

SIGNIFICADO DE VIVIR CON LA CRONICIDAD DE LA INSUFICIENCIA CARDÍACA: TRANSFORMANDO LA VIDA COTIDIANA*

Fecha de Recepción: 7 de marzo 2017

Fecha de Aceptación: 31 de mayo 2017

Mgter. Luis Carlos Rodríguez-Chanis.

Maestro en Ciencias de Enfermería Cardiovascular.

Departamento de Enfermería, Ministerio de Salud de Panamá.

Docente, Departamento de Salud de Adulto,

Facultad de Enfermería, Universidad de Panamá. E-mail: lucaro29@hotmail.com

Dra. Yolanda González W.

Doctora en Enfermería, Universidad Nacional de Colombia.

Profesora Titular, Departamento de Salud de Adultos,

Facultad de Enfermería, Universidad de Panamá.

Directora de Tesis. E-mail: yolamari22@yahoo.com

*Artículo generado de los resultados de la tesis al grado de Maestría titulado significado de la experiencia de vivir con la cronicidad de la insuficiencia cardíaca, tres años posteriores al diagnóstico.

Resumen

Objetivo: El desarrollo de este estudio buscaba comprender el significado de la experiencia vivida del paciente al tener que afrontar todos los cambios producto de la cronicidad de la insuficiencia cardíaca desde su propia perspectiva, tres años posteriores al diagnóstico inicial. **Metodología:** El estudio está enmarcado en el paradigma cualitativo, utilizando el diseño de la fenomenología hermenéutica-ontológica desde la perspectiva filosófica de Heidegger, incorporando el círculo hermenéutico de Gadamer para abordar el fenómeno de la experiencia de los participantes. La muestra estuvo compuesta por siete (7) participantes, determinados por saturación. Se efectuaron entrevistas semiestructuradas a profundidad donde narraron la experiencia de vivir con el fenómeno. Para el análisis de los datos se utilizó la técnica de análisis de contenido propuesta por Cáceres (2003) confrontando los hallazgos con el Modelo de Adaptación de Roy. **Resultados:** El análisis de los hallazgos permitió el desarrollo de cinco categorías que se convierten en el significado que le otorgar el vivir con la cronicidad de la enfermedad después de tres años. **Conclusión:** El marco conceptual de este estudio permitió la introducción de dos conceptos importantes en el contexto de la cronicidad cardiovascular estos son: El concepto “*reconstrucción de la vida cotidiana*”, la cual constituye una meta para la adaptación en la cronicidad cardiovascular y el concepto de *salud adaptativa integrada de la persona en situación de cronicidad*. El aporte de esta investigación a la práctica del cuidado es la reorientación del cuidado a un cuidado adaptativo del paciente con insuficiencia cardíaca, de tal forma que promueva la adaptación a través de la reconstrucción de la vida cotidiana

Palabras clave: experiencia de vida, cuidado de enfermería, investigación cualitativa, enfermería cardiovascular (Fuente: DeCS)

ABSTRACT

Objective: This study sought to understand the meaning of the patients' lived experience when facing all the changes resulting from the chronicity of heart failure from their perspective three years after the initial diagnosis.

Method: The study is framed in the qualitative paradigm. The design of hermeneutic-ontological phenomenology from Heidegger's philosophical perspective is used, along with Gadamer's hermeneutical circle to approach the participants' experience. The sample consisted of seven (7) participants, determined by saturation. In-depth semi-structured interviews were carried out where the participants narrated their experience of living with the phenomenon. For data analysis, the content analysis technique proposed by Cáceres (2003) was used. The findings were compared to Roy's Adaptation Model.

Results: The analysis of the findings allowed the development of five categories that encompasses the meaning of what living with the disease's chronicity represents after three years of its diagnosis.

Conclusion: The conceptual framework of this study allowed the introduction of two important concepts in the context of cardiovascular chronicity which are the concept of "reconstruction of daily life," which constitutes a goal for adapting to cardiovascular chronicity, and the concept of integrated adaptive health of the person in a situation of chronicity. The contribution of this research to the care practice is the reorientation of care to the adaptive care of the patient with heart failure to promote adaptation through the reconstruction of daily life.

Keywords: life experience, nursing care, qualitative research, cardiovascular nursing (Source: DeCS)

RESUMO

Objetivo: O desenvolvimento deste estudo buscou compreender o significado da experiência vivida pelo paciente, tendo que enfrentar todas as mudanças, um produto da cronicidade da insuficiência cardíaca a partir de sua própria perspectiva, três anos após o diagnóstico inicial.

Metodologia: O estudo é enquadrado no paradigma qualitativo, utilizando o desenho da fenomenologia hermenêutica-ontológica da perspectiva filosófica de Heidegger, incorporando o círculo hermenêutico de Gadamer para abordar o fenômeno da experiência dos participantes. A amostra consistiu em sete (7) participantes, determinados pela saturação. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas em profundidade onde narraram a experiência de conviver com o fenômeno. A técnica de análise de conteúdo proposta por Cáceres (2003) foi utilizada para a análise dos dados, confrontando os achados com o Modelo de Adaptação de Roy.

Resultados: A análise dos achados permitiu o desenvolvimento de cinco categorias que se tornam o significado que representa conviver com a cronicidade da doença após três anos.

Conclusão: O marco conceitual deste estudo permitiu a introdução de dois conceitos importantes no contexto da cronicidade cardiovascular: O conceito *reconstrução da vida*

cotidiana, que constitui um objetivo de adaptação na crônica cardiovascular e o conceito de *saúde adaptativa integrada da pessoa em situação de cronicidade*. A contribuição desta pesquisa para a prática do cuidado é a reorientação do cuidado geral a um cuidado adaptativo do paciente com insuficiência cardíaca, de forma que promova a adaptação através da reconstrução do cotidiano.

Palavras-chave: experiência de vida, cuidados de enfermagem, pesquisa qualitativa, enfermagem cardiovascular (Fonte: DeCS)

Introducción

En nuestro quehacer cotidiano como enfermeras y enfermeros, brindando cuidados de enfermería a pacientes con insuficiencia cardíaca, nos enfrentamos a la percepción de un sinnúmero de inquietudes, muchas de ellas, acarreadas tal vez por la cantidad de síntomas de la enfermedad, las cuales constituyen sus vivencias propias en diversas situaciones que nunca son iguales con respecto a su enfermedad.

Las personas con una enfermedad crónica, según los literatos, se encuentran permanentemente afectadas por el malestar, la pérdida de su independencia, la disfuncionalidad y el sentimiento que esta causa; situación que genera alteraciones en la autoestima del sujeto, pérdidas, desafíos y amenazas que van a afectar su estilo de vida. La percepción de estos sentimientos encontrados en sus vivencias (el escenario de la cronicidad), forma parte no solo del individuo, sino que involucra también a la familia y su ámbito social; tal como lo refiere Rivera (2008) asegurando que el enfrentarse a una enfermedad sea crónica o aguda, pero que genere muchos cambios, produce niveles de sobrecarga psicológica, que son aún más perjudiciales, que las manifestaciones físicas de la enfermedad.

El Instituto de Métricas y Evaluación de la Salud (IHME), señala que en América Latina, las enfermedades cardiovasculares ocupan desde hace más de una década, el primer lugar como causa de muertes en la región manteniendo un porcentaje por encima del 20%. Para el 2016, el IHME reporta, que el 22,8% de las muertes en la región de América Latina se deben a las enfermedades del sistema circulatorio, como primera causa de muerte en general, entre las enfermedades no transmisibles, como la diabetes con un 15,5% y las neoplasias con un 15,15%, que ocupan el segundo y tercer lugar respectivamente.

En Panamá el escenario de las enfermedades cardiovasculares, englobadas en el término enfermedades del aparato circulatorio, comparten similitud con el posicionamiento en el resto del mundo; datos estadísticos del Instituto Nacional de Estadística y Censo de Panamá (INEC), muestran que se mantiene para el 2015, como la primera causa de muerte con una tasa de 130.2 por cada 100.00 habitantes y que este posicionamiento se ha mantenido por los últimos 15 años (INEC, 2015), cabe mencionar que en el caso de la insuficiencia cardíaca pueda que exista un sesgo de registro, porque son las complicaciones de la enfermedad que lo llevan al desenlace de la muerte, por ende no se registra como causa de muerte primaria a la insuficiencia cardíaca, sino a la complicación inmediata, como es el caso del paro cardiorrespiratorio.

Se estima que en el mundo cerca de 20 millones de personas padecen de insuficiencia cardíaca, pero realmente no se cuentan con datos estadísticos que sean veraces. En Estados

Unidos y Europa, que cuentan con las mejores redes de información en salud, se estipula, que es la causa más frecuente de muerte por enfermedades cardiovasculares, con una prevalencia de cuatro a cinco millones de pacientes al año en Estados Unidos y la tercera causa de muerte por enfermedad cardiovascular en España, y la primera causa de hospitalizaciones de mayores de 65 años en ambos (Pereira-Rodríguez, Rincón-González y Niño-Serrato, 2016).

Es importante señalar que en Panamá no existen estadísticas que cuantifiquen los casos de personas diagnosticadas con insuficiencia cardíaca en el país, pero, se cree que oscila entre el 2 al 4% lo que representa cerca de 80 mil personas que pueden estar padeciendo de esta enfermedad (Rojas, 2018). Los casos solo se están estimando, pero las repercusiones de las enfermedades cardiovasculares son tangibles y están afectando a nuestra población generando gastos abrumadores para los sistemas de salud del país.

Debemos recordar que la enfermedad cardíaca tiene múltiples impactos en la vida de las personas, en la sociedad y en los sistemas de salud, siendo estos los ejes principales sobre los cuales se debe mirar este aspecto. Si bien es cierto que el abordaje de la enfermedad crónica ha sido una continua preocupación de profesionales y tomadores de decisiones en salud, nunca había sido tan contundente la necesidad de releer en contexto la problemática de la cronicidad, desde las perspectivas del propio individuo, que permitan, modificar profundamente la cotidianidad de las personas y la familia.

Las vivencias de la cronicidad, está dada por elementos subjetivos, los aprendizajes de experiencias previas propias y de familiares o vecinos, aspectos poco informados y explorados en estudios. Comportamientos como el estrés, depresión y ansiedad, marca el inicio de la reestructuración de la vida cotidiana “muchas veces las personas lo entienden como un castigo, una maldición y genera profundos sentimientos de incertidumbre, incluso la persona puede presentar reacciones de agresión, de rechazo activo, de huida o de negación” (Mesa, Carrillo y Moreno, 2013, p.101).

De esta manera la visión del enfermo crónico cambia siendo que “el foco de atención ha pasado desde la enfermedad crónica al paciente en situación de cronicidad” (Jiménez, 2010, p. 68), este cambio de pensamiento es de tal importancia en los diferentes servicios de salud, porque las cargas de estas enfermedades no son en sí por la enfermedad, sino por la cronicidad en que se ve envuelto el sujeto, porque cuando se le diagnostica enfermedad crónica esto “implica la interrupción o modificación de las actividades rutinarias anteriores, cambios en la percepción de sí mismo, la readaptación al entorno social, la redefinición del papel que representan los individuos en la sociedad y la protección de la propia identidad” (Gómez-Picard y Fuster-Culebras, 2014, p. 13).

Cuando se aborda la dimensión de la experiencia vivida, el profesional de enfermería que brinda cuidados al individuo en situación de cronicidad, enfrenta un gran desafío, ya que el significado del cuidado va a ser dinámico, respondiendo a los esquemas específicos de cada paciente, dependiendo de su contexto situacional social, político y clínico. Se considera el aspecto económico y político, ya que estos son responsables del contexto de la estructura

sanitaria que deberá responder a muchas necesidades de los cuidados del individuo en cronicidad; motivo importante el abordaje de esta experiencia vivida.

Por tal razón se diseñó un estudio con el objetivo de interpretar y comprender el significado de la experiencia para la persona de vivir con la cronicidad de la insuficiencia cardíaca tres años posteriores al diagnóstico inicial, desde la perspectiva del paciente. El estudio de las experiencias vividas por estas personas brindará un enfoque dinámico y real del cuidado, revelándonos los cambios en la conceptualización del cuidado, pudiendo involucrar un cuidado holístico con la participación del individuo, familia y sociedad, influenciada por la estructura sociosanitario, la cual representa su relevancia social.

Metodología

Para realizar la temática de este estudio se decidió el abordaje del fenómeno desde el paradigma interpretativo o constructivista por medio del método cualitativo (Escalante y Páramo, 2011).

Es importante dejar en claro, que es necesario que el investigador comprenda el marco en el cual se encuentra el método de la investigación cualitativa para poder, como mínimo, explicarse a sí mismo las razones que lo llevaron a seleccionar este método y así también, de la misma manera, probar el rigor y valor académico y científico de dicha investigación (Albert, 2007).

Tomando en cuenta los objetivos, el propósito y los supuestos teóricos planteados por el investigador para el estudio, se procedió a una lectura y análisis de los distintos enfoques y filosofías para poder determinar cuál era el más apropiado para lograr alcanzar y aclarar ese proceso de comprender e interpretar el significado de la experiencia del fenómeno de estudio. Esta exhaustiva búsqueda y análisis de las diversas fundamentaciones filosóficas sustentó la escogencia del estudio con un diseño emergente utilizando la perspectiva metodológica de la fenomenología *ontológica-hermenéutica de Heidegger (1927) integrando el abordaje interpretativo del círculo hermenéutico de Gadamer (1967) y la técnica de análisis de contenido de Cáceres (2003) para el análisis de los datos e interpretación de los hallazgos.*

Para la realización de este estudio se utilizó el diseño propositivo para un muestreo teórico con el criterio de saturación que dio por culminada la recolección de datos (Morse, 1995; Albert, 2007; Teddlie Ch, 2007; Arias y Giraldo, 2011; Martínez-Salgado, 2012). La fenomenología indica que cualquier persona que haya experimentado el fenómeno se le considera representativo de dicha experiencia, por lo tanto, se les realizó la entrevista a profundidad, la cual se efectuó entre los meses de abril a junio del 2017.

Para garantizar y escoger los participantes que brindaran información valiosa del fenómeno a estudiar, y de acuerdo a los objetivos del estudio, se establecieron criterios para la elección de la muestra teórica, ya que el éxito de la investigación cualitativa está en la selección cuidadosa de la muestra y que entre más estricta y restrictiva sea la delimitación de la muestra, el dominio estará delimitado y se logrará la saturación más rápido; situación que no se puede lograr sino se tiene los parámetros y que la búsqueda no sea más extensa y

complicada; porque se busca, en lo general, con el riesgo de que la información no tenga nada que ver con nuestro estudio, decisión que es apoyada por Morse (1995) y Morse (2003), en cuanto al muestreo cualitativo.

Los datos se recogieron hasta que se dio el criterio de saturación; siendo éste el punto en el cual el investigador, a través de la entrevista u observación, ha escuchado una diversidad de ideas y no emergen en nuevos elementos; por lo tanto, se detiene en este punto la recolección de la muestra. (Martinez-Salgado, 2012; Morse, 1995; Teddlie, 2007)

Al final de la recolección de la muestra, se logró el proceso de saturación con 7 participantes, los cuales, cumpliendo con todos los criterios de inclusión, y a través de la entrevista no estructurada, narraron su historia relacionada con el vivir la cronicidad de la enfermedad; logrando obtener los informantes necesarios para el estudio. Los participantes estaban cautivos dentro de la sala de geriatría tanto de hombre como de mujeres, del Hospital Irma de Lourdes Tzanetatos, nosocomio de segundo nivel de atención, con gran afluencia de pacientes diagnosticados con insuficiencia cardíaca.

Técnicas e instrumentos para la recolección de la muestra. Se realizaron entrevistas en profundidad, semiestructuradas, flexibles y dinámica referente al fenómeno de interés. Una vez se cumplía con la firma del consentimiento, luego cuando se consideraba prudente, se iniciaba la grabación de la entrevista, iniciando con la siguiente pregunta ¿Hace cuántos años le diagnosticaron insuficiencia cardíaca?; luego se le realizó una pregunta central relacionando específicamente con el objetivo de la investigación ¿Cómo ha sido vivir con su enfermedad desde el momento que se la diagnosticaron hasta el día de hoy? ¿Me lo podría contar? Después, a medida que avanzaba la entrevista, se hacían preguntas complementarias enfocadas en aspectos relevantes para la investigación, centrada en la experiencia de vivir con la cronicidad de la insuficiencia cardíaca. Las entrevistas tuvieron una duración máxima de 20 minutos, tomando en cuenta la condición del paciente; también, se realizó revisión del expediente clínico para constatar los criterios de inclusión y se llevaron notas de campos.

Análisis de los datos. Para el procesamiento y análisis de los datos cualitativos recolectados, se utilizó la técnica de análisis de contenido de Cáceres (2003), utilizando los pasos propuestos por el autor. Es importante recordar que en las investigaciones cualitativas se entiende por análisis cualitativo de datos aquel que opera sobre textos; entendiendo que por textos nos referimos a las producciones humanas que expresan las acciones humanas y que al final se pueden organizar en lenguajes.

Se inició con la transcripción de las entrevistas cumpliendo con los criterios de Cáceres (2003), la cual se intentó realizar durante las primeras 72 horas, para asegurar que estas transcripciones pudieran contener la información con más fiabilidad y, al igual que las anotaciones observacionales, teniendo presente que “en la investigación cualitativa es prioritario experimentar la realidad tal como los actores la sienten y viven. «La mayor objetividad es el mayor respeto a la subjetividad». Nada debe ser sobrentendido, el dato debe registrarse tal como se encuentra” (Sanhueza, 2009, p. 18).

Para asegurar el rigor científico de la investigación se aplicaron los criterios propuestos por Albert (2007), los cuales son: **Credibilidad** como validez interna para el aspecto de veracidad, **transferibilidad** como validez externa en el aspecto de aplicabilidad, **dependencia** como confiabilidad en el aspecto de consistencia y **confirmabilidad** como objetividad en el aspecto de neutralidad. La credibilidad se valoró a través de la técnica de triangulación, utilizando tres tipos de triangulaciones: la triangulación de la información por cada estamento, triangulación con el marco teórico, triangulación de teorías o teórica. Para la triangulación teórica se confrontó los resultados con el Modelo de Adaptación de Roy.

Consideraciones éticas. Para la realización del estudio se tomaron en cuenta las normativas vigentes en la República de Panamá para la realización de investigaciones en salud. se procedió a someter el protocolo de investigación a los parámetros establecido por el Comité de Bioética Institucional de la Universidad de Panamá, la cual en nota N°/CBIUP/165/17 en su sesión del 27 de abril de 2017, se aprobó el protocolo y el consentimiento informado, así como también, el aval por la Coordinación en Regulación de Investigación para Salud de la Dirección General de Salud Pública (DIGESA) del Ministerio de Salud, y la autorización para el desarrollo del mismo dentro de la institución, por parte del Dr. Alfredo Martiz, Director General de la Caja de Seguro Social registrado en el Departamento Nacional de Docencia e Investigación con nota fechada DENSYPS-DENADOI-N-891-2017.

Resultados

Caracterización de los participantes. Se realizó entrevistas a profundidad a siete (7) participantes que aceptaron el estudio con las siguientes características:

Tabla 1: Características de los participantes

Participante	sexo	Edad (años)	Tipo de Usuario	Escala funcional del NYHA	Con quien viven	Residencia al momento de la hospitalización	Tiempo de ser Diagnosticados en años	Unidad de Cuidados Paliativos no Oncológicos	Oxígeno en casa antes de la hospitalización
1	Masculino	65 años	Beneficiario (padres 14)	III	Con hijos	Pacora	7 años	si	Si
2	Masculino	72 años	Pensionado (11)	II	Solo	Pedregal	5 años	En proceso	no
3	Femenino	71 años	Pensionado (11)	II	Con hijos	Pedregal	10 años	En proceso	no
4	Masculino	70 años	Pensionado (11)	III	Esposa e hijos	Don Bosco	más de 10 años	si	Si
5	Femenino	74 años	Beneficiario (padres 14)	III	Esposo e hijos	24 de Diciembre	10 años	si	No
6	Masculino	76 años	Pensionado (11)	II	Solo	Torrijos Carter	7 años	En proceso	No
7	Masculino	97 años	Pensionado (11)	III	Con hijos	Don Bosco	más de 10 años	si	Si

Fuente: Elaboración propia, con base a la información recabada. Rodríguez, L y González, Y. (2017)

Como se puede observar en la tabla 1, cinco pertenecían al sexo masculino y dos al femenino, todos los pacientes estaban hospitalizados en la sala de geriatría del Hospital

Irma de Lourdes Tzanetatos. Los rangos de las edades de los participantes estaban entre 65 a 97 años y el tipo de usuario era: dos beneficiarios de hijos y cinco pensionados por vejez.

Los participantes referían que llevaban padeciendo de la enfermedad en un rango mayor a los cinco (5) años; cuatro (4) estaban clasificados en el expediente en la clase funcional de la New York Heart Association en el grado III y tres estaban en el grado II; en ellos se notaba ya la disnea de esfuerzo durante la movilidad; cuatro ya pertenecían al programa de cuidados paliativos no oncológicos y tres ya estaban en espera de reunión con los familiares y el grupo de paliativo para decidir si querían ingresar al programa.

El análisis de cada entrevista, aplicando los pasos desarrollados por Cáceres (2003), permitió emerger las categorías o temas, después del proceso reflexivo inductivo-deductivo que se llevó de la lectura y relectura de los códigos que dio el surgimiento a cinco categorías o temas, de los 17 códigos, los cuales contienen el contenido latente de las 165 unidades de análisis identificadas. A continuación, se hace una descripción detallada de las categorías o temas surgidos durante la investigación:

Primera categoría: Reconstruyendo la vida cotidiana. Las personas que han vivido durante más de tres años todos los síntomas asociados a la insuficiencia cardíaca o, en otras palabras, experimentado esa cronicidad, hacen referencia a que su vida cotidiana (antes de que tuvieran la enfermedad) ha cambiado y que estos, en su estilo de vida, han representado verdaderos retos en su día a día, pues en muchos de los casos ellos afirman que sus vidas “*ya no son las mismas de antes*”. Estos cambios se encuentran representado en los siguientes códigos:

Identificación de cambios: Los participantes cuentan que cuando se les diagnosticó la enfermedad no le prestaron tanta importancia, sino hasta el momento cuando identificaron que cosas diferentes estaban pasando en sus vidas. Hacen referencias a momentos y circunstancias muy específicos, donde ese *día a día* se veía afectado; notaban que a medida que transcurría el tiempo sucedían hechos que hacían que sus estilos de vidas se modificaran y lo que antes, para ellos, era tan fácil como “subir o bajar una escalera” o incluso preparar “sus propios alimentos”, ya no les era posible. La pérdida del “apetito” se observó como un hecho identificado por muchos entrevistados como primera manifestación de cambios E4AP16 “*Se me perdió el apetito una de las primeras, bárbaramente me ponían el plato podía ser lo más delicioso que va no entraba todavía estoy casi así, que no todo lo que puedo, no todo lo que como*”.

Experiencias: Los relatos de los participantes señalan que aspectos de su vida que se desarrollan incluso antes del diagnóstico de la enfermedad, han sido determinantes para la reconstrucción de la vida cotidiana tal y como lo conocen. Situaciones como los cambios de humor, las experiencias en cuanto a sucesos personales e incluso su relación con los funcionarios de atención sanitaria son experiencias que les quedan en su memoria y que marcan su propia vida: E4A22 “*La falta de oxígeno es lo único esa agitación de allí más nada, eso me ponía desesperado todavía lo tengo, pero más suave*”; E1MP35 “*Bueno sí, si confundido, si me sentí en algún momento en esa época*”.

Hábitos y prácticas: En cuanto a los hábitos y prácticas, están comprendidas, para ellos, dentro de las dimensiones de la dieta o alimentación, los hábitos como la ingesta de

alcohol, la actividad física y la ingesta de medicamentos cada vez más creciente, todos estos aspectos generaban llamados de atención en cuanto a su salud y sus estilos nuevos de vidas al cual forzosamente se debieron adaptar: E4AP27 *“estoy con la cosa que tiene que cuidarse porque no puedo comer ni rabito, ni patita de puerco y en parte he desobedecido, esta última vez he comido patita de puerco, no debí haberlo hecho a lo mejor en parte eso me trajo al hospital”*. Reconocer hábitos y prácticas nocivos, ahora para ellos involucro identificar la reconstrucción de su vida cotidiana.

Segunda categoría: Experimentando sentimientos frente a la cronicidad. Las personas que padecen de la cronicidad de la insuficiencia cardíaca informan que se generaron diferentes sentimientos, algunos hasta muy difíciles de manejar por ellos; sentimientos como el miedo o temor, el enfado o molestia, la desesperanza e incluso el tratar de asignar culpa de todo lo que están viviendo a otros sucesos o personas, son emociones con las que tienen que afrontar y aprender a enfrentarlas, ya que su diario vivir gira en torno a un sinnúmero de ellas que pueden, según sus propias palabras, ser positivas o negativas para su salud. Estos cambios se encuentran representado en los siguientes códigos:

Miedo/Temor: Para estas personas el principal miedo o temor radica en morir asfixiado, pues saben que es una de las principales manifestaciones de su enfermedad y que se va agravando con el tiempo; es tal la dificultad para respirar (disnea) al punto que cualquier evento que interrumpa ese flujo de oxígeno los hace temer lo peor para ellos y lo manifiestan a través de frases como: E5LP49 *“¡Sí claro...! ¡Miedo...! Tristeza, porque usted sabe que esa cosa de una hora a otra, esto, es un problema, pues y se puede uno ir (entre risa)... morir.”*. Muchas veces es tanta la sensación de miedo, que esta suele superar sus mecanismos de regulación internos, hasta terminar en llanto: E3EP31 *“Como un miedo una cosa que un día me puse a llorar y todo me dio ganas de llorar y ella estaba, quedo ella también...”*

Enfado/molestia: Los participantes de este estudio experimentan enfado o molestia dirigido más, que todo a su estado de salud actual; del por qué están así, ya que esta situación los llena de frustración y enfado, pues quisieran poder hacer todo lo que hacían y realizan los demás, igual que antes: E4AP48 *“Es que realmente nunca me ha gustado, como nunca he estado enfermo, nunca me ha gustado estar enfermo, me da como molestia ¡cuándo yo tengo algo!”*.

Desesperanza: No solo el miedo y el enfado predominan en las personas que padecen la cronicidad de la insuficiencia cardíaca de este estudio, también los inunda un sentimiento de profunda desesperanza por su condición y, aunque muchas veces no lo expresaban tácitamente, la entonación y la melancolía sobresalían en cada una de sus frases. Esta desesperanza va dirigida al hecho que notan esas pérdidas de su propio yo y su funcionalidad; el miedo y el enojo los llevaban a sentirse en una ruta sin salida pues algunos expresaban que no tenían cura: E6EP50 *“Pues el día mío ahí es una pesadilla ¡Por qué pesadilla? ¡Sin cura!”*.

Asignar culpa: Para las personas que experimentan la cronicidad de la insuficiencia cardíaca este torbellino de sentimientos los lleva, muchas veces, como parte de un mecanismo de defensa el tratar de asignar la culpa de su condición a algo. Ese algo

causante de su estado, en su criterio, puede tomar diferentes direcciones, pues algunos reconocían su culpa por los estilos de vidas que llevaron antes del diagnóstico de la enfermedad asumiendo esa culpa propia de su estado: E4AP14 “*Es lo que pasa también que yo he sido inquieto y mucha parranda*”; otros consideraban que sus familiares y el entorno que los rodea tienen algo de responsabilidad en que su cuadro se agrave o que se agudice de alguna manera la enfermedad: E5LP32 “*Por el humo de los carros porque mi esposo es chapistero, porque pinta y hace mecánica y hace eso y ese humo de esos carros me hicieron daño*”. De alguna manera manejar este sentimiento de culpa, fue un proceso difícil al cual tuvieron que hacer frente durante los primeros años después de ser diagnosticados.

Tercera categoría: Afrontando el proceso de cronicidad. Los participantes de este estudio manifestaron que luego de vivir por más de tres años y experimentar la cronicidad de la insuficiencia cardíaca, han logrado una adaptación progresiva a la enfermedad, sin embargo, vivir con la cronicidad de esta enfermedad es afrontar el proceso día con día y aprender a vivir con ella. Resulta para ellos en una lucha constante para estar ahí y tratar de sobrepasar estas dificultades, logrando vivir una vida plena y lo más normal posible dentro de sus limitaciones, siempre tratando de afrontar todos estos cambios de una manera positiva y adecuada. Estos cambios se encuentran representado en los siguientes códigos:

Vínculo con el oxígeno. Las narrativas describen que los participantes identifican que el principal obstáculo a afrontar, con el pasar de los años, es la falta de oxígeno; a tal grado que se crea una relación o un vínculo muy estrecho con este, pues reconocen que es el principal problema derivado de su condición y que la cronicidad de la enfermedad, va tensando más este vínculo con el pasar de los años, de tal forma que toma una importancia significativa durante toda su vida: E6EP83 “*El problema de oxígeno eso es lo más importante*”. En definitiva el vínculo con el oxígeno es muy fuerte, pues a medida que la cronicidad avanza y los síntomas también se agravan buscan afrontar este proceso, asegurándose, que este vínculo tan preciado para ellos no se pierda, donde el oxígeno, gas incoloro e inodoro, toma tal relevancia como elemento vital, volviéndose un componente esencial para afrontar la cronicidad de la enfermedad: E4AP22 “*La falta de oxígeno es lo único esa agitación de allí más nada, eso me ponía desesperado todavía lo tengo, pero más suave*”.

Pérdidas. A diferencias de otras enfermedades donde el individuo puede perder una parte de su cuerpo o un órgano, en los pacientes que experimentan la insuficiencia cardíaca y, más aún, aquellas que lo han padecido por mucho tiempo (cronicidad de la enfermedad), expresan que estas pérdidas no van dirigidas a una figura física, sino más bien enfocadas a una pérdida funcional, emocional, laboral y hasta en muchas ocasiones familiar. El afrontar los procesos de cambios en sus vidas cotidianas derivadas de la cronicidad de la insuficiencia cardíaca, generó pérdidas también del propio auto concepto, ya que muchos señalan que le molestaba estar así, al principio el aceptar ayuda de otras personas era muy difícil, pues intentaban valerse por sí mismos y lo consideraban una pesadilla: E6EP50 “*Pues el día mío ahí es una pesadilla ¿Por qué pesadilla? ¡Sin cura!*”; y de la misma manera sentían que aunque no estaban perdiendo una parte física del cuerpo, las limitaciones a las que tenían que adaptarse eran casi parecidas: E7SP4 “*hace tanto años que, para no cansarte, fue que me dijeron, como me dijeron córtele los huevos, así me sentí.*”

Actividad física. Los participantes expresaron que otro aspecto importante radicaba en la adaptación a la disminución del rango de actividades físicas que pueden realizar a medida que la enfermedad fue avanzando, unido al problema de oxigenación, marcaron en gran parte, cambios en su vida cotidiana. Las referencias de los participantes van desde que cada actividad física, por mínima que fuera, provocaba un desequilibrio manifestado por cansancio, debilidad extrema y, en muchos de los casos, total incapacidad para realizar las actividades: *E1MP20* “Bueno la experiencia mía fue que, cuando de aquí allá, yo me cansaba, me paraba, me cansaba, me hacía efecto pues, porque no podía caminar rápido, ni notaba que me quedaba sin aire...”.

Relación con la muerte. La persona que han experimentado la cronicidad de la insuficiencia cardíaca ha establecido una relación con la propia muerte como parte de ese afrontamiento de la cronicidad de la enfermedad, a tal punto que incluso llegan a referirse a ella como algo “esperado” y que está inevitablemente unido a su diario vivir: *E7SP8* “Hay veces que ni se siente pero ya con 97 años, ya que más vas a esperar, ya punden cojelo para el cementerio jajajaja (risa)”. Esta relación también puede ser tensa y causar gran incertidumbre y temor en estas personas, pues algunos nunca se sentirán preparados y, tal vez, aún no estén preparados, pues aunque se les vaticine el avance de la enfermedad muestran mucho respeto a la relación con su propia muerte; es en cualquier momento esperar la muerte, pues aunque no pueden ver el corazón, el miedo de que deje de funcionar está siempre latente, ya que consideran que es una enfermedad letal y muy traicionera: *E7SP47* “Bueno porque sé que en cualquier momentito esa enfermedad es muy traicionera, si el corazón”.

Asignar importancia al corazón. Las personas asignan una gran importancia al corazón, desde el momento que escuchan que el médico les da el diagnóstico de su padecimiento y es allí, en ese preciso momento cuando un órgano, que para ellos, pasó desapercibido por muchos años, toma gran connotación, pues atribuyen a él su propia vida y el padecer de una enfermedad que lo afecte significa gravedad y logra darle un contundente cambio a su vida cotidiana: *E4AP55* “Allí me di cuenta que el corazón es la base del cuerpo, de todo”. Para ellos el corazón ahora es él que decide, hasta que momento estarán con vida e incluso utilizan analogías comparándolo con un reloj para tratar de explicar que su funcionamiento está limitado hasta el día que se detenga y que cuando se detenga ya nadie lo hace andar: *E7SP51* “que es como un reloj que comienza a parpadear y de repente ¡se paró!”.

Autoconcepto. Las personas que padecen de insuficiencia cardíaca informan que la cronicidad de la enfermedad provoca cambios en su autoconcepto, aunque de una manera muy heterogénea, puesto que se generan sentimientos como la desesperanza, la pérdida de la confianza en sí mismo y la aceptación de que ya no son las mismas personas, lo que va mermando en la imagen que tienen de sí mismos, pues muchos consideran que ya no pueden ejercer las mismas labores y su propia perspectiva de su vida cambia, con forme avanza la enfermedad: *E6EP43* “¿Cuál es la diferencia mía? (se ríe), no soy el mismo cambia las cosas”.

Cuarta categoría: Reconociendo el apoyo social. Informan en sus narrativas, que el apoyo de la familia y del equipo de salud ha sido fundamental para salir adelante y hacerle

frente a su condición y los cambios que esta trae consigo, desde el momento del diagnóstico. Estos cambios se encuentran representado en los siguientes códigos:

Rol de la Familia. Dentro de las narrativas se encontró, que la presencia de la familia fue un factor importante en la experiencia de hacerle frente a la cronicidad y los cambios degenerativos producidos por esta nueva condición de salud. Este apoyo, en su mayoría, está representado por el acompañamiento físico, que durante los inicios de la manifestación de los síntomas de la enfermedad, etapa determinante en sus vidas, los motiva a continuar y aceptar los cambios en su nueva condición de salud: *E4AP61 “Todos estos años, han estado conmigo ahí, que lo coja con calma, me regañan si coma algo que no debo”*

Ayuda profesional. Los participantes cuentan en sus narraciones, que otra red de apoyo que se crea junto al padecimiento de la enfermedad es la ayuda profesional, específicamente del personal de salud. Relatan que la experiencia con esta relación va enmarcada en las visitas y consejos que, tanto médicos como enfermeras, ofrecen en todo momento: *E4AP56 “Yo le digo a Zuñiga el doctor, ven acá Zuñiga, yo voy a estar en este relajó entra y sale, entra y sale, bueno me dice, qué vas a poder hacer tienes que ir”*. De igual manera reconocen que esta ayuda es necesaria y que la convivencia creada, les asegura que el personal sabe qué hacer en ese momento que los necesitan: *E5LP55 “Claro... yo no quería venir, yo no quería venir, pero de todas maneras tenía que hacerlo porque en la casa no me podían atender y acá me ponen mascarillas, oxígeno y me atienden aquí y cuando me daban salida ya estaba bien”*

Quinta categoría: Viviendo con creencias y espiritualidad. Dentro de las declaraciones, producto de su experiencia de vivir con la cronicidad de la insuficiencia cardíaca, los participantes informan que, para ellos, fue de mucha importancia aferrarse a la fe desde un punto de creencias y espiritualidad muy personal, así como de la creencia en un ser supremo que guío o dictaminó circunstancias en su vida en beneficio de su condición.

Creencia en un ser supremo. Expresaron en sus narraciones que creer en la figura de “Dios” y de la “Virgen” fue de gran influencia para afrontar el diagnóstico de la enfermedad, porque concideran que nunca los abandono y los ayudo a seguir adelante: *E1MP 79 “Y ‘toy este... como le digo recuperándome muchísimo y tengo la idea bueno, pues la esperanza que pueda ser que cualquiera cosa de mí en la casa pero sí tendría el ánimo pues de un año pa’ ca’ o año todavía que Dios me diera permiso de estar aliviado yo tendría ese ánimo todavía”*.

Aferrándose a la fe. De alguna manera, tener esta fe va más allá de las creencias en algún ser supremo, les ayuda a mantener la voluntad de seguir adelante pese a todos los cambios que experimentan con el transcurrir de los años que se desprenden de la cronicidad de la enfermedad: *E2RP27 “Mira yo te voy a decir un secreto, yo soy un hombre que le presto a tenerle miedo pero por allí me tiene que venir algo que me ayude y me cure y me estabilice”*; ya que consideran que estas creencias los mantienen siempre listos y determinados a cambiar su realidad como la conocen.

Discusión.

Los hallazgos de las narrativas indican que para los participantes, la experiencia de vivir la cronicidad de la insuficiencia cardíaca por más de tres años, desde el momento que les fue diagnosticado, ha significado en primera instancia una reconstrucción de su vida cotidiana, pues desde el momento del diagnóstico e incluso antes, cuando se empiezan a manifestar los primeros síntomas, se inicia un difícil camino para aceptar que su vida va tener cambios y que el identificarlos, es sin duda alguna, el inicio de una serie de sucesos que dieron por hecho que sus vidas ya no serían iguales como antes del diagnóstico.

Las diversas manifestaciones que se fueron presentando a medida que trascurrían los años desde el diagnóstico, afirman los entrevistados, implicaron afrontar sentimientos frente a la cronicidad de la enfermedad que les permitirá adaptarse a ella, en donde, el apoyo familiar y profesional, así como las creencias religiosas y espirituales, permitieron darle un significado a esta experiencia. En la literatura se encuentra descrita las afectaciones propias que deben afrontar, al confrontar los resultados con el marco referencial se evidencia, que son muchos los matices a que se deben enfrentar para afrontar y adaptarse a los cambios propios de una enfermedad crónica cardiovascular.

Yu, Lee, Kwong, Thompson y Woo (2008); Zapata (2011) y Bosworth, Steinhauser, Orr, Lindquist, Grambow y Oddone (2004), identificaron en sus estudios aristas muy similares, sobre todo en los aspectos como síntomas, pérdida de roles, respuesta afectiva, afrontamiento y apoyo social; el afrontar la cronicidad llevó a los participantes a crear un vínculo con el oxígeno, de tal manera que reconocen su importancia para la vida y que el equilibrio en este vínculo debe mantenerse, ya que el desbalance significaría que su vida correría peligro inminentemente. Inevitablemente como parte del proceso de afrontar la cronicidad de la enfermedad, los participantes en sus narrativas expresan que esto significó crear una relación con su propia muerte, porque creen fervientemente que la enfermedad es traicionera, y que en cualquier momento el corazón, al que ahora ven de manera distinta y con tal importancia para la vida, se puede detener y terminar todo, lo que simboliza uno de sus miedos más latentes producto de la enfermedad.

En lo que respecta a sus procesos vitales en el marco del Modelo de Adaptación de Roy (MAR) correspondían al siguiente nivel adaptativo, tres (3) estaban en el nivel integrado, tres (3) en el nivel compensatorio y una (1) en el nivel comprometido. El análisis permitió el desarrollo de cinco significados que le otorga el paciente al vivir con la cronicidad de la insuficiencia cardíaca, siendo estas las categorías: *a. reconstruyendo la vida cotidiana, b. experimentando sentimientos frente a la cronicidad, c. afrontando el proceso de cronicidad, d. reconociendo el apoyo social y viviendo con creencias y espiritualidad.* En lo que respecta a las metas adaptativas según el RAM son: crecimiento, dominio, reproducción, transformación del ambiente y del ser humano y la sobrevivencia. En este estudio de vivencia de la cronicidad de la insuficiencia cardíaca, con la triangulación teórica, se detectó la siguiente secuencia en las metas adaptativas: primero el **crecimiento**, al reconocer el apoyo social como significativo; en segundo lugar logra **el dominio**, al experimentar sentimientos frente a la cronicidad; en tercer lugar está **la reproducción**, lo logra al compartir su experiencia viviendo con creencias y espiritualidad, aferrándose a la fe y a la creencia en un ser supremo; en cuarto lugar se introduce el concepto

“reconstrucción de la vida cotidiana”, que consideramos que es más que la transformación, ya que la persona identifica cambios, experiencias, e implementa nuevos hábitos y prácticas de cuidado que lo llevan a la adaptación en los cuatro modos: el físico-fisiológico, auto concepto, interdependencia y función del rol; todo esto en el contexto de la salud diferenciada (*es un cambio de actitud para que el paciente crónico llegue a lograr una vida normal, más que un enfermo es una persona que tiene una salud diferente*); y en quinto lugar tenemos la **sobrevivencia**, la cual se logra al *afrentar el proceso de la cronicidad*.

Conclusiones

Este estudio permitió a los participantes abrir sus corazones, crear una vía de aproximación y entendimiento sobre el fenómeno de vivir la cronicidad de la insuficiencia cardíaca, desde sus sentimientos y pensamientos permitiéndole al profesional de enfermería acercarse a la profundidad del significado de su experiencia siendo este su mayor aporte a la disciplina. Estas experiencias son tan importantes en el campo disciplinar de enfermería, ya que el cuidar es un proceso dinámico, irrepetible y personalizado en cada persona; por ello el comprender estas experiencias le permite al profesional de enfermería reorientar el cuidado con las estrategias correctas.

El marco conceptual de este estudio permitió la introducción de dos conceptos importantes en el contexto de la cronicidad cardiovascular estos son:

- El concepto **“reconstrucción de la vida cotidiana”**, la cual constituye una meta para la adaptación en la cronicidad cardiovascular.
- El concepto de **salud adaptativa integrada de la persona en situación de cronicidad**, el cual definimos como un estado y proceso de ser y de convertirse del ser humano, cursando niveles de adaptación que fluctúan desde el integrado, compensatorio hasta el comprometido, enfocado en lograr las metas de la adaptación: la sobrevivencia, la reproducción, el dominio del ser humano y la reconstrucción de la vida cotidiana en cronicidad por insuficiencia cardíaca.

El aporte de esta investigación a la práctica del cuidado es la reorientación del cuidado a un cuidado adaptativo del paciente con insuficiencia cardíaca, de tal forma que promueva la adaptación a través de la reconstrucción de la vida cotidiana basado en las prácticas de cuidado adaptativo como evidencia científica y lograr o conservar la Salud Adaptativa integrada.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Albert, M. (2007). *La investigación educativa*. (Madrid): McGraw-Hill, Interamericana de España. (pp. 139-212).
- Arias M., y Giraldo C. (2011). *El rigor científico en la investigación cualitativa*. Invest Educ Enferm.; 29, 3, pp 500-514.

- Bosworth, H., Steinhauser, K., Orr, M., Lindquist, J., Grambow, S. y Oddone, E. (2004). Congestive heart failure patients' perceptions of quality of life: the integration of physical and psychosocial factors. *Aging & mental health*, 8(1), 83-91.
- Cáceres, P. (2003). *Análisis cualitativo de contenido: Una alternativa metodológica alcanzable*. *Psicoperspectivas. Individuo y Sociedad*, 2(1), 53-82
- Escalante, E. y Páramo, M. (2011). *Aproximación al análisis de datos cualitativos* (1st ed., pp. 111-135). Mendoza: Editorial de la Universidad de Aconcagua.
- Gómez-Picard, P., y Fuster-Culebras, J. (2014). Atención a la cronicidad: desafío estratégico, macrogestión y políticas de salud. *Enfermería Clínica*, 24(1), 12-17.
- Instituto de Métricas y Evaluación de la Salud (IHME) (2017). GBD Comparar visualización de datos. Seattle, WA: IHME, Universidad de Washington. Disponible en <http://vizhub.healthdata.org/gbd-compare> . (Accedido: 30 de Octubre 2018)
- Instituto Nacional de Estadística y Censo. (2015). Estadísticas Vitales, Volumen III - Defunciones. Consultado 30 de octubre de 2018, de https://www.contraloria.gob.pa/inec/Publicaciones/Publicaciones.aspx?id_subcategoria=7&id_publicacion=773&id_idioma=1&id_categoria=3
- Jiménez, M. (2010). De la enfermedad crónica al paciente en situación de cronicidad. *Atención primaria*, 43(2), 67-68.
- Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en Investigación Cualitativa Principios Básicos y algunas Controversia. *Rev. Ciencia Saude Colectiva*. 17(3) p. 6112-619.
- Mesa, L., Carrillo, A. y Moreno, F. (2013). *La Cronicidad y sus matices: estudio documental*. *Revista investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, julio – diciembre; 95 -114. Sitio web: <http://www.redalyc.org/pdf/1452/145229803006.pdf>
- Morse, J. M. (1995). The significance of saturation. *Qualitative Health Research*, 5(2), 147-149. <https://doi.org/10.1177/104973239500500201>
- Morse, J. (Ed.) (2003). *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. Colombia: Editorial Universidad de Antioquia.
- Pereira-Rodríguez, J., Rincón-González, G., y Niño-Serrato, D. (2016). Insuficiencia cardíaca: Aspectos básicos de una epidemia en aumento. *CorSalud*, 8(1), 58–70. Retrieved from <http://www.revcorsalud.sld.cu/index.php/cors/article/view/98/240>

- Rivera, L. (2008). El cuidado al paciente cardiovascular en situaciones que generan un gran sentimiento de pérdida, amenaza, temor o muerte. *AV. Enferm.* ,XXVI (1): 124-133. Recuperado de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/12892>
- Rojas, K. (2018). Insuficiencia cardíaca, un mal que aqueja al 4% de la población. Retrieved October 30, 2018, from <http://laestrella.com.pa/vida-cultura/cultura/insuficiencia-cardiaca-aqueja-4-poblacion/24072270>
- Sanhueza, O. (2009). *Contribución de la investigación cualitativa a enfermería. Ciencia y Enfermería*, XV (3), 15-20.
- Teddle Ch, Yu F. (2007). *Methods Sampling Typology with examples*. *Journal Mix Methods* 1(1): 77-100.
- Yu, D. S., Lee, D. T., Kwong, A. N., Thompson, D. R., y Woo, J. (2008). Living with chronic heart failure: a review of qualitative studies of older people. *Journal of advanced nursing*, 61(5), 474-483.
- Zapata, N. (2011). La experiencia de sufrir una insuficiencia cardíaca crónica: un padecimiento que acerca a la muerte. *Investigación y educación en enfermería*, 29(3), 419-426.