



ORIGINAL

La experiencia diaria del paciente cardiológico con un desfibrilador automático

Domingo Palacios-Ceña^{a,*}, Cristina Alonso-Blanco^a, José Miguel Cachón-Pérez^b
y Cristina Álvarez-López^b

^aDepartamento de Ciencias de la Salud II, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Rey Juan Carlos, Alcorcón, Madrid, España

^bUnidad de Cuidados Intensivos, Hospital Universitario de Fuenlabrada, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Rey Juan Carlos, Alcorcón, Madrid, España

Recibido el 21 de febrero de 2009; aceptado el 29 de septiembre de 2009

PALABRAS CLAVE

Desfibrilador automático;
Experiencia del paciente;
Fenomenología

Resumen

Objetivo: Conocer la experiencia diaria de los pacientes con un desfibrilador automático implantado y los cambios adaptativos que se producen en estos pacientes.

Método: Estudio cualitativo y fenomenológico. Recogida de datos a través de entrevistas no estructuradas a la mitad de los informantes y, posteriormente, entrevistas semiestructuradas a través de una guía de preguntas abiertas construida tras las primeras entrevistas no estructuradas y la utilización de documentos escritos y narraciones personales de los informantes. Análisis de los datos a través de la propuesta de Van Manen.

Resultados: Se analizaron las entrevistas de 10 participantes. Se recogieron variables sociodemográficas y se identificaron los siguientes temas que responden a la pregunta ¿cómo es vivir con un desfibrilador automático?: es vivir «con las dos caras de la moneda», vivir en una constante espera e incertidumbre, aceptar el cambio, desarrollar estrategias de adaptación, renegociar la relación de pareja y la sexualidad, y vivir transformado.

Conclusiones: Los resultados de este estudio pueden integrarse en la práctica clínica de las enfermeras en aspectos como la valoración tras el alta de cambios en hábitos, control del tratamiento, notificación de descargas, detección de ocultación de síntomas y de estrategias que puedan poner en riesgo al portador. Es preciso desarrollar líneas de investigación que profundicen en la influencia de otros dispositivos tecnológicos en las personas.

© 2009 Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: domingo.palacios@urjc.es (D. Palacios-Ceña).

KEYWORDS

Defibrillators;
Patient Experience;
Phenomenological
Research

The daily experience of the patient with an implantable cardioverter defibrillator**Abstract**

Objective: To describe the daily experience of patients with an automatic defibrillator (AD) implant and the adaptive changes of the patient.

Method: Qualitative and phenomenological research. Collection of data through; initially unstructured interview with half of the informants, semi-structured interviews through an open questions guide after the initial unstructured interviews and use of personal narratives of the informants. Analysis of the data using the Van Manen proposal.

Results: We analysed the interviews of 10 participants. We collected socio-demographic variables and identified the following themes, which respond to the question "How is life with an AD": It is life "with the two sides of the coin," living in constant wait and uncertainty, accepting change, developing adaptation strategies, renegotiating relationships and sexuality and it is to live transformed.

Conclusions: The results of this study can be integrated into nurse clinical practice in areas such as valuation after discharge, changes in habits, control of treatment, notification of shocks, masking detection of symptoms and strategies that can jeopardise the bearer. Research needs to be developed that looks closer into the influence of other technological devices in people.

© 2009 Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Qué se conoce

La implantación de un desfibrilador automático viene acompañada de cambios físicos, funcionales, emocionales y psicológicos.

Qué aporta

Los temas identificados de la experiencia vivida de los pacientes con desfibrilador automático.

La implantación del desfibrilador automático produce cambios en los hábitos del paciente y en la relación con la pareja. Puede estar acompañado por un proceso de aceptación del cambio, transformación de su visión del mundo y desarrollo de estrategias de adaptación positiva y negativa para su salud.

Introducción

La utilización de tecnología sanitaria se ha asociado a un mayor beneficio para el paciente. Pero en la actualidad se ha detectado una respuesta ambivalente de los pacientes respecto al uso de tecnología sanitaria¹. La presencia de efectos adversos, la limitación de las actividades diarias, los cambios en los estilos de vida, el aislamiento social y las complicaciones derivadas de su uso han comenzado a plantear la necesidad de estudiar los efectos de estas tecnologías. La presencia de algún tipo de dependencia de la tecnología que limite y condicione la vida de los pacientes ha sido plasmada en modelos de dependencia tecnológica como el de Marden² y el de Sandelowski³. Por otro lado, los efectos de estos avances pueden variar en función del tipo

de tecnología y el medio en el que se aplique¹. Sandelowski³ clasifica las tecnologías en 3 tipos: protésica, curativa y terapéutica. El desfibrilador automático (DA) es un dispositivo de tipo terapéutico, utilizado para monitorizar el ritmo del paciente y producir descargas en caso de detección de arritmias potencialmente letales^{4,5}. Dentro de los criterios de implantación se encuentra la prevención primaria y la secundaria, previniendo los episodios de arritmias malignas y reinfartos^{6,7}. Pero, por otro lado, junto con la implantación del DA surgen problemas psicológicos, ansiedad, insomnio, pérdida de control^{8,9}, problemas en la pareja y en las relaciones sociales^{10,11}.

Existen trabajos que han estudiado el efecto del DA en pacientes desde diferentes perspectivas cualitativas, en la vivencia de la implantación del DA¹²⁻¹⁷, en su relación de pareja^{18,19}, en la búsqueda de su significado en otros contextos como internet²⁰, en sus relaciones sexuales²¹, en la vivencia de las descargas²² y en el efecto del DA en mujeres portadoras²³. Dentro de los resultados más relevantes a nivel internacional que muestran la experiencia de portar un DA se encuentran los aportados por Kamphuis et al¹², en el que detectan 7 categorías principales, como la presencia de deterioro físico, cambios cognitivos, la importancia del apoyo social, la dependencia del DA, el afrontamiento de la mortalidad, la incertidumbre ante la presencia de descargas y el contacto con el doctor como elemento de incertidumbre. Además, señalan la presencia de varios tiempos de reajuste a la implantación. Por otro lado, Bolse et al¹³ identificaron 3 categorías: confianza en el futuro, adaptabilidad y manejo de restricciones en la vida diaria, y reforzamiento emocional e informativo del portador. En el estudio de Albarran et al¹⁴ destacan el reconocimiento de la necesidad del DA, las reacciones ante el DA, salvaguardar al paciente del estrés emocional y de las descargas y retornar a la normalidad aceptando al DA. Dickerson¹⁵ identifica 3 temas y un modelo: los temas son

perder el control de su vida, vivir con ello (DA) y crear una nueva visión de su mundo. El modelo que desarrolla es «redefiniendo la vida mientras se previene la muerte», en el que destacan los aspectos de la espera y del proceso de adaptación a los cambios que aparecen al implantar el DA. En el estudio de Williams et al¹⁶, en el que utilizan la teoría fundamentada, describen el período de ajuste físico y psíquico tras la inserción del DA y los elementos que forman ese proceso, como normalización de actividades, cambios en los estilos de vida y aceptación del riesgo. Aunque el trabajo de Dougherty et al¹⁸ se centra en las parejas, se detecta un cambio en la relación íntima entre portador y pareja, caracterizada por cambios en el rol familiar y en la comunicación entre ellos. Por otro lado, en el estudio de James et al¹⁹ aparecen conflictos entre la pareja por conducir, presencia de resentimiento en el portador hacia su pareja, un incremento de la dependencia de otros y un sentimiento de desconfianza hacia el resto de la familia. Steinke²¹ profundiza en los aspectos sexuales, detectando ansiedad en el momento del sexo, variación del interés y la frecuencia, la necesidad de información sexual y la influencia de las descargas en la sexualidad de la pareja. Es de destacar el trabajo de James et al²³ sobre la experiencia de mujeres portadoras. Se muestran cambios en el estilo de vida respecto al funcionamiento familiar y preocupación por recuperar el control personal, reacciones ante el DA —entre miedo y agradecimiento—, preocupaciones sobre el futuro respecto a la planificación familiar, expresión del rol maternal y aspectos estéticos del DA. En el contexto español, dentro de los trabajos cualitativos sobre el DA, se encuentran dos estudios descriptivos de Acosta Mosquera^{24,25}; el primero es una narrativa clínica sobre la experiencia de un paciente al que se le ha implantado un DA y el segundo es un relato biográfico sobre la experiencia de la enfermera en el manejo del DA. El tercer estudio de Álvarez-Leiva et al²⁶ corresponde a un trabajo fenomenológico y descriptivo, centrado en los efectos del DA en las cuidadoras de los portadores y utiliza la propuesta de Giorgi para el análisis. Pero en el ámbito español está poco estudiada la perspectiva de los portadores a nivel interpretativo. Esto lleva a la necesidad de estudiar el efecto del DA en los pacientes y profundizar en su propia experiencia. El objetivo de este trabajo es conocer la experiencia diaria de los pacientes con un DA y los cambios adaptativos que se producen en estos pacientes.

Método

Metodología cualitativa al ser la idónea para aproximarse a las experiencias y vivencias del paciente y poder estudiar el fenómeno desde su propia perspectiva²⁷. La orientación cualitativa utilizada será la fenomenología, concretamente la corriente fenomenológica interpretativa, de la que su máximo exponente ha sido Martin Heidegger²⁸. Esta aproximación permite describir y conocer las experiencias del paciente de primera mano^{29,30}. Elementos que forman la fenomenología son el tiempo, el espacio, la persona y su entorno. No existe una realidad única, depende de la perspectiva de la persona, del momento en el que esté, del lugar donde se encuentre y de la interacción de ésta con su entorno social. La persona vive integrada en un

contexto^{31,32}. La marca distintiva de la fenomenología es comprender el significado y describir los fenómenos de la experiencia humana²⁹.

En consonancia con la pregunta realizada y los objetivos propuestos debe existir una coherencia entre el método de obtención de datos, su análisis y los resultados obtenidos³³. En este caso, al estudiar la experiencia vivida se utilizaron las vivencias y las narraciones de los propios portadores. El muestreo fue intencional, incluyendo a todos los pacientes que podían aportar información relevante del fenómeno, en este caso personas que tuvieran implantado un DA.

Durante el muestreo, los informantes debían cumplir los siguientes requisitos: en el momento de realizar el estudio tener un DA, ser mayores de 18 años, sin afectación cognitiva y poder comunicarse de forma verbal o escrita. Los informantes se obtuvieron de la Asociación de Enfermos del Corazón del Hospital 12 de Octubre, la Asociación de Pacientes Coronarios y el Servicio de Cardiología del Hospital Universitario de Fuenlabrada. Se utilizó la técnica de bola de nieve al facilitar, los propios informantes, contactar con otros portadores de DA. El estudio se realizó desde el 1 de octubre de 2008 hasta el 1 de febrero de 2009. Los participantes fueron 10 hombres y 2 mujeres. Se recogieron variables sociodemográficas para dar mayor contexto a la información recogida, no para obtener una representación ni extrapolación de los resultados.

Recogida de datos: para evitar que la experiencia y las ideas preconcebidas de los investigadores influyeran en el contacto con la experiencia de los informantes, se estableció un proceso de «suspensión» del conocimiento previo, o «bracketing»³⁴, con la finalidad de que los participantes pudieran aportar más significación sobre sus experiencias. Esta suspensión consistió en: a) establecer en el inicio entrevistas no estructuradas en los primeros cinco informantes y b) posponer la revisión del material documental obtenido hasta ese momento. Al terminar estos dos procesos, se consideró finalizado el «bracketing» y se establecieron nuevas entrevistas semiestructuradas al resto de los informantes. En las entrevistas no estructuradas se comenzó con una pregunta «de apertura»³³: ¿cómo es vivir con un DA?, y en las semiestructuradas se aplicó una guía de preguntas construida utilizando la información obtenida en las preguntas no estructuradas.

Las entrevistas se realizaron en el lugar y en el momento elegido por los informantes. El motivo era conseguir la máxima información posible dentro de su propio contexto, eligiéndose siempre que se podía el domicilio. Durante las entrevistas se tomaron notas en el cuaderno de campo respecto al lenguaje no verbal: gestos, tono de voz, expresión de la cara y relación con el entrevistador, etc. Tras la grabación de las entrevistas, éstas se transcribieron textualmente. Otra fuente de datos fue el material documental aportado por los informantes, como diarios o narraciones personales de su experiencia. Se empleó la «saturación de los datos», aparición de información redundante y repetida, para finalizar el proceso de recogida de datos y no por número fijo de casos.

Análisis de los datos: se utilizó la propuesta de Van Manen^{30,35}. Consiste en la aplicación del proceso hermenéutico, repetidamente se escucha y se lee el texto de los participantes tras la transcripción, en detalle, cuestionándose la acción y el comportamiento del participante para

observar el significado oculto, mientras los conceptos van apareciendo a medida que se comparten con los textos y con las experiencias de los otros participantes³⁵. Este proceso va dando unidades de significado que van agrupándose y redefiniéndose cada vez más en cada lectura, pasando por unidades de significado descriptivas y unidades de significados interpretativas hasta formar los temas finales³⁶. Los temas emergen del estudio del fenómeno, desde los textos transcritos, e integra todas las perspectivas de los informantes.

Rigor metodológico

Triangulación de los datos: se utilizaron diferentes triangulaciones: a) triangulación de los datos obtenidos al utilizar diferentes métodos de recogidas de datos (grabación de las entrevistas y notas de campo), diferentes fuentes de datos (entrevistas o narraciones personales) y el empleo de informantes de diferentes edades, sexo, con diferente tiempo de exposición al DA, diferentes motivos de implantación, con diferentes eventos del DA (descargas), y b) la triangulación con diferentes investigadores. Cada investigador se encargaba de recoger los datos de los informantes asignados, transcribirlos y analizarlos. Posteriormente se realizaron sesiones entre los investigadores para poner en común los resultados e ir perfilando los temas³⁷.

Junto con los anteriores, se empleó la verificación continua de aquellos puntos importantes o no claros preguntando directamente al participante. Varios investigadores realizaron el análisis de los casos. Tras el análisis se volvieron a confirmar los temas emergentes con una selección aleatoria de 5 de los participantes del estudio

para confirmar si los temas emergentes coincidían con su vivencia de portar un DA.

Consideraciones éticas: los investigadores no participaban en el tratamiento o en el cuidado de los pacientes, un mismo investigador realizó la recogida de datos y la transcripción. Se pidió permiso a los informantes para ser grabados y se facilitó el consentimiento informado para su firma. Se comunicó que en cualquier momento podían abandonar el estudio y podían negarse a ser grabados. Todas las entrevistas se codificaron con un dígito alfanumérico y se eliminó cualquier dato personal de los informantes. Se mantuvo la confidencialidad durante todo el estudio. El proyecto fue aprobado por el Comité de Investigación del Área 9 de Salud de Madrid.

Resultados

Hubo 12 participantes, pero durante el estudio 2 hombres abandonaron por motivos personales, sin llegar a realizar la entrevista. Las entrevistas se realizaron a 10 participantes, 8 hombres y 2 mujeres. En todos los casos se permitió grabar la entrevista. La edad media era de 59,9 años y el rango de edad, entre 38 – 80 años. Se realizaron 18 entrevistas. El tiempo total de entrevistas fue de 24,25 h grabadas y las entrevistas tuvieron una duración entre 45 – 100 min. Todas las entrevistas se realizaron en el domicilio. Se muestra en la [tabla 1](#) el resumen de los datos sociodemográficos obtenidos. En dos de los casos presentaron notas y narraciones escritas de sus experiencias con el DA. Se copiaron con el permiso de los participantes.

En la [tabla 1](#) se exponen los datos sociodemográficos de la muestra, mientras que a continuación se detallan los temas

Tabla 1 Datos sociodemográficos

Informante	Sexo	Edad	Vida laboral	Estado civil	Convivencia	Indicación de implantación del DA	Tiempo que lleva implantado el DA en meses	N.º de descargas	Cambio de la batería del DA
i1	Varón	58	Incapacidad laboral	Casado	Pareja	Infarto de miocardio	24	0	No
i2	Mujer	45	Ama de casa	Casada	Pareja+hijo >18	Fibrilación atrial	34	2	No
i3	Varón	60	Incapacidad laboral	Casado	Pareja+hija >18	Infarto de miocardio	18	3	No
i4	Varón	72	Jubilado	Casado	Pareja	Insuficiencia cardíaca	54	5	Sí
i5	Varón	80	Jubilado	Casado	Pareja	Insuficiencia cardíaca	36	0	No
i6	Varón	56	Tiempo parcial	Separado	Solo	Infarto de miocardio	24	0	No
i7	Varón	38	Baja laboral	Soltero	Pareja	Arritmias malignas	4	2	No
i8	Mujer	56	Tiempo parcial	Viuda	Sola	Arritmias idiopáticas	9	0	No
i9	Varón	64	Incapacidad laboral	Casado	Pareja	Infarto de miocardio	43	1	Sí
i10	Varón	70	Jubilado	Viudo	Solo	Arritmias idiopáticas	13	0	No

DA: desfibrilador automático.

identificados que responden a la pregunta ¿cómo es vivir con un DA?, junto con segmentos narrados de los participantes. En el extracto de las entrevistas presentadas se codifica al informante con la letra «i» seguida del número asignado. En caso de utilizar segmentos de documentos escritos aportados, se codifica con la letra «d» seguida del número de informante al que pertenecen.

Temas identificados: «vivir con un DA es...»: vivir «con las dos caras de la moneda», vivir en una constante espera e incertidumbre, aceptar el cambio, desarrollar estrategias de adaptación, renegociar la relación de pareja y la sexualidad, y vivir transformado.

Vivir «con las dos caras de la moneda»

Muestra la vivencia de tener un DA. Existe una ambivalencia de la experiencia, dos extremos: aquellos casos que perciben el DA como salvaguarda, que proporciona seguridad y tranquilidad, y aquéllos en los que la presencia del DA les recuerda la enfermedad, el riesgo de descarga y los enfrenta a su situación de manera continua.

«El aparato está aquí para hacer un trabajo... y es mantenerme con vida a toda costa. Si funciona, es que todo va bien». (i4)

«Intento no pensar en ello, mantenerme ocupado, pero al levantarme y ver el bulto me da no se qué verlo, es como un recuerdo de lo que ha pasado...». (i7)

Los casos favorables hacia el dispositivo tienden a personalizarlo, asignándole nombres y características personales como «mi mejor amigo», «es un buen chico».

Las dos portadoras explicaban su preocupación sobre su imagen corporal al tener el DA:

«Hay días que me apetece ponerme guapa; voy a la peluquería, me compro algo, pero sigo mirando el bulto en mi pecho cuando miro los escaparates». (i2)

«Ya sé que mi marido me quiere y todo eso, pero tengo algo que me afea y aunque me anima, pues eso... El aparato está ahí...». (i8)

Por otro lado, la vivencia del DA tiende a variar a medida que pasa el tiempo. En períodos recientes tras su implantación hay casos en los que la vivencia es negativa y limitante.

«La verdad es que no lo veo claro... sé que es necesario, pero no me gusta depender del aparato, no quiero tenerlo». (i7)

Pasado un tiempo, la actitud de los portadores hacia el DA y su situación se vive con más confianza y en términos positivos.

«Te das cuenta de que el tiempo juega a tu favor. No es como antes, lo veo más tranquilo, sosegado, sé que está para ayudarme. Es algo bueno». (i10)

Vivir en una constante espera e incertidumbre

La primera descarga deja un recuerdo nítido e influye en la realización de actividades diarias, como andar, realizar tareas domésticas y conducir. Los pacientes presentan

miedo de desencadenar de nuevo la descarga por la actividad física. No sólo tiene un impacto a nivel físico, también psicológico y emocional. Algunos pacientes expresan sentimientos de miedo e incertidumbre ante una descarga impredecible.

«No puedo evitar preguntarme cuándo me volverá a dar... ¿Comprende? Intento no pensar en ello, pero a veces me quedo en casa sólo por miedo...». (i4)

«...Incluso después de 2 años a veces me despierto recordando la sensación... Como si algo me golpeara y me quitase la respiración...». (i2)

Aceptar el cambio

Los participantes indican cambios en su forma de vida tras la implantación del DA. Estos cambios no tienen por qué ser negativos. Hace referencia a la presencia de cambios en hábitos (disminuir la cantidad de ejercicio), rutinas de la vida diaria (ir a la compra o recoger a los nietos), actividades (conducir o trabajar) y el rol familiar. En algunos casos, los varones se muestran disgustados por la recomendación de no conducir (i7), por el cambio de rol en la familia y por tener que dejar de trabajar. Mientras que otros perciben este cambio como una oportunidad para realizar proyectos aparcados y plantearse nuevos retos.

«...Me han educado para sacar a mi familia adelante, soy el cabeza de familia y me corresponde. A nadie más. ¿Qué hago ahora? ¿Esperar y ver cómo mi mujer hace mi trabajo?». (i3)

«Siempre me quejaba de que no tenía tiempo para nada. Que si una cosa, que si otra. Y ahora, ¿qué? Pues hacer lo que siempre he querido, ya era hora...». (i9)

«Desde que comenzó todo... no puedo evitar sentir que todo cambia a mi alrededor, tengo pies de barro». (d10)

Desarrollar estrategias de adaptación

Hace referencia a comportamientos y acciones que desarrolla el paciente para facilitar su adaptación a los cambios que el DA le impone. Estas estrategias pueden ser beneficiosas o perjudiciales; puede ocultar información de síntomas o revisiones médicas, adopción de roles masculinos, sentimientos de infravaloración, aferrarse a actividades o hábitos (conducir o comida) y buscar información.

«A veces le digo a mi mujer que se busque a otro, ¿sabe? Quiero hacerla feliz y que disfrute de todo lo que yo no puedo darle...». (i1)

«...Ya ha llegado un punto que para no molestar a nadie me callo y ya está. Cuanto menos sepa mi familia, mejor. Es mi carga y de nadie más. Con que sufra uno es suficiente...». (i5)

«El doctor me dijo que no cogiese el coche, pero para ir a comprar no creo que pase nada, ¿no? Además para lo poco que puedo hacer no voy a dejar de hacerlo. Además el conducir no me va a matar». (i6)

«...Me sentía sola y para mantenerme ocupada me metí en un curso de informática de éhos... para amas de casa, en el barrio... y encontré una página de enfermos del

corazón y me pasé... la verdad es que no es una cosa mía, hay más gente como yo...». (i8)

Numerosos casos narran cómo tras la implantación y el alta surgieron nuevas preguntas y la dificultad que se encontraron para obtener respuestas de los profesionales. La información es escasa, se centra en el DA y en aspectos técnicos.

«Lo único que sé es que cuando le dije... que me sentía fatal y con una sensación de vértigo y un miedo terrible, se limitó a darme una pastilla para dormir... una y no más, ¿entiende?». (i6)

«Deberían dar más charlas... te sueltan a casa y te dejan con tus dudas y... yo que sé... Los dos primeros días no me moví del sofá y andaba pisando huevos...». (i7)

Pero también hay portadores que se autorresponsabilizan de su situación y han reclamado un papel más activo en su enfermedad.

«...Lo que no es normal es que te pongan un aparato de 10 millones de pesetas y no se te ocurra preguntar cómo funciona o qué hay que hacer para mantenerlo en correcto funcionamiento. La gente no nos damos cuenta que nuestra vida la da el aparato... no el médico, éste lo pone y ya está... pa' casa». (i9)

Renegociar la relación de pareja y la sexualidad

Muestra cómo los portadores deben comenzar a construir un nuevo marco desde el cual enfocar la relación de pareja y la sexualidad. En el caso de los varones, la aprensión a sufrir una descarga es más referida que en el caso de las mujeres.

«He notado cambios, sobre todo en el momento de... terminar... entiende... no puedo evitarlo, paro por miedo a que esto (se mira al pecho) funcione. Es difícil para mí... pero mi mujer lo entiende...». (i9)

Éstas últimas no muestran problemas para expresarlo y hablar de ello. En cambio, los hombres se muestran reacios a tratar el tema o, al menos, a hablarlo abiertamente.

«La verdad es que cogí a mi marido y le dije: Mira A., durante un tiempo no podemos hacerlo, déjame que me reponga y me centre... y ya está...». (i2)

«A veces se me hace cuesta arriba... ya sabe, la soledad es muy mala, me gustaría poder hablarlo con alguien...». (i8)

Vivir transformado

En algunos casos, muestran cómo su mirada del mundo ha cambiado. Refieren tener ganas de vivir la vida más intensamente y se sienten agradecidos por seguir vivos, junto con esta transformación del mundo aparece una búsqueda del significado de su experiencia.

«Disfruto más de los días, no paro de hacer cosas, es como si me hubieran apagado y conectado de nuevo, como un ordenador de esos...». (i1)

Pero, a veces, esta búsqueda de respuestas se vive con más pesar.

«Toda la vida he estado trabajando y ahora debo parar de golpe... Ha sido muy duro, no sabía por qué me pasaba esto... Todos los días al levantarme debo enfrentarme a que tengo un desfibrilador... No es agradable saber que puedes morir». (i3)

Discusión

En relación con el resultado «vivir con las dos caras de la moneda», la experiencia de tener un DA puede variar en el tiempo. Los informantes i7 e i8, con implantación reciente, experimentan sentimientos adversos al hecho de portar un DA, mientras que otros, como los informantes i3 e i10, afirman que esa sensación y vivencia cambia a medida que pasa el tiempo. Así, en el período postimplantación (entre el alta y los 6 meses) la percepción suele ser negativa y de rechazo, como muestra el trabajo de Albaran et al¹⁴. En este período se centran las limitaciones físicas, psicológicas y sociales. Tras los 6 meses, la opinión sobre el DA mejora, la limitación disminuye y aumenta la confianza del paciente, que adopta una postura más positiva^{12,18}. Los resultados sobre la preocupación de la mujer portadora sobre su imagen corporal tras la implantación coinciden con los estudios de James et al²³ y Tagney et al³⁸. Éstos muestran como aspecto relevante en las mujeres portadoras el efecto del DA en su imagen corporal y en su autoperción.

La espera y la incertidumbre ante las descargas vienen acompañadas de ansiedad¹³, sobre todo en el momento del sexo²¹, pero luego son incorporadas a la vida diaria³⁹. A pesar de esto, la primera descarga es recordada y vivida como algo significativo^{39,40}. La incertidumbre y la ansiedad se acentúan en los casos que presentan tormenta de descargas²², pero no se han encontrado en los casos entrevistados.

En la aceptación del cambio existe una coincidencia en la importancia asignada de determinadas actividades por los portadores varones, específicamente conducir. El trabajo de James et al¹⁹ muestra cómo retirar el permiso de conducir puede producir en el portador irritabilidad, soledad, frustración, sensación de dependencia, pérdida de autoestima y de rol en la familia. En pacientes jóvenes se agudiza al relacionarse con la pérdida de trabajo.

La presencia de desarrollo de estrategias se acentúan los tres primeros meses y comienzan a disminuir a partir del 6.^º mes para desaparecer al año²⁰. La presencia de estrategias aparece en los trabajos de Williams et al¹⁶ en forma de limitación de las actividades de la vida diaria (AVD), y de Tagney et al³⁸, que describen el desarrollo de juegos mentales para adaptarse a la situación y ocultación de síntomas y sentimientos a la familia, coincidiendo con los resultados obtenidos. La información en otros estudios también se percibe como insuficiente, se centra en aspectos técnicos, no en el paciente, incluso puede ser inapropiada y considerarse el contacto con los sanitarios como un factor estresante^{14,18,26}.

No se han identificado resultados respecto a la búsqueda de grupos de apoyo fuera del vínculo familiar, como en otros estudios^{17,20}, casi todos los casos tienen de referente a la familia, excepto el caso de una de las mujeres portadoras (i8) que entró en contacto con uno, pero no muestra en su entrevista un motivo claro o relevante.

En la renegociación de la sexualidad, el cambio de los hábitos sexuales respecto a la intensidad y a la frecuencia se produce por miedo a inducir una descarga y coinciden con los estudios de Steinke²¹ y Eckert & Jones⁴⁰. Incluso la comunicación de la pareja puede disminuir y aparecer conflictos por realizar tareas cotidianas del hogar¹⁹.

La vivencia de transformación y la presencia de una nueva forma de ver la vida también se observan en los trabajos de Kamphuis et al¹², Williams et al¹⁶ y Dickerson¹⁵. La experiencia se percibe como algo positivo y enriquecedor. La sensación de algunos de los casos de pesar, pérdida de control y temor al futuro coinciden con Dickerson¹⁵. El DA es percibido como un instrumento que regula la vida y la muerte, y enfrentarse a esta situación a veces es insopor-table para el paciente, sobre todo en los casos tras un episodio de muerte súbita.

Muchos de los resultados del estudio coinciden con las vivencias del paciente con DA indicadas por Acosta Mosquera²⁴ respecto a la imposición de cambios en los estilos de vida y de hábitos, la información insuficiente al alta, la consideración del DA como «amiguito», la limitación para las AVD y, en el momento del alta, la aparición de una profunda tristeza y depresión.

Por otro lado, en los resultados obtenidos se pueden identificar los elementos que constituyen la fenomenología interpretativa: tiempo, espacio, entorno y persona.

El tiempo aparece en la vivencia de espera e incertidumbre, y en la experiencia de la implantación al ser reciente y tras el paso de los años. El espacio es considerado al transformarse la visión de la persona en el mundo, al cambiar su «estar» en él. El entorno influye para que los portadores desarrollen estrategias de adaptación al medio que los rodea y para que exista una experiencia de renegociación en la convivencia y la sexualidad. Y, por último, la persona tiene un rol esencial en la aceptación del cambio ante los nuevos sucesos y la implantación del DA.

En relación con el método, no coincidimos con Thurmond³⁷, que señala una triangulación con la aportación de varios investigadores en distintos momentos del proceso de entrevistar, codificar y analizar los datos; mientras que Morse y Richards³³ se decantan por recoger los datos y que los analice el mismo investigador, ya que la codificación y el análisis son un proceso creativo inherente al método cualitativo y pueden existir errores al incluir investigadores que no hayan participado en la recogida y no conozcan el contexto de los datos.

Conclusiones

Los diferentes elementos de la fenomenología interpretativa (espacio, tiempo, persona y entorno) se pueden identificar en los resultados: vivir con un DA es... vivir «con las dos caras de la moneda», vivir en una constante espera e incertidumbre, aceptar el cambio, desarrollar estrategias de adaptación, renegociar la relación de pareja y la sexualidad, y vivir transformado. Los resultados de este estudio pueden integrarse en la práctica clínica en aspectos como el abordaje de la relación de pareja, la valoración tras el alta de cambios en hábitos y AVD, control del tratamiento y del DA, y notificación de eventos, como las descargas, la detección de ocultación de síntomas y del desarrollo de estrategias que puedan poner en riesgo al portador.

En este trabajo se ha estudiado cómo es vivir con un tipo de dispositivo tecnológico terapéutico, el DA. Pero es preciso desarrollar líneas de investigación que profundicen en la influencia de la tecnología en las personas, como la ventilación mecánica, la diálisis, etc.

Agradecimientos

Agradecemos a los pacientes con desfibriladores que nos han ayudado a realizar este trabajo y a sus parejas, cuya actitud y valentía hacia la enfermedad y la incertidumbre nos han enseñado mucho más que este pequeño intento por comprenderlos.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

- Lehoux, P. Patients' perspectives on high-tech home care: A qualitative inquiry into the user-friendliness of tour technologies. *BMC Health Services Research.* 2004 [consultado 9/1/2009]. Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/4/28>.
- Marden SF. Technology dependence and health-related quality of life: A model. *Journal of Advanced Nursing.* 2005;50:187-95.
- Sandelowski M. Toward a theory of technology dependency. *Nursing Outlook.* 1993;41:36-42.
- Bardy GH, Lee KL, Mark DB, Poole JE, Packer DL, Boineau R, et al. Sudden Cardiac Death in Heart Failure Trial (SCD-HeFT) Investigators. Amiodarone or an implantable cardioverter-defibrillator for congestive heart failure. *N Engl J Med.* 2005;352: 225-37.
- Moss AJ, Zareba W, Hall WJ, Klein H, Wilber DJ, Cannom DS, et al. Prophylactic implantation of a defibrillator in patients with myocardial infarction and reduced ejection fraction. *N Engl J Med.* 2002;346:877-83.
- Davis DR, Tang ASL, Lemery R, Green MS, Gollob MH, Birnie DH. Influence of gender on ICD implantation for primary and secondary prevention of sudden cardiac death. *Europace.* 2006;8:1054-6.
- Voigt A, Ezzeddine R, Barrington W, Obiaha-Ngwu O, Ganz LI, London B, et al. *Journal of American College of Cardiology.* 2004;44:855-8.
- Newall EG, Lever NA, Prasad S, Hornabrook C, Larsen PD. Psychological implications of ICD implantation in a New Zealand population. *Europace.* 2007;9:20-4.
- Bostwick JM, Sola CL. An updated review of implantable cardioverter/defibrillators, induced anxiety, and quality of life. *Psychiatr Clin North Am.* 2007;30:677-88.
- Thomas SA, Friedman E, Kao CW, Inguito P, Metcalf M, Kelley FJ, et al. Quality of life and psychological status of patients with implantable cardioverter defibrillators. *American Journal of Critical Care.* 2006;15:389-98.
- Parkash R, Tang A, Wells G, Blackburn J, Stiell I, Simpson C, et al. Use of implantable cardioverter defibrillators after out of hospital cardiac arrest: A prospective follow up study. *CMAJ.* 2004;171:1053-6.
- Kamphuis HC, Verhoeven NW, Leeuw R, Derkx R, Hauer RN, Winnubst JA. ICD: A qualitative study of patient experience the first year after implantation. *J Clin Nurs.* 2004;13:1008-16.
- Bolse K, Hamilton G, Flanagan J, Carroll DL, Fridlund B. Ways of experiencing the life situation among United States patients with an implantable cardioverter-defibrillator: A qualitative study. *Prog Cardiovasc Nurs.* 2005;20:4-10.

14. Albaran JW, Tagney J, James J. Partners of ICD patients an exploratory study of their experiences. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2004;3:201–10.
15. Dickerson SS. Redefining life while forestalling death: Living with an implantable cardioverter defibrillator after a sudden cardiac death experience. *Qualitative health research.* 2002;13:360–72.
16. Williams AM, Young J, Nikoletti S, McRae S. Getting on with life: Accepting the permanency of an implantable cardioverter defibrillator. *International Journal of Nursing Practice.* 2007;13:166–72.
17. Williams AM, Young J, Nikoletti S, McRae S. Reasons for attending and not attending a support group for recipients of implantable cardioverter defibrillators and their carers. *Int J Nurs Pract.* 2004;10:127–33.
18. Dougherty CM, Pyper GP, Benoliel JQ. Domains of concern of intimate partners of sudden cardiac arrest survivors after ICD implantation. *J Cardiovasc Nurs.* 2004;19:21–31.
19. James J, Albaran JW, Tagney J. The experiences of ICD patients and their partners with regards to adjusting to an imposed driving ban: A qualitative study. *Coronary Health Care.* 2001;5:80–8.
20. Dickerson SS. Technology-patient interactions: Internet use for gaining a healthy context for living with an implantable cardioverter defibrillator. *Heart Lung.* 2005;34:157–68.
21. Steinke EE. Sexual concerns of patients and partners after an implantable cardioverter defibrillator. *Dimens Crit Care Nurs.* 2003;22:89–96.
22. O'Brien MC, Langberg J, Valderrama AL, Kirkendoll K, Romeiko N, Dunbar SB. Implantable cardioverter defibrillator storm: Nursing care issues for patients and families. *Crit Care Nurs Clin North Am.* 2005;17:9–16.
23. James JE, Albaran JW, Tagney J. Going home: The lived experiences of women following ICD implantation. *Advancing Clinical Nursing.* 1999;3:169–78.
24. Acosta Mosquera ME. Experiencia de un paciente ante el implante de un desfibrilador automático. *Arch Memoria.* 2006 [consultado 10/10/2008]. Disponible en: <http://.index-f.com/memoria/3/n30602.php>.
25. Acosta Mosquera ME. Mi experiencia con el desfibrilador automático. *Arch Memoria.* 2007 [consultado 10/10/2008]. Disponible en: <http://.index-f.com/memoria/4/a10704.php>.
26. Álvarez-Leiva MI, Albar-Marín MJ, Acosta-Mosquera ME, Maestre-Guzmán MD, Martín-García MR, Nieto-Gutiérrez P. Experiencias de cuidadores principales de pacientes portadores de un desfibrilador durante el ingreso en el Hospital Virgen Macarena y tras el alta. *Enfermería Clínica.* 2007;17:251–5.
27. Munhall PL. *Nursing research: A qualitative perspective*, 3 ed. Canada: Jones & Bartlett; 2001.
28. Ray MA. La riqueza de la fenomenología: preocupaciones filosóficas, teóricas y metodológicas. En: Morse JM, editor. *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa.* Alicante: Publicaciones Universidad de Alicante; 2005. p. 163–84.
29. Walton JA, Madjar I. The pathic nature of inquiry and nursing. En: Madjar I, Walton JA, editores. *Nursing and the experience of illness: Phenomenology in practice.* Canada: Routledge Publications; 1999. p. 17–35.
30. Van Manen M. *Researching lived experience.* Canada: State University of New York Press; 1990.
31. Kuper A, Reeves S, Levinson W. An introduction to reading and appraising qualitative research. *BMJ.* 2008;337:404–7.
32. Starks H, Trinidad SB. Choose your method: A comparison of phenomenology, discourse analysis, and grounded theory. *Qualitative Health Research.* 2007;17:1372–80.
33. Morse JM, Richards L. *Readme first for a user's guide to qualitative methods.* California: Sage Publications; 2002.
34. Gearing RE. Bracketing in research: A typology. *Qualitative Health Research.* 2004;14:1429–52.
35. Van Manen M. From meaning to method. *Qualitative Health Research.* 1997;7:345–69.
36. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today.* 2004;24:105–12.
37. Thurmond VA. The point of triangulation. *Journal of Nursing Scholarship.* 2001;33:253–8.
38. Tagney J, James JE, Albaran JW. Exploring the patient's experiences of learning to live with an implantable cardioverter defibrillator (ICD) from one UK centre: A qualitative study. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2003;2:195–203.
39. Deaton C, Dunbar SB, Moloney M, Sears SF, Ujhelyi MR. Patient experiences with atrial fibrillation and treatment with implantable atrial defibrillation therapy. *Heart Lung.* 2003;32:291–9.
40. Eckert M, Jones T. How does an implantable cardioverter defibrillator (ICD) affect the lives of patients and their families? *Int J Nurs Pract.* 2002;8:152–7.