

UNIVERSIDAD NACIONAL
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE PSICOLOGÍA

Tesis de Grado

**CREENCIAS EN SALUD QUE INCIDEN EN LA ADHERENCIA
TERAPÉUTICA DE CUATRO PACIENTES CON INSUFICIENCIA
CARDÍACA CONGESTIVA (ICC) DEL HOSPITAL SAN VICENTE
DE PAÚL, 2019-2020**

Trabajo final de Graduación sometido a consideración del Tribunal Examinador para
optar por el grado de Licenciatura en Psicología

Director o tutor (a): Teresita Campos Vargas

Sustentante: Sherley Natalia Arce Ramírez

Campus Omar Dengo, Heredia, Costa Rica
Setiembre, 2020

TÍTULO DEL TRABAJO

CREENCIAS EN SALUD QUE INCIDEN EN LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA
DE CUATRO PACIENTES CON INSUFICIENCIA CARDIÁCA CONGESTIVA
(ICC) DEL HOSPITAL SAN VICENTE DE PAÚL, 2019-2020.

SUSTENTANTE: SHERLEY NATALIA ARCE RAMÍREZ

Trabajo final de Graduación sometido a consideración del Tribunal Examinador para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Cumple con los requisitos establecidos por el Reglamento de Trabajos Finales de Graduación de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad Nacional.

Heredia, Costa Rica

Miembros del tribunal examinador




M.Sc. Laura Brenes Arce

Representante del Decanato de la Facultad de Ciencias Sociales



M.Ps. Ana León Saborío

Representante de la Escuela de Psicología



M.Sc. Teresita Campos Vargas

Tutora



M.Sc. Gabriela Vindas Chaves

Lectora



Mag. Celia Viquez Rojas

Lectora



Sherley Natalia Arce Ramírez

Sustentante

Trabajo final de Graduación sometido a consideración del Tribunal Examinador para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Cumple con los requisitos establecidos por el Reglamento de Trabajos Finales de Graduación de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad Nacional.

Agradecimiento:

Agradezco a Teresita mi tutora quién compartió con cariño sus conocimientos y pasión por su trabajo. Agradezco que me permitiera participar como estudiante en su proyecto. Gracias por su ejemplo, sencillez y humanidad.

Mi agradecimiento también va dirigido al personal de la Clínica de Cardiología del Hospital San Vicente de Paúl, que me brindaron apoyo, guía y disposición para hacer posible este trabajo.

Así mismo a las 4 personas participantes de la investigación quienes me permitieron conocer sus valiosas vivencias y experiencias con la enfermedad.

Dedicatoria:

A mi padre Carlos Arce Mena quién con su ejemplo, esfuerzo y sacrificio dedicó su vida para que yo lograré cursar mis estudios, inspirándome a cumplir mis objetivos con esfuerzo y dedicación. Fuiste tú, quien me heredaste el interés y el deseo de aprender y comprender más sobre la vida.

A mi madre Zaida Ramírez Loaiza quién me ha apoyado a lo largo del camino, me ha enseñado a tener fe y me ha motivado constantemente para alcanzar mis metas a través de la perseverancia.

A Emanuel, quien, caminando a mi lado, ha sido mi mano derecha todo este tiempo, con su comprensión, amor y apoyo incondicional, me ha ayudado a superarme y ser mejor cada día.

A Dios que me ha permitido vivir y aprender de este proceso, brindándome soporte y esperanza cuando la he perdido...

Índice de contenidos

Introducción	1
Capítulo I: El problema y su importancia	3
1.1 Antecedentes.....	3
1.1.1 Factores biopsicosociales asociados a la adherencia terapéutica	3
1.1.2 Creencias percepciones y experiencias de pacientes con Insuficiencia Cardíaca Congestiva.....	6
1.1.3 Programas e intervenciones educativas ante la adherencia terapéutica.....	8
1.2 Justificación.....	11
1.3 Presentación del problema de investigación.....	14
1.4 Objetivos	18
1.4.1 Objetivo General.....	18
1.4.2 Objetivos Específicos.....	18
Capítulo II: Construcción teórica del objeto de estudio.....	19
2.1 Las enfermedades Cardiovasculares y particularidades de la Insuficiencia Cardíaca Congestiva.....	19
2.2 Factores biopsicosociales asociados a las enfermedades cardiovasculares.....	21
2.3 Adherencia al tratamiento en los Programas de Rehabilitación Cardíaca o Protocolos para la Atención de Insuficiencia Cardíaca.....	22
2.4 Intervención de la Psicología en los procesos de adherencia terapéutica.....	25
2.5 Modelo Cognitivo vinculado al Modelo de Creencias en Salud y Enfermedad.....	26
Capítulo III: Marco Metodológico.....	30
3.1 Tipo de estudio y metodología.....	30
3.2 Presentación y operacionalización de las categorías de análisis.....	30
3.2.1 Significados asociados a la Insuficiencia Cardíaca Congestiva.....	31
3.2.2 Creencias asociadas a la eficacia del tratamiento.....	31
3.2.3 Claves para la acción que influyen en la adherencia terapéutica.....	32
3.3 Criterios de selección y fuentes de información.....	33
3.3.1 Criterios de inclusión.....	34
3.3.2 Criterios de exclusión.....	34
3.4 Técnicas de recolección y análisis de la información.....	35
3.5 Criterios de calidad de la Investigación.....	37

3.6 Consideraciones éticas para la protección de los participantes de la investigación.....	38
Capítulo IV: Análisis e interpretación de los datos.....	40
4.1 Variables sociodemográficas.....	40
4.2 Significados asociados a la Insuficiencia Cardíaca Congestiva.....	42
4.2.1 Susceptibilidad percibida.....	43
4.2.2 Afectación física y emocional de la enfermedad.....	48
4.2.3 Cambio de vida al enfrentar la enfermedad.....	55
4.2.4 Severidad percibida.....	64
4.3 Significados asociados a la Insuficiencia Cardíaca vinculados al Modelo de Creencias en Salud.....	70
4.4 Creencias asociadas a la eficacia o no del tratamiento de la Insuficiencia Cardíaca Congestiva.....	76
4.4.1 Tratamiento.....	76
a) Alimentación.....	79
b) Actividad física.....	85
c) Fármacos.....	90
d) Servicio Médico.....	94
4.4.2 Otras barreras para la acción.....	96
a) Creencias y pensamientos.....	97
b) Factores personales	98
c) Factores externos.....	100
d) Factores de riesgo.....	101
4.5 Creencias asociadas a la eficacia o no del tratamiento de la Insuficiencia Cardíaca Congestiva vinculadas al Modelo de Creencias en Salud.....	102
4.6 Claves para la acción que inciden en la adherencia terapéutica de la Insuficiencia Cardíaca Congestiva.....	107
4.6.1 Proceso de aceptación y adaptación ante la pérdida y el cambio de vida.....	107
a) Aceptación.....	107
b) Adaptación.....	109
4.6.2 Motivaciones	112
a) Motivaciones personales.....	113
b) Motivaciones ocupacionales o laborales.....	116

c) Motivaciones familiares o sociales.....	117
4.6.3 Acciones o elementos de ayuda.....	122
4.7 Claves para la acción que inciden en la adherencia terapéutica de la Insuficiencia Cardíaca Congestiva vinculadas al Modelo de Creencias en Salud.....	124
Capítulo V: Conclusiones y recomendaciones.....	130
5.1 Conclusiones.....	130
5.2 Recomendaciones.....	140
Referencias bibliográficas.....	144
Anexos.....	157
1.1 Categorías de Análisis.....	157
1.2 Entrevista.....	158
1.3 Consentimiento Informado.....	165

Listado de Figuras

Figura 1.1 Operacionalización de la categoría de análisis.....	31
Figura 2.1 Operacionalización de la categoría de análisis.....	32
Figura 3.1 Operacionalización de la categoría de análisis.....	33
Figura 4.1 Variables sociodemográficas de los participantes.....	41
Figura 5.1 Creencias y significados asociados a la Insuficiencia Cardíaca Congestiva vinculados al Modelo de Creencias en Salud.....	75
Figura 6.1 Creencias asociadas a la eficacia o no del tratamiento de la Insuficiencia Cardíaca Congestiva vinculadas al Modelo de Creencias en Salud.....	106
Figura 7.1 Proceso de aceptación y adaptación a la enfermedad.....	128
Figura 8.1 Claves para la acción que inciden en la adherencia terapéutica de la Insuficiencia Cardíaca Congestiva vinculadas al Modelo de Creencias en Salud.....	129

Descriptores

Enfermedades Cardiovasculares, Insuficiencia Cardíaca Congestiva, Adherencia Terapéutica, Psicología Cognitiva, Modelo de Creencias en Salud.

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo es derivado de un proceso de investigación realizado con cuatro personas pacientes del área de Cardiología del Hospital San Vicente de Paúl, diagnosticadas con Insuficiencia Cardíaca Congestiva (ICC).

El estudio se caracteriza por ser una investigación cualitativa de tipo fenomenológico, que tuvo como objetivo de investigación analizar las Creencias en Salud que inciden en la adherencia terapéutica de los cuatro pacientes con Insuficiencia Cardíaca Congestiva, el cual se abordó a partir de los objetivos específicos, los cuales consistieron en determinar los significados asociados a la Insuficiencia Cardíaca Congestiva en los pacientes, describir las creencias asociadas a la eficacia o no del tratamiento de la Insuficiencia Cardíaca Congestiva y determinar las claves para la acción que influyen en la adherencia terapéutica de estos cuatro pacientes participantes.

El informe del estudio está compuesto por cinco capítulos, de forma que en su primer apartado se expondrá el problema desde el cual se sustenta la presente investigación, así como una síntesis de las áreas que han abordado la problemática de adherencia terapéutica de la Insuficiencia Cardíaca Congestiva, las cuales abarcan los diferentes factores biopsicosociales y elementos asociados a la adherencia terapéutica, las principales creencias y experiencias de los pacientes con la enfermedad y finalmente las diversas estrategias de acción que buscan mejorar la adherencia de los mismos.

En su segundo apartado se expone el referente teórico desde el cual se analiza el problema, partiendo de la Psicología de la Salud, la cual expone el Modelo de Creencias en Salud, que estudia las principales creencias o interpretaciones por las cuales las personas tienen diversas conductas de adherencia o evitación a un tratamiento, así como el significado de riesgo ante la enfermedad. Siendo este un modelo teórico que permite un análisis de la enfermedad cardiovascular, desde la interpretación y el significado que otorga la persona a su enfermedad y el tratamiento de esta.

En el tercer apartado de la investigación se explica la metodología utilizada, la cual consistió en el método fenomenológico el cual permitió dar a conocer la realidad de las personas desde sus vivencias y experiencias, luego del diagnóstico de la enfermedad.

La técnica utilizada para la recolección de los datos fue la entrevista a profundidad cuyo propósito consistió en explicar a profundidad y detalladamente la experiencia de las personas, así como las creencias que derivaron de estas.

Seguidamente, en el cuarto apartado se analizan los diferentes resultados, así como la interpretación de los mismos, de acuerdo con las diferentes categorías de análisis que surgieron de la narrativa de las entrevistas, así como desde el referente conceptual propuesto. Además, se expone una construcción de significados guiados bajo aspectos fenomenológicos.

Finalmente, en el quinto apartado se detallan las principales conclusiones que derivan del proceso investigativo, las cuales contemplan los diversos significados que otorgan las personas a su enfermedad, la adherencia terapéutica al tratamiento general, así como las claves para la acción que influyen en su adherencia terapéutica, concluyendo con las recomendaciones que se sugieren para futuras intervenciones teóricas, prácticas y científicas.

CAPITULO I

EL PROBLEMA Y SU IMPORTANCIA

1.1. Antecedentes:

La enfermedad cardiovascular, así como los factores asociados a esta, han sido estudiados a lo largo del tiempo, principalmente en las últimas décadas; esto, debido al gran incremento de personas que son diagnosticadas con tal enfermedad.

Dentro de la revisión de algunas de las investigaciones realizadas se encuentran, diversos estudios enfocados en la enfermedad de Insuficiencia Cardíaca especialmente en cuanto a los factores asociados a la enfermedad, la percepción y creencias generales de la ICC, así como las diversas intervenciones educativas que se han realizado para mejorar la adherencia terapéutica de las personas que padecen tal enfermedad.

A continuación, se presentarán primero estudios que han determinado los diferentes factores y elementos asociados a la adherencia terapéutica de pacientes con Insuficiencia Cardíaca Congestiva, posteriormente, se mostrarán las principales creencias y experiencias de los pacientes con la enfermedad y finalmente las diversas estrategias de acción que buscan mejorar la adherencia de los mismos.

1.1.1 Factores biopsicosociales asociados a la adherencia terapéutica.

Arredondo (2008) al describir los comportamientos y capacidad de agencia de autocuidado de pacientes con Insuficiencia Cardíaca en una Clínica Cardiovascular de Medellín, halló que los hombres, son los que en mayor proporción sufren de la enfermedad. Así mismo, los pacientes no se adaptan rápido a vivir con la insuficiencia cardíaca junto con los cambios en la vida que plantea el tratamiento, por lo que en su mayoría no asistían al programa de educación en enfermería.

Cabe destacar, que el estudio concluye explicando que las personas que padecen de la enfermedad tienen el conocimiento, pero no han tomado la decisión de realizar acciones de autocuidado por lo que los niveles de conocimiento y decisión no en todos los casos llevan a la persona a la acción.

Del mismo modo, Granger, Sandelowski, Tahshjain y Ekman (2009) al examinar la comunicación entre médicos y pacientes con ICC sobre las recomendaciones de alta que éstos reciben, con la intención de conocer cómo experimentan y entienden estas recomendaciones ambas partes en Duke University Hospital Carolina del Norte, hallaron que los pacientes comprenden las recomendaciones y conocen qué es lo que tienen que hacer, pero no saben cómo integrar esos conocimientos en su vida diaria y, por lo tanto, no pueden traducir sus conocimientos en capacidad de acción.

Los estudios anteriores reflejan, que existe una evidencia importante, en cuanto a que, el hecho de que las personas posean conocimiento sobre su enfermedad y los cuidados requeridos, no asegura la decisión de aplicar acciones de autocuidado y, por lo tanto, adherencia al tratamiento.

Por otro lado, Quishpe (2011) al determinar la calidad de vida en pacientes con Insuficiencia Cardíaca, la asociación entre esta con el género, edad, clase funcional y cumplimiento o no del tratamiento farmacológico en el servicio de Medicina Interna del Hospital Enrique Garcés de Quito Ecuador, encontró que más de la mitad de los pacientes no cumplen adecuadamente las indicaciones médicas con relación a la terapia farmacológica concluyendo, que el incumplimiento del tratamiento farmacológico no está relacionado con los efectos adversos de las medicinas, sino más bien con los altos costos y la falta de compromiso que tiene los pacientes con el esquema terapéutico.

Igualmente, hallaron que la Insuficiencia Cardíaca ha hecho que los pacientes se sientan en gran medida deprimidos, preocupados sintiéndose como una “carga” para su familia, uniéndose a una mala calidad de vida asociada a la ICC, la esfera con mayor compromiso fue la emocional en comparación con la esfera física y la social.

Florián, González, González, Mejía y Narváez, (2013) al determinar los factores asociados en la adherencia a los tratamientos en pacientes con Insuficiencia Cardíaca que asisten a la consulta externa en de la ciudad de Cartagena encontraron, que no existen diferencias significativas con relación a las variables sociodemográficas (edad, sexo, escolaridad, ocupación, estado civil y estrato), por lo tanto no se evidenció una asociación importante con la adherencia terapéutica sin embargo, el factor que más influyó en tener riesgo moderado de no adherirse fue la dimensión socioeconómica ya que muchos de los pacientes no seguían la dieta recomendada por los altos costos. Por

otro lado, los factores que más influyeron en la adherencia a los tratamientos, fueron el apoyo familiar y el equipo de salud como facilitador de conductas de salud.

Cabe destacar que en el estudio los participantes que sí se adherían al tratamiento estaban convencidos de lo beneficioso de este, siendo esa la razón por la cual no lo descontinuaban refiriendo a que los pacientes no suspendían el tratamiento al mejorar los síntomas.

Finalmente, Chaves y Pinzón (2014) implementaron un proyecto para establecer la proporción de pacientes hospitalizados por Síndrome de Insuficiencia Cardíaca en el Hospital de San José Bogotá, tipificando las razones de no adherencia al tratamiento farmacológico y a las recomendaciones dadas al egreso. Hallaron que, la gran mayoría de pacientes tenía múltiples comorbilidades lo que dificulta la adherencia, así como el uso de múltiples medicamentos. Otro factor que destaca la investigación es que la mitad de los pacientes sufría de estrés y depresión constante, en relación con la enfermedad.

La investigación concluye explicando que al ser la ICC un problema multidimensional, las intervenciones deben estar dirigidas por un enfoque multidisciplinario incrementando la efectividad en los programas de adherencia terapéutica

Los hallazgos anteriores, relatan como uno de los factores que inciden en la poca adherencia terapéutica es el factor socioeconómico, ya que este es un elemento importante para seguir con las prescripciones médicas así mismo, la salud mental de los pacientes se ve interferida por el estrés y la depresión que provoca la Insuficiencia Cardíaca Congestiva generando una menor calidad de vida e incrementando las conductas de no adherencia ante régimen terapéutico.

La ICC trae consigo una serie de elementos que juntos inciden en la adherencia o no del tratamiento, por ende, hace que este padecimiento sea un fenómeno multifactorial que se debe intervenir desde su complejidad abarcándose desde un enfoque interdisciplinario.

1.1.2 Creencias percepciones y experiencias de pacientes con Insuficiencia Cardíaca Congestiva.

Al investigar la percepción de la experiencia vivida de pacientes hospitalizados con Falla Cardíaca en Colombia, encontraron que la aceptación de los cambios generados por la Falla Cardíaca que más repercute en el paciente son la alteración de la imagen corporal, los síntomas crónicos, y la pérdida de autonomía (Uribe, Muñoz, Restrepo & Zapata, 2009).

Así mismo, la mayoría de los pacientes manifestó sentimientos de angustia, al no saber lo que pasaría con su salud. Entre los pacientes existían las creencias de que el origen de su enfermedad se atribuía a causas diferentes a las biológicas siendo mayor las causas sociales, a la carencia de autocuidado o al estilo de vida poco saludable.

Igualmente, los investigadores hallaron que a pesar de que ningún entrevistado expresa abiertamente sentimientos frente a la muerte, durante su discurso, resaltan en algunas frases que su enfermedad los puede conducir rápidamente a ella.

Dos años después Zapata (2011) comparte los resultados anteriores en su investigación al comprender cómo perciben, interpretan y responden las manifestaciones y efectos de la Insuficiencia Cardíaca en las personas que la padecen, encontrando que los pacientes entrevistados perciben la muerte como un hecho cercano, relacionado con las restricciones que la enfermedad les impone, situación que los lleva a establecer cambios importantes (acciones y decisiones) en su forma de vivir y de relacionarse con las personas y el entorno.

Así mismo los resultados de la investigación encuentran que los pacientes tienen un constante sentimiento de miedo, de morir, pérdida de su independencia, así como pérdida de muchos placeres cotidianos, concluyendo que el apoyo familiar es una de las fuentes más importantes junto con la espiritualidad para enfrentar la enfermedad según relatan los pacientes.

Lo anterior, refleja cómo las personas con Insuficiencia Cardíaca Congestiva, viven con pensamientos recurrentes acerca de su muerte, al ser esta enfermedad un padecimiento reincidente y sin cura, trae para las personas constante temor e inseguridad acerca de su salud y el deseo de vivir.

Así mismo, los estudios encuentran que los pacientes pierden su autonomía al verse continuamente limitados en sus actividades diarias, ya que este padecimiento se caracteriza por traer diversas restricciones a la vida del paciente.

Por otro lado, Cottrell, Denaro y Emmerton (2013) al utilizar de la técnica de cuadrícula de repertorio como un método para obtener las creencias de los individuos sobre el manejo de la Insuficiencia Cardíaca e investigar si las construcciones generadas eran diferentes entre pacientes adherentes y no adherentes en un Área de Salud de Australia, encontraron creencias tales como “Hacer ejercicio está relacionado con la pérdida de peso, reducir la sal y el líquido no son importantes” la creencia de que "no pasaría nada si el medicamento no puede tomarse".

Los autores concluyen explicando que el conocimiento de los medicamentos y los síntomas de la enfermedad, así como la integración de estos conocimientos mejora, la adherencia general al tratamiento farmacológico y la autoevaluación, por lo que la falta de creencia en la medicación se relaciona con la abstinencia de esta, siendo una de las barreras mayormente percibidas en el estudio.

Igualmente, al estudiar las creencias con respecto a los beneficios y las barreras percibidas, la adherencia al autocontrol diario del peso y el edema en pacientes con Insuficiencia Cardíaca en un seguimiento ambulatorio de geriatría y cardiología en un hospital de Brasil, encontraron que aunque los pacientes reconocen que controlar el peso disminuye las posibilidades de reingreso, casi la mitad informó haber olvidado esa medida, esto tuvo relación con las creencias tales como ‘No tengo una balanza en casa para pesarme’, ‘controlar la hinchazón de mis pies y mis piernas es desagradable y me olvido de pesarme todos los días’ (Ribeiro da Silva, Cintra & Bueno, 2014).

Cabe destacar que más de la mitad de los pacientes no informaron su aumento de peso a sus médicos ya que existía la creencia de que ‘un aumento de peso repentino no era importante’.

Igualmente, entre las conclusiones del estudio se menciona que hay evidencia de una asociación significativa entre la Insuficiencia Cardíaca y la Insuficiencia Cognitiva como la disminución del rendimiento de la atención y la dificultad para concentrarse, por lo que el estudio apunta a la importancia de desarrollar estrategias para minimizar el olvido.

Tales estudios evidencian la importancia de las creencias que tienen los pacientes acerca del tratamiento que deben de seguir ya que, un mal conocimiento sobre las indicaciones médicas o un mal manejo de la información que tienen de su enfermedad los puede conducir a prácticas inadecuadas de salud.

Por otro lado, los estudios mencionan que un correcto conocimiento de los lineamientos del tratamiento, no puede asegurar la adherencia terapéutica del paciente ya que, existen otros elementos, que inciden en las acciones y decisiones que toman.

Finalmente, N. Giraldo (2017) al interpretar el significado de la experiencia de vivir con Insuficiencia Cardíaca Crónica en pacientes en condición de hospitalización en Colombia, halló creencias tales como “la Insuficiencia Cardíaca es una enfermedad muy dura”. También los pacientes se ven enfrentados a tantos cambios y situaciones significando para ellos un cambio en su vida, una nueva realidad a la que se ven enfrentados, con la cual deben de sobrevivir y seguir adelante. Por otro lado, existe una nueva percepción del cuerpo, a través de los múltiples síntomas, lo que incide en que los pacientes tiendan a relacionarse solo con la familia y el personal de salud.

Giraldo concluye explicando cómo para los pacientes la Insuficiencia Cardíaca es una enfermedad que “cambia la vida”, marcando una transformación en la forma de ver y relacionarse con el mundo.

Los estudios anteriores evidencian cómo la Insuficiencia Cardíaca es una enfermedad compleja que cambia la vida de las personas, los hábitos cotidianos, la forma de ver y de relacionarse con el mundo, que además transforma la psique de las personas al tener que afrontar una nueva realidad.

Al enfrentarse a dicho cambio, existen creencias que están determinando el modo de actuar de las personas, promoviendo o limitando acciones que benefician o perjudican la calidad de vida y la salud física y mental de los pacientes.

1.1.3 Programas e intervenciones educativas ante la adherencia terapéutica.

Como otro eje, hay que señalar los estudios que se han enfocado en diseñar diversas propuestas de acción con el fin de influir positivamente en la adherencia a los tratamientos cardiovasculares de la ICC, y la calidad de vida de las personas.

Por ejemplo, I. Giraldo (2009) determinó a partir del efecto de un plan educativo sobre el grado de adherencia al tratamiento en pacientes con diagnóstico de Falla Cardíaca, cómo se dio un incremento en los comportamientos de adherencia del grupo experimental evidenciándose un aumento en el grado de reconocimiento, por parte de los pacientes, de los síntomas de la enfermedad y los signos de alarma. Tales resultados se comparten igualmente en las intervenciones de Camargo, Norella y Guio, (2012) implementando la entrevista motivacional; Lereña (2014) a partir de talleres educativos a pacientes y cuidadores, así como al personal de enfermería; Vereau (2015) a través de talleres de intervención educativa y Díaz (2016) a través de la formación educativa del personal de enfermería.

Por otro lado, cabe destacar que a pesar de que las investigaciones que se han realizado en torno a las intervenciones educativas, han evidenciado resultados y respuestas positivas para la adherencia terapéutica, existen, limitantes, que inciden en la efectividad de estas, por lo que la adherencia terapéutica puede ser limitada por factores como una corta aplicación, y falta de interdisciplinariedad, por lo que no todas las intervenciones educativas resultan efectivas.

Cabe señalar que otros estudios reportan aparte de los planes educativos para mejorar la adherencia terapéutica de los pacientes otras intervenciones, para darle un seguimiento a esta población. Entre estos se destaca el estudio de Arredondo, Rodríguez y Higuera, (2011); Cañón (2011), quienes, mediante el seguimiento telefónico para la práctica de comportamientos de autocuidado en pacientes con falla cardíaca, evidenciaron el mejoramiento del interés de los pacientes por saber más de la enfermedad y por cambiar los comportamientos no saludables. Así mismo, el estudio de C. Hernández (2015) por medio del uso de Tecnologías de la Información (seguimiento telefónico, mensajes de texto y correo electrónico) encontraron que los pacientes incrementaron la adherencia al tratamiento farmacológico y no farmacológico, concluyendo que el uso de estas tecnologías es un buen complemento para el acompañamiento del paciente beneficiando su adherencia terapéutica.

De estas intervenciones presentadas anteriormente, se destacan iniciativas nuevas que han tratado de incidir y mejorar la adherencia terapéutica del paciente con Insuficiencia Cardíaca Congestiva. Dado lo anterior, igualmente cabe destacar que a pesar de que hay numerosas estrategias de intervención para tratar la enfermedad, la

mayoría de estas han sido desarrolladas sin llegar a identificar antes Creencias en Salud que determinan la adopción o no de un comportamiento.

Para incidir en un comportamiento, es imprescindible conocer las Creencias en Salud que influyen y que determinan la decisión de las personas a actuar o no actuar en una dirección dada.

Para concluir, a nivel nacional no se reportan estudios que trabajen específicamente con la población que presenta ICC, solo se han realizado estudios que benefician de manera general a la población con enfermedad cardiovascular como el estudio de Sánchez (2009) enfocado en evaluar el complejo ira-hostilidad y mecanismos de afrontamiento en la vivencia de un evento cardiovascular; los estudios de Faba (2016); Gamboa (2016); Núñez (2016) y Trejos y Arata (2016) quienes han evaluado los efectos de Programas de Rehabilitación Cardiovascular en las personas que participan de estos, tanto a nivel físico, psicológico como social o el estudio de Cambroneró (2017) quien evalúa los factores de riesgo psicológico en pacientes cardiopatas referidos a Fase II de Rehabilitación Cardíaca.

A pesar de lo anterior, proyectos nacionales como el proyecto UNA intervención psicológica en rehabilitación cardíaca, Campos y Vindas (2014-2016; 2017-2019) dirigido a pacientes de Fase II y III de rehabilitación cardíaca, en el cual se abordan factores de riesgo psicológico, adaptación a la enfermedad y fortalecimiento de la adherencia terapéutica, permitieron un primer acercamiento con la población que padece ICC, a través de la Práctica Profesional Supervisada de Bachiller en Psicología.

Finalmente es importante mencionar que, según los estudios descritos anteriormente, no se reportan estudios nacionales que beneficien directamente a la población con Insuficiencia Cardíaca Congestiva. Los estudios internacionales que han abogado por el conocimiento de este padecimiento si han abordado las creencias y experiencias de las personas con ICC, sin embargo, estos han sido abordados de manera parcial o desde el área de enfermería y medicina no reportándose aún estudios que puedan aportar al fenómeno desde una intervención psicológica, que beneficie, específicamente a la población con Insuficiencia Cardíaca Congestiva.

Por ende, cabe la posibilidad de que dicha disciplina aporte nuevo conocimiento en cuanto a la comprensión y el mejoramiento de la adherencia a los tratamientos

cardiovasculares de personas con Insuficiencia Cardíaca Congestiva, principalmente para el ámbito costarricense donde se evidencia un vacío importante en el tema.

1.2. Justificación:

En los últimos años el padecimiento de enfermedades cardiovasculares ha presentado un considerable aumento, según la Organización Mundial de la Salud (OMS) las enfermedades cardiovasculares son la principal causa de muerte a nivel mundial y han sido las principales causas de mortalidad durante los últimos 15 años (Organización Mundial de la Salud, 2017).

Entre tales enfermedades cardiovasculares se encuentra la Insuficiencia Cardíaca Congestiva (ICC), que ha mostrado una incidencia creciente de padecimientos a nivel mundial conforme crece el índice de muertes por problemas cardiovasculares en general.

Para el 2015, se reportaron 26 millones de personas con Insuficiencia Cardíaca Congestiva a nivel mundial y se estima que conforme aumente la población mayor de 65 años, aumentará la incidencia de dicha enfermedad (Cowie, 2015). Debido a la incidencia de tales enfermedades cardiovasculares, muchas instituciones y organismos encargados de la salud han desarrollado propuestas de acción con el fin de reducir los índices de padecimiento, así mismo para disminuir los efectos negativos de la misma, a partir de la promoción de la salud, la prevención y el tratamiento de la enfermedad cardiovascular incorporando la atención de la enfermedad de Insuficiencia Cardíaca Congestiva dentro de los mismos. (Báez, Camacho, Abreu, Arenas & Jaimes, citado en Gamboa, 2016).

Entre tales intervenciones se encuentran los Programas de Rehabilitación Cardíaca y Protocolos de Atención de Insuficiencia Cardíaca, los cuales corresponden a una serie de intervenciones periódicas y multifacéticas, que tienen el objetivo de disminuir los efectos de la enfermedad cardiovascular o mantener una mejor calidad de vida a partir del desarrollo y adquisición de hábitos saludables (dieta, ejercicio, tratamiento farmacológico, intervención psicológica, entre otros) procurando mejorar la salud de las personas (Rocha, Herrera, Vargas, 2015).

Sin embargo, se ha evidenciado que uno de los problemas principales para la aplicación de los Programas, entre la población que la requiere, es "...la baja o nula adherencia al tratamiento, fenómeno más evidente en la fase extra-institucional, en la cual los pacientes deben seguir las prescripciones biomédicas y la práctica de conductas saludables" (Rocha, Herrera, Vargas, 2015, p. 64).

Lo anterior, ha contribuido a que tales programas no tengan un impacto significativo en la población como se propone, generando menor eficacia y pérdidas de recursos económicos, lo cual contribuye a lo expresado por la OMS, quienes mencionan que existen considerables consecuencias económicas por el alto impacto del costo que generan las enfermedades crónicas, entre estas las cardiovasculares, en los sistemas de salud y en las personas (Organización Mundial de la Salud, 2003).

Por otro lado, se han desarrollado programas educativos, un seguimiento médico, así como tratamientos farmacológicos con el objetivo de disminuir la frecuencia de hospitalizaciones de pacientes y mejorar su calidad de vida, pero la baja adherencia terapéutica no está contribuyendo a mejorar el alcance que pretenden estas intervenciones, siendo dicho factor un elemento importante de estudiar.

En Costa Rica existe una gran incidencia de la enfermedad cardiovascular, de la cual se reporta que un 2% de la población nacional padece Insuficiencia Cardíaca Congestiva (Registro Nacional de Insuficiencia Cardíaca de Costa Rica, 2018). Tomando en cuenta que las enfermedades cardiovasculares son la principal causa de muerte a nivel nacional, de estas, un 5.3% de las personas fallecidas (5.300 personas) corresponde a muertes por causa de la Insuficiencia Cardíaca Congestiva al año (Registro Nacional de Insuficiencia Cardíaca de Costa Rica, 2018).

Debido a lo anterior y la escasa adherencia terapéutica hacia diversas intervenciones que se han estado realizando para reducir los efectos negativos del padecimiento, se destaca cómo pacientes con Insuficiencia Cardíaca Congestiva son una parte importante de la población que no tiene una adherencia terapéutica adecuada a los tratamientos que les son prescritos, por ende, una baja eficacia de los mismos.

La ICC es un padecimiento que consiste en una anormalidad en la función cardíaca que provoca la aparición de una serie de síntomas y signos secundarios expresados en debilidad, sensación de cansancio, dificultad al respirar, entre otros síntomas que dificultan la calidad de vida de las personas que lo padecen. La población

que lo sufre, se encuentra constantemente vulnerable a recaer, siendo este un padecimiento que se caracteriza por avanzar en gran medida sino hay una adecuada adherencia al tratamiento farmacológico, una dieta oportuna, una actividad física pertinente, así como un acompañamiento psicológico.

Cabe señalar, que las intervenciones, en cuanto a la enfermedad cardiovascular se han centrado principalmente en la atención biopsicosocial de pacientes sobrevivientes a eventos cardiovasculares, sin embargo, se ha dejado de lado muchas veces la atención particular de pacientes que presentan Insuficiencia Cardíaca Congestiva, tipo II y III, por ejemplo, en Programas de Rehabilitación Cardíaca, por lo que se han desarrollado en diversos hospitales nacionales clínicas para atender específicamente a esta población íntegramente.

En nuestro país, el Hospital San Vicente de Paúl es uno de los hospitales que cuenta con una Clínica de ICC que trabaja a partir de un Protocolo de Atención de Insuficiencia Cardíaca específico para tal población bajo un panorama de atención biopsicosocial, no obstante, una cantidad importante de estos pacientes tiene una baja adherencia terapéutica al tratamiento y sobre todo una dificultad ante la implementación de los lineamientos enseñados fuera del programa.

Cabe destacar que a pesar de que se han hecho intervenciones, así como investigaciones que buscan entender y atender esta falta de adherencia de personas con enfermedad cardiovascular en general, existen pocos estudios en cuanto a la adherencia al tratamiento de personas con Insuficiencia Cardíaca Congestiva sobre todo a nivel nacional.

Partiendo de que las Creencias en Salud, son el significado particular que cada persona asigna, explicando las principales creencias o interpretaciones por las cuales tienen diversas conductas de adherencia o evitación a un tratamiento (Moreno & Róales, 2003) siendo estas conductas, no necesariamente observables; esta investigación pretende analizar tal vacío, con el objetivo de conocer a profundidad desde la disciplina psicológica, las creencias asociadas al padecimiento de la ICC y sobre todo del tratamiento tras el diagnóstico del mismo, lo cual permitiría entender, los principales factores que dificultan o favorecen el apego al tratamiento que se les está brindando, con el objetivo de reducir la deserción y la escasa participación al régimen terapéutico que incide en una deficiente calidad de vida del paciente.

Así mismo, el conocer tales elementos permitirá sustentar mayores y mejores elementos que puedan optimizar los Protocolos de Atención de Insuficiencia Cardíaca de las Clínicas de ICC y la eficiencia del servicio, así como la disminución de costos en salud para la Caja Costarricense del Seguro Social, que invierte un elevado presupuesto en el tratamiento de la enfermedad cardiovascular.

Por otro lado, el estudio permitiría un mayor acercamiento al campo intrahospitalario desde la Psicología de la Salud beneficiando la formación del estudiantado y la atención de la salud desde la interdisciplinariedad.

1.3. Presentación del problema de investigación:

La Insuficiencia Cardíaca Congestiva es una enfermedad cardiovascular que se caracteriza por ser un padecimiento que trae consigo una serie de síntomas particulares crónicos que aquejan a la persona que lo padece. La ICC ha sido definida como:

la rápida aparición de una serie de síntomas y signos secundarios de una anomalía en la función cardíaca y se caracteriza de forma habitual por un aumento de la presión capilar pulmonar, con signos de congestión pulmonar, aunque en algunos pacientes la presentación clínica puede estar marcada por una disminución del gasto cardíaco (1) y la hipoperfusión tisular (2). La etiología puede ser cardíaca o extracardíaca (Llorens et al. 2011, p.119).

Este padecimiento, a diferencia de las demás enfermedades cardiovasculares, es una enfermedad que generalmente expresa síntomas de debilidad, sensación de cansancio, Disnea (dificultad al respirar), edema (pies y abdomen) tos, dolor en el pecho y latidos del corazón rápidos o irregulares, siendo estos síntomas, elementos específicos a tratar en Programas de Rehabilitación Cardíaca o en los Protocolos de Atención de Insuficiencia Cardíaca como en el Hospital San Vicente de Paúl.

Estos programas de atención son los que ofrece el sistema de salud, sin embargo, a diferencia de las demás enfermedades cardiovasculares, en este padecimiento descrito anteriormente, las condiciones de salud de los pacientes son persistentes y no existe una rehabilitación cardíaca como tal, ya que el sistema cardiovascular no podrá restablecer su nivel anterior pues el daño es irreversible, sino que busca una mejora de algunas condiciones físicas y psicológicas (disnea, retención

1. Cantidad de sangre que los ventrículos impulsan cada minuto.
2. Inadecuada entrega de oxígeno y nutrientes a los órganos vitales en relación con sus demandas metabólicas.

corporal de líquidos, disminución de la frecuencia y gravedad de los ingresos hospitalarios, estrategias de afrontamiento de la enfermedad, mayor bienestar en general, reducción de la tasa de mortalidad) para continuar con una mejor calidad de vida a pesar del desarrollo de la enfermedad a diferencia de otros problemas cardiovasculares que si pueden experimentar una rehabilitación de su condición física y bienestar en general.

Dado lo anterior, se puede entender que la ICC es una enfermedad que se atiende paliativamente buscando una mejora de las condiciones de salud con el objetivo de que las personas experimenten una mejor calidad de vida, así como una menor reincidencia hospitalaria pero no una rehabilitación cardíaca como tal.

En Costa Rica, un 2% de la población a nivel nacional, aproximadamente 100 000 personas, padecen de Insuficiencia Cardíaca Congestiva. (Registro Nacional de Insuficiencia Cardíaca de Costa Rica, 2018) evidenciando que existe una cifra significativa en cuanto a la incidencia de la enfermedad cardiovascular, siendo la ICC parte del grupo de enfermedades cardíacas que son la causa de muerte que tiene mayor impacto en la reducción de la expectativa de vida.

Dado lo anterior, algunos hospitales nacionales han desarrollado Clínicas de Insuficiencia Cardíaca Congestiva. Por ejemplo, el servicio de Cardiología del Hospital San Vicente de Paúl creó en marzo del 2016, un Protocolo de Atención de la Insuficiencia Cardíaca específico para la Clínica de Insuficiencia Cardíaca, constituyendo una opción terapéutica disponible para los pacientes de la provincia y regiones cercanas (Loáisiga et al., 2008).

Dentro de dicho programa, durante el periodo comprendido entre el mes de agosto y el mes de noviembre del año 2016, se dio un primer acercamiento desde la disciplina psicológica con la población que presenta ICC, a través de la Práctica Profesional Supervisada, de estudiantes de IV nivel de Bachillerato y Licenciatura en Psicología de la Universidad Nacional de Costa Rica, incorporada a la institución por el programa UNA intervención psicológica en rehabilitación cardíaca Campos y Vindas (2014-2016; 2017-2019). En dicho proceso, se realizó un diagnóstico solicitado por la Clínica de ICC acerca de las principales necesidades psicosociales de los pacientes de la clínica para ser abordadas en el Protocolo de Atención de Insuficiencia Cardíaca, pues no se contaba con un apoyo psicosocial para el paciente en el área.

A partir de este diagnóstico, se realizó una intervención psicoeducativa en temáticas y aspectos concernientes a la adaptación que enfrenta el paciente con Insuficiencia Cardíaca, desde una intervención cognitivo conductual, evidenciándose una alta deserción y una baja adherencia terapéutica de la población, tanto del proceso psicoeducativo como del tratamiento que brinda el Protocolo de Atención Cardiovascular y la aplicación del aprendizaje fuera de este, surgiendo la necesidad de investigar más allá dicha problemática.

Por medio de las entrevistas realizadas a los pacientes durante la intervención en la práctica profesional supervisada, se identificó que estos no asumen un rol activo en el transcurso de su rehabilitación, tanto dentro del programa como fuera de este, pues consideran que el cuidado de su salud, es en gran parte, responsabilidad del hospital o de otros y no de ellos como pacientes con un padecimiento cardiovascular. También, existía negación de la enfermedad, por ejemplo, algunos pacientes mencionaban:

“yo me cuido, pero el doctor no me da el tratamiento que es para mí” “a mí el doctor me dijo que yo tenía Insuficiencia Cardíaca, pero yo me siento bien no tengo ningún síntoma por eso me cuesta creerlo sigo haciendo todo igual” (Muñoz, V. & Arguedas, J. comunicación personal, 22 de setiembre, 2016).

Lo anterior, evidenció la existencia de un problema de adherencia terapéutica con respecto al tratamiento prescrito y negación de la enfermedad, lo cual remite a las creencias en salud que tienen los pacientes.

Tal problema de adherencia se ha evidenciado, pero no ha sido abordado en la clínica de ICC por desconocimiento tanto de las causas, como de las creencias que inciden en que a los pacientes se les dificulte adherirse a nuevos hábitos que les permitirán tener una mejor calidad de vida. Esto genera preocupación, puesto que la población que padece ICC necesita una atención integral de su salud y un adecuado tratamiento para mejorar su calidad de vida y los programas de tratamiento propuestos no están logrando incidir de la manera esperada.

A partir de lo anterior, surge la interrogante de investigación: ¿cuáles son las creencias en salud que inciden en la adherencia terapéutica de pacientes con Insuficiencia Cardíaca Congestiva que asisten a la Clínica de ICC del Hospital San

Vicente de Paúl? A partir de esta pregunta se busca analizar las creencias del paciente, que influyen positiva o negativamente en la adherencia terapéutica y que limitan o proporcionan un mayor alcance a las intervenciones y tratamientos que se imparten a dicha población.

Tal interrogante surgió, a partir de la complejidad de padecimientos que experimentan las personas con ICC, ya que esta enfermedad particular se caracteriza por derivar una sintomatología constante compleja y en muchos casos permanente, diferenciándose de otros padecimientos cardiovasculares, que a pesar de la sintomatología constante pueden rehabilitarse, por lo cual remite a conocer cuáles son las creencias en salud vinculadas a la adherencia terapéutica de esta población en particular.

La percepción que tiene un paciente ante su enfermedad y su tratamiento es realmente indispensable, en su calidad de vida ya que, según esta percepción el o la paciente toma la decisión de adherirse o no a los tratamientos, así como a ser más responsable con su salud. El comprender cuáles creencias están asociadas al significado de padecer ICC o las creencias asociadas a la eficacia o no del tratamiento terapéutico ha sido un elemento ignorado en muchos casos, principalmente en esta enfermedad, por lo que existe un vacío importante en lo que se refiere al tema.

Cabe destacar que el conocer cuáles son las creencias que mueven a la persona a actuar o no ante su enfermedad, desde la disciplina psicológica, permite comprender más integralmente los elementos que inciden en la salud, y que comprenden el fenómeno de adherencia terapéutica, desde una perspectiva de comprensión biopsicosocial.

Partiendo de la intervención la Psicología, desde la Psicología de la Salud ante la promoción de la salud, prevención, tratamiento y comprensión de la enfermedad así como la importancia que esta le brinda al componente cognitivo, ante las conductas saludables de un individuo, el investigar las Creencias en Salud, podría contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes, al proporcionar argumentos que puedan aportar mayores conocimientos y puedan mejorar el apego al proceso terapéutico que brinda el área de cardiología del Hospital San Vicente de Paúl. El no atender tal vacío en un futuro próximo, aportará a una menor calidad de vida a esta población, al no asistir, recibir o aplicar el tratamiento necesario, así como a mantener o aumentar la baja

adherencia terapéutica lo cual determinaría una mayor mortalidad por problemas cardiovasculares en el país.

Así mismo, el estudio de estas creencias permitirá aportar a planes y/o programas de atención cardiovascular con población de ICC a nivel nacional, que pretendan intervenir ante dichos elementos, reducir las probabilidades de recaídas y la incidencia de la enfermedad.

1.4. Objetivo general y específicos:

1.4.1 Objetivo General

Analizar las creencias en salud que inciden en la adherencia terapéutica de cuatro pacientes con Insuficiencia Cardíaca Congestiva que asisten a la Clínica de ICC del Hospital San Vicente de Paúl, durante el periodo 2019-2020.

1.4.2 Objetivos Específicos:

1. Determinar los significados asociados a la Insuficiencia Cardíaca Congestiva en pacientes del Hospital San Vicente de Paúl que la padecen.
2. Describir las creencias asociadas a la eficacia del tratamiento de la Insuficiencia Cardíaca Congestiva en pacientes del Hospital San Vicente de Paúl.
3. Determinar las claves para la acción que influyen en la adherencia terapéutica de pacientes con Insuficiencia Cardíaca Congestiva del Hospital San Vicente de Paúl.

CAPITULO II

CONSTRUCCIÓN TEÓRICA DEL OBJETO DE ESTUDIO

A continuación, se presentan los principales elementos que explican las particularidades de las enfermedades cardiovasculares, específicamente la ICC y posteriormente se ahondará en cómo desde la Psicología se ha analizado y abordado el fenómeno para intervenir en la adherencia terapéutica. Por último, se expone el Modelo de Creencias en Salud, que tiene como base el enfoque de la psicología cognitivo-conductual la cual se toma en el presente estudio como referente conceptual, en tanto permite aproximarse al análisis de los comportamientos ante el proceso de salud-enfermedad desde las creencias de quienes los experimentan.

2.1 Las enfermedades cardiovasculares y particularidades de la Insuficiencia Cardíaca Congestiva:

Partiendo de que las enfermedades cardiovasculares son la principal causa de muerte a nivel mundial (Organización Mundial de la Salud, 2017) así como también son parte de padecimientos crónicos, cabe destacar que, a nivel del sistema de salud, estos padecimientos han sido uno de los principales ejes de prevención, tratamiento y atención durante las últimas décadas, por su gran incidencia en la población mundial.

Según la OMS (2013) las enfermedades cardiovasculares corresponden a un conjunto de trastornos corporales que afectan el corazón, los vasos sanguíneos o el cerebro (sistema cerebro-cardiovascular). Este conjunto de enfermedades se clasifica en: hipertensión arterial (presión alta); cardiopatía coronaria (infarto de miocardio); enfermedad cerebrovascular (apoplejía); enfermedad vascular periférica; insuficiencia cardíaca; cardiopatía reumática; cardiopatía congénita y miocardiopatías (Organización Mundial de la Salud. 20013. párr. 1).

Estas enfermedades comprenden una multiplicidad de padecimientos, al derivarse en muchos casos, por otras enfermedades, así como también se caracterizan por ser crónicas provocando en las personas síntomas constantes.

Es importante rescatar que, como parte de las enfermedades cardiovasculares, se encuentra la Insuficiencia Cardíaca Congestiva (ICC) también conocida como Falla Cardíaca, enfermedad a tratar en la investigación. Esta se puede definir como:

...una anomalía de la estructura o función cardíaca que conduce a la falla del corazón para entregar oxígeno a un ritmo acorde con los requisitos de la metabolización de tejidos, a pesar de las presiones de llenado normales (o solo a expensas del aumento de las presiones de llenado). La insuficiencia cardíaca se define, clínicamente, como un síndrome en el que los pacientes tienen síntomas típicos (p. ej. disnea, hinchazón del tobillo y fatiga) y signos (p. ej., presión venosa yugular elevada, crepitaciones pulmonares y latido del ápice desplazado) como resultado de una anomalía cardíaca, de estructura o función. (European Society of Cardiology, 2012 p. 1792).

La ICC es una enfermedad cardiovascular que se ha caracterizado por derivarse en muchos casos de previos padecimientos tales como Diabetes, hipertensión Arterial u otro padecimiento cardiovascular, así como infarto de miocardio. Sucediendo que el sistema cardiovascular de la persona que tiene alguno de estos padecimientos llega a tener una función insuficiente para bombear la sangre, derivándose en una Falla Cardíaca. Este bombeo de la sangre, trabajo específico del corazón, no llega a ser igual que antes, perdiendo su capacidad funcional (Mayo Clinic, 2019) por tal motivo la enfermedad deriva en una serie de síntomas crónicos que afectan la calidad de vida del individuo.

Según la presencia de estos síntomas en la persona que padece ICC, esta enfermedad ha sido comprendida según la Clasificación Funcional de la New York Heart Association (NYHA) para Insuficiencia Cardíaca Congestiva. Esta valora la actividad física del paciente con ICC, definiendo cuatro clases con base a la valoración que hace el médico de la presencia y severidad de la disnea:

- **Clase funcional I:** Actividad habitual sin síntomas. No hay limitación de la actividad física.
- **Clase funcional II:** El paciente tolera la actividad habitual, pero existe una ligera limitación de la actividad física, apareciendo disnea con

esfuerzos intensos.

- **Clase funcional III:** La actividad física que el paciente puede realizar es inferior a la habitual, está notablemente limitado por la disnea.
- **Clase funcional IV:** El paciente tiene disnea al menor esfuerzo o en reposo, y es incapaz de realizar cualquier actividad física.

La clasificación funcional tiene un importante valor pronóstico y la evaluación periódica de esta, permite seguir la evolución y la respuesta al tratamiento (Villar, s.f.).

La Insuficiencia Cardíaca Congestiva, a diferencia de las demás enfermedades cardiovasculares, es una enfermedad que generalmente expresa síntomas de debilidad, sensación de cansancio, dificultad al respirar, retención de líquidos entre otros, siendo estos síntomas elementos específicos tratados, una vez que se le da el diagnóstico a la persona.

2.2 Factores biopsicosociales asociados a las enfermedades cardiovasculares que inciden en la Insuficiencia Cardíaca.

El padecimiento de la ICC no deriva solo de factores físicos y biológicos que inciden en la salud de la persona, sino que también, existen un sin número de factores de riesgo biológicos, psicológicos y sociales que llevan a la persona a padecer una enfermedad cardiovascular de este nivel.

Tales factores, conocidos como factores de riesgo biopsicosociales se caracterizan por clasificarse en factores modificables y no modificables según la naturaleza de los mismos.

Por ejemplo, en cuanto a los factores biológicos, estos son comprendidos como parte de la fisiología del organismo, prácticamente todas las enfermedades humanas son el resultado de la interacción entre la variación genética y los factores ambientales (Atienza, 2014). Entre estos se pueden encontrar el desarrollo de la enfermedad producto de enfermedades infantiles, enfermedades crónicas o enfermedades infecciosas.

Por otro lado, se encuentran los factores psicológicos, entre estos los patrones de conducta, por ejemplo, tipo de personalidad A o D, que han mostrado en investigaciones tener mayor predisposición en presentar problemas cardiovasculares debido a

emociones o estados anímicos característicos de estas personalidades como la ansiedad, depresión, aislamiento social o estrés crónico. Así mismo, las estrategias de afrontamiento de la enfermedad son parte de los factores psicológicos que inciden en las personas diagnosticadas.

Igualmente, los factores sociales juegan un papel importante en contribuir al desarrollo de una enfermedad cardiovascular, por ejemplo, el bajo nivel socioeconómico, el poco apoyo familiar y social, el estrés laboral y familiar entre otros, que la mayoría de las veces se dejan de lado.

En cuanto a factores que no son modificables, se puede mencionar, por ejemplo, la edad, el sexo, la herencia o antecedentes genéticos familiares. Por otro lado, se encuentran los modificables directos como los niveles altos de colesterol, la dieta o hábitos alimentarios, el sedentarismo, el alcoholismo o tabaquismo.

Tales factores, que inciden en el desarrollo de la enfermedad, son múltiples y no pueden ser atendidos únicamente por un tratamiento farmacológico, por lo que en muchos países se han implementado diversas iniciativas que mejoran el tratamiento y la gestión integral de estas enfermedades, con el objetivo de promover, atender y mantener la salud cardiovascular y propiciar una mejor comprensión y seguimiento de los nuevos hábitos adquiridos. Entre dichas iniciativas destacan los programas de Rehabilitación Cardíaca o los Protocolos de Atención de Insuficiencia Cardíaca en las Clínicas de ICC que son intervenciones de atención biopsicosocial en el ámbito hospitalario, cuyo curso se ve favorecido significativamente por el nivel de adherencia que presente la población usuaria de dichos programas.

2.3 Adherencia al tratamiento en los Programas de Rehabilitación Cardíaca o Protocolos para la Atención de Insuficiencia Cardíaca.

Parte de la atención brindada en los Programas de Rehabilitación Cardíaca o Protocolos para la Atención de Insuficiencia Cardíaca consiste en la intervención periódica y multifacética de los factores que intervienen en la enfermedad. Estos protocolos atienden la condición física, psicológica y social del paciente, a través de un programa que abarca consultas médicas, prescripción de fármacos, guías nutricionales, prescripción de ejercicios, y en algunos casos una intervención psicológica.

En la mayoría de los casos, estos programas están constituidos por fases, las cuales se extienden a lo largo de un periodo determinado de tiempo en el cual, cada paciente adquiere diferentes habilidades y conocimientos, con el objetivo de ser implementados cotidianamente como hábitos y rutinas en la fase extra-institucional.

A pesar de que dichos programas o protocolos brindan a la población con enfermedad cardiovascular una gran gama de elementos para atender y mantener su calidad de vida, uno de los problemas principales que enfrentan estos programas es la baja o nula adherencia terapéutica al seguimiento del tratamiento prescrito, por lo que no llegan a tener un alcance eficaz.

La adherencia terapéutica corresponde a una serie de comportamientos y actitudes activas, colaboradoras y voluntarias del paciente con enfermedad cardiovascular, en este caso con Insuficiencia Cardíaca Congestiva frente al tratamiento y las recomendaciones hechas por un agente de salud, acerca de los medicamentos y de los cambios en la dieta, control del peso, aumento y regulación del ejercicio, asistencia a control médico e identificación de signos de alarma y supresión o disminución de hábitos nocivos como tabaco, alcohol y uso de sal entre otros (Giraldo, I. 2009). La adherencia al tratamiento constituye un acto de autocuidado a partir de que se diagnostica la enfermedad convirtiéndose en un hábito y un estilo de vida.

Tal adherencia del o la paciente depende, en gran medida, de la motivación que existe ante el tratamiento, así como de las creencias y el compromiso que tenga frente a su salud. La falta de esta, tiene importantes repercusiones, por ejemplo, en la disminución de la calidad o efectividad del tratamiento, lo cual provoca que el paciente se desmotive. Además puede generar insatisfacción del paciente por el servicio médico que se le está brindando o por los pocos o nulos cambios que note en su estado, afectando también en los costos hospitalarios que son asignados a estos programas.

Por otro lado, la poca o escasa adherencia que el paciente tenga va acompañada de un aumento en las tasas de morbilidad y mortalidad (Organización Mundial de la Salud, 2003).

Tal problema de baja o nula adherencia se ha visto explicado a partir de una serie de factores que actúan como barreras ante la adherencia al tratamiento que se brinda durante Protocolos de Atención de Insuficiencia Cardíaca o en el tratamiento general de la ICC, siendo particulares para cada persona.

Los factores que inciden en la adherencia de una persona, pueden agruparse en factores socioeconómicos, los relacionados con la interacción del paciente y el sistema de asistencia médica, los relacionados con el tratamiento, las características particulares de la enfermedad y los factores psicológicos del individuo, principalmente los cognitivos conductuales.

En cuanto a los factores socioeconómicos, existen estudios que mencionan que no tienen mayor peso en la adherencia terapéutica, pero otros sí lo rescatan. Por ejemplo, el factor socioeconómico puede determinar que una persona no tenga los recursos económicos para mantener la dieta prescrita por el médico o el tratamiento farmacológico por su alto costo. Por otro lado, puede incidir en que la persona necesite trabajar para mantenerse a sí mismo y a su familia, dejando de lado el tratamiento prescrito o la asistencia al Protocolo de Atención de la Insuficiencia Cardíaca como es el caso de los pacientes con ICC. Igualmente, la familia es un elemento importante, ya que, si un paciente no cuenta con suficientes redes de apoyo, esto puede provocar un menor sostén a nivel emocional. Cabe destacar que la edad y el sexo en algunos estudios son también considerados un factor que influye en la adherencia al tratamiento.

En cuanto a los factores relacionados con la interacción del paciente y el sistema de asistencia médica, el personal médico es indispensable en la eficacia del tratamiento y la relación que pueda existir entre el o la médico, nutricionista, enfermero, fisioterapeuta y psicólogo (a) con el paciente. El trato que exista entre el personal médico y el paciente influye grandemente en cómo este pueda recibir y adoptar el tratamiento a lo largo de su padecimiento.

Así mismo, los factores relacionados con el tratamiento, por ejemplo, el tratamiento farmacológico, influyen en el comportamiento de adherencia de un paciente. Si el paciente ya ha tenido malas experiencias con un tratamiento previo, va a ser difícil que adopte el nuevo o “entre más complejo sea el tratamiento médico, es menos probable que el paciente pueda continuarlo” (Florián et al. 2013, p.20).

Cabe destacar, que otro factor esencial para la adherencia terapéutica lo constituyen las características particulares de la enfermedad, ya que cada enfermedad cuenta con características específicas que difieren unas de otras y estas pueden determinar la decisión ante la conducta de salud, o pueden determinar la posibilidad de estas conductas o más bien pueden ser una limitante.

Por otro lado, cabe mencionar que el principal beneficio que tiene el o la paciente con ICC al adherirse a un Protocolo de Atención de Insuficiencia Cardíaca, radica principalmente en que este le puede posibilitar herramientas de aprendizaje para una mejor calidad de vida, en cuanto a que los efectos de su afección son crónicos y prevalentes.

No se puede dejar de lado el papel que tiene garantizar la calidad de vida de una persona con enfermedad crónica. Tal es el caso de esta enfermedad, que una vez dado el diagnóstico, trae consigo una serie de cambios en la persona a nivel físico, psicológico, de estilo de vida, así como a nivel familiar cambiando considerablemente la vida de la persona.

A pesar de que la adherencia al tratamiento va ligada, principalmente, a la toma de conciencia del paciente con ICC y a muchos factores externos a este, tal adherencia contempla también otros factores, como los psicológicos que abarcan las creencias sobre la enfermedad y los cambios conductuales que él o la paciente adopte ante una adecuada o inadecuada adhesión terapéutica.

Estos factores psicológicos se encuentran ligados principalmente a las percepciones cognitivas que tenga el paciente de su enfermedad y el tratamiento, así mismo, los estilos de afrontamiento que experimenten las personas en el proceso pueden determinar su adherencia al tratamiento, por ejemplo, una persona con depresión no suele adherirse al tratamiento prescrito, así como una persona que se encuentra en estado de negación de su enfermedad.

Partiendo de lo anterior, a continuación, se expondrán, los principales postulados teóricos que explican cómo desde la Psicología de la Salud se ha tratado de abordar y comprender el fenómeno de adherencia terapéutica de personas con enfermedades crónicas.

2.4 Intervención de la Psicología en los procesos de adherencia terapéutica

Desde la Psicología al tratar de analizar, comprender e intervenir en el proceso de salud-enfermedad de las personas que padecen enfermedades cardiovasculares y la gran gama de padecimientos que aquejan al ser humano, se presenta como respuesta, la Psicología de la Salud.

La Psicología de la Salud se define como:

la disciplina o el campo de especialización de la Psicología que aplica los principios, las técnicas y los conocimientos científicos desarrollados por ésta a la evaluación, el diagnóstico, la prevención, la explicación, el tratamiento y/o la modificación de trastornos físicos y/o mentales o cualquier otro comportamiento relevante para los procesos de la salud y enfermedad, en los distintos y variados contextos en que éstos puedan tener lugar (Oblitas, 2006a, citado por Oblitas 2008b, párr. 10).

A partir de la definición anterior se visualiza entonces la psicología de la salud como una plataforma para entender y aproximarse a la compleja dinámica de la ICC. En tanto la psicología de la salud estudia la adherencia al tratamiento, las creencias y percepciones que tiene el individuo sobre su salud y bienestar y el mantenimiento de una calidad de vida saludable, la presente investigación se enmarca bajo dicha perspectiva.

Al ser objeto de estudio en esta investigación, el conocimiento de las creencias que influyen en la salud de las personas con ICC como enfermedad cardiovascular, la Psicología de la Salud desde su visión biopsicosocial de la prevención, atención y mantenimiento de la salud, atiende a la importancia de considerar los factores psicológicos, sociales y biológicos como determinantes de la enfermedad y su tratamiento, principalmente, el de la enfermedad crónica como la ICC.

2.5 Modelo Cognitivo vinculado al Modelo de Creencias en Salud y Enfermedad

Partiendo de lo anterior, se puede comprender que, para la atención y comprensión de la ICC, específicamente dentro del tratamiento médico o programas de atención impartidos a pacientes con el padecimiento, en la actualidad el Modelo Cognitivo desde la Psicología de la Salud, resulta pertinente, en tanto ha sido utilizado para analizar, entender y atender los procesos de salud, de enfermedad y la ejecución o mantenimiento de hábitos de vida de los pacientes.

Uno de los modelos que surgen desde este enfoque es el marco de acción de la Psicología de la Salud es el Modelo de Creencias en Salud, que ha sido utilizado por parte de la Psicología para comprender las creencias y comportamientos en salud de las personas.

El Modelo de Creencias en Salud (MCS) fue planteado alrededor de 1950 por los psicólogos Hochbaum, Kegeles, Leventhal y Rosenstock. Más tarde, en 1974, fue reformulado por Maiman y Becker tomando en cuenta no solo la prevención de la enfermedad sino el tratamiento de la misma (Moreno & Róales, 2003).

Este modelo tiene como objetivo intentar predecir y explicar el comportamiento saludable desde la teoría cognitiva (Salamanca & Giraldo, 2012). Se basa principalmente en dos postulados que, circunscritos al ámbito de la salud, pueden explicarse como:

- a) el deseo de evitar la enfermedad (o si se está enfermo, de recuperar la salud) y b) la creencia de que una conducta saludable específica puede prevenir la enfermedad (o si se está enfermo, la creencia de que una conducta específica puede aumentar la probabilidad de recuperar la salud.) (Becker 1974, citado por Moreno & Róales, 2003, p.5).

El Modelo de Creencias en Salud, toma en cuenta el factor cognitivo, elemento que incide fuertemente en la participación o no del paciente ante un determinado tratamiento.

El modelo cognitivo expone que los individuos ante una situación particular, no responden automáticamente, sino que antes de dar una respuesta tanto emocional o conductual evalúan, interpretan, clasifican y asignan un significado a la situación particular, en función de sus esquemas cognitivos (Ruiz, Díaz & Villalobos, 2012, p.368).

Partiendo de que estos significados son propios de cada individuo, como se explica anteriormente, cada persona asigna un significado particular al evento que experimenta.

Este significado particular que cada persona asigna, explica las principales creencias o interpretaciones por las cuales tienen diversas conductas de adherencia o evitación al tratamiento que no necesariamente son observables, lo cual es de suma importancia en la presente investigación.

Partiendo de lo anterior, el Modelo de Creencias en Salud expone una serie de conceptos que componen su propio marco teórico para comprender las creencias de las personas acerca de la enfermedad y por ende las conductas derivadas de las mismas.

Por ejemplo, la *susceptibilidad percibida* que es entendida como la percepción o creencia que tiene un individuo de contraer una enfermedad, junto con la *severidad percibida* que son creencias sobre el riesgo o la gravedad (por un lado, a nivel personal como dolor o incapacidad y, por otro, a nivel social) que trae consigo padecer la enfermedad o no entenderla como se ha prescrito, son dos elementos que pueden desencadenar por si mismos la conducta de salud. (Moreno & Róales, 2003).

Las conductas de salud a su vez dependen no solamente de la susceptibilidad junto con la severidad percibida, sino que también un sujeto actúa partiendo de la eficacia que pueda traerle para si las diversas conductas de salud que debe o no adoptar, (tratamiento médico, dieta, ejercicio) definiéndose este elemento como *beneficios percibidos*. Otro elemento que influye en las conductas de salud son las *barreras percibidas* por el paciente, siendo elementos que influyen ante la ejecución de la conducta de salud, como el alto costo de un tratamiento, la disciplina del mismo, el dolor que quede provocar o el desagrado (Moreno & Róales, 2003).

Este modelo explica cómo el individuo al tomar en cuenta y analizar los elementos anteriores, evalúa el coste o beneficio de su acción y la eficacia de la misma, por lo que toma una decisión correspondiente ante sus percepciones o creencias.

Por otro lado, el paradigma no solamente toma en cuenta los conceptos anteriormente expuestos, sino que también contempla que, en la toma de decisiones del individuo ante una conducta de salud, influyen otros factores tales como las llamadas *claves o señales para la acción* y las diversas variables demográficas, psicosociales y estructurales que intervienen indirectamente (Moreno & Róales, 2003, citado por Salamanca & Giraldo, 2012).

Las claves o señales para la acción pueden ser, campañas publicitarias, explicaciones médicas, consejos familiares, recordatorio de citas o medicamentos entre otros y las variables demográficas, psicosociales y estructurales que pueden interferir como la edad, el sexo, la clase social, presión social entre otras.

Este modelo ha sido uno de los primeros y más utilizados por la psicología de la Salud en la investigación clínica (Oblitas, 2008a). Entre los estudios destacan también los realizados en el ámbito cardiovascular (Moreno & Róales, 2003).

El presente modelo, permite explicar la relación entre la cognición y las creencias nucleares que determinan consecuencias físicas, emocionales y sociales a partir de la interpretación de un evento. Tal es el caso del significado o interpretación que los pacientes que padecen Insuficiencia Cardíaca Congestiva, le puedan dar a su diagnóstico, su tratamiento y su nuevo estilo de vida y cómo estas reaccionan con conductas de salud o no, las prácticas de autocuidado, las respuestas en cuanto al tratamiento terapéutico y la utilización de los servicios de salud.

Así mismo, este modelo puede aportar a la comprensión de las creencias que están determinando que las personas se adhieran o no al tratamiento prescrito, influyendo en el actuar de estas con respecto al mantenimiento de la salud limitando o contribuyendo a una mejor calidad de vida, tal es el caso de las contribuciones que este modelo ya ha hecho a estudios también del ámbito cardiovascular.

CAPITULO III

MARCO METODOLÓGICO

3.1 Tipo de estudio y metodología

El estudio se desarrolló desde un enfoque cualitativo para comprender la perspectiva mayormente subjetiva de los participantes de la investigación acerca del fenómeno a estudiar, ya que este enfoque, permite profundizar en las experiencias y opiniones, así como la forma en que los participantes perciben subjetivamente la realidad (Hernández, Fernández & Baptista, 2010).

Así mismo, el estudio se realizó a partir de un diseño fenomenológico, puesto que se pretendía analizar la adherencia terapéutica a partir de la experiencia vivida por cada persona, al padecer Insuficiencia Cardíaca Congestiva.

El diseño fenomenológico permite “describir y entender el fenómeno desde el punto de vista de cada persona, así como la perspectiva construida colectivamente analizando el discurso y el tema en específico, al igual que la búsqueda de posibles significados” (Crewell 1998, Alvarez-Gayou, 2003, Mertens, 2005, mencionado en Hernández, Fernández & Baptista, 2010, p. 515).

Este diseño proporcionó una mejor interpretación de las Creencias en Salud que inciden en la adherencia terapéutica desde las vivencias de los pacientes que padecen ICC debido a que, permitió comprender las percepciones de los participantes, conociendo a profundidad la interpretación de sus experiencias que, en su mayoría de casos, no habían sido exploradas y las pocas que sí, habían sido de manera parcial.

Así mismo, facilitó construir un mejor conocimiento acerca de las diferentes creencias que influyen en el tratamiento de las personas que padecen ICC y permitió aportar un mayor significado de esta experiencia a partir de la realidad que viven tales personas.

3.2 Presentación y operacionalización de las categorías de análisis

La información proveniente de las entrevistas, se ordenó y clasificó mediante categorías de análisis construidas a partir de los planteamientos teóricos y objetivos de la investigación, pero respetando las unidades temáticas derivadas de las entrevistas en cada categoría. Tales categorías y subcategorías de análisis se explican a continuación y se pueden ver en (Anexo 2) un resumen de las mismas.

3.2.1 Significados asociados a la Insuficiencia Cardíaca Congestiva

Desde el modelo cognitivo, las creencias han sido definidas como ideas o esquemas mentales consideradas por las personas como verdades absolutas, que interpretan para sí cómo son las cosas. Estas creencias influyen en la manera de ver una situación, determinando como una persona piensa, siente y se comporta (Beck, 1995).

Partiendo de la definición anterior, las creencias respecto a la Insuficiencia Cardíaca Congestiva serán entendidas como aquellas creencias acerca de cómo se percibe la enfermedad, sus causas y consecuencias, así como la incidencia de la misma en el ámbito personal, familiar y social desde la percepción del individuo que padece ICC.

Cabe destacar que esta categoría se encuentra compuesta por otras subcategorías que abarcan las creencias de la persona ante dicho padecimiento estas son:

Figura 1: Operacionalización de la categoría

Categoría	Conceptualización	Sub-categorías
Significados asociados a la ICC	Significado que otorga el paciente a la enfermedad, sus causas y consecuencias, así como la incidencia de la misma en el ámbito personal, familiar y social	A. Significado de la enfermedad B. Causas de la ICC C. Consecuencias de los síntomas y la enfermedad. c1. Riesgo o gravedad percibida D. Implicaciones en la vida de la persona que lo padece. d1. A nivel personal d2. A nivel familiar d.3 A nivel social.

Fuente: Elaboración propia, derivado de la construcción teórica del objeto de estudio, 2017.

3.2.2 Creencias asociadas a la eficacia del tratamiento

Partiendo de la definición anterior acerca de las creencias, para efectos de la presente investigación, se va a entender como creencias asociadas a la eficacia del

tratamiento, todas aquellas creencias que tiene el individuo que padece ICC acerca del tratamiento prescrito, así como la percepción de eficacia o ineficacia del mismo.

Tal categoría, comprende la percepción de cada elemento que conforma el tratamiento médico prescrito, una vez que el o la paciente ha sido diagnosticado con ICC y debe de introducir en este nuevo estilo de vida.

Figura 2: Operacionalización de la categoría

Categoría	Conceptualización	Sub-categorías
Creencias asociadas a la eficacia del tratamiento	Significado que otorga el paciente al tratamiento prescrito, así como la percepción de eficacia o ineficacia del mismo.	<p>A. Creencias asociadas al tratamiento de ICC.</p> <p>a1. Alimentación</p> <p>a2. Actividad Física</p> <p>a3. Tratamiento Farmacológico</p> <p>a4. Servicio Médico</p> <p>B. Efectos del tratamiento</p> <p>b1. A nivel personal</p> <p>b2. A nivel familiar</p> <p>b3. A nivel social.</p> <p>C. Beneficios del tratamiento</p> <p>D. Costes o Limitaciones del tratamiento</p> <p>E. Motivación para su uso.</p>

Fuente: Elaboración propia, derivado de la construcción teórica del objeto de estudio, 2017.

3.2.3 Claves para la acción que influyen en la adherencia terapéutica

En el tratamiento cardiovascular, las claves para la acción son elementos esenciales a considerar ya que estos permiten comprender cuáles son las principales claves que influyen en la conducta de adherencia o no de un individuo ante un tratamiento y el mantenimiento del nuevo estilo de vida.

Según el Modelo de Creencias en Salud, las claves para la acción corresponden a ciertos estímulos imprescindibles para desencadenar el proceso de toma de decisiones, así como la ejecución de la conducta. Siendo estas tanto internas como externas al individuo (Moreno & Róales 2003).

Partiendo de lo anterior, se puede entender para esta investigación las claves para la acción, como aquellos estímulos que incitan e influyen en que el paciente con ICC tome la decisión de seguir el tratamiento prescrito y puedan adherirse mejor. Estos

estímulos no solamente corresponden a estímulos propios de cada persona sino también a aquellos que vienen del exterior de esta tales como herramientas prácticas, consejos familiares o médicos entre otros.

Figura 3: Operacionalización de la categoría

Categoría	Conceptualización	Sub-categorías
Claves para la acción que influyen en la adherencia terapéutica.	Estímulos internos y externos que incitan e influyen en que el paciente tome la decisión de seguir el tratamiento prescrito y pueda adherirse mejor.	<p>A. Motivaciones para adherencia al tratamiento:</p> <p>a 1.A nivel personal</p> <p>a 2.A nivel social.</p> <p>a 3. A nivel del equipo médico.</p> <p>a 4.A nivel familiar</p> <p>B. Situaciones o razones para discontinuar el tratamiento</p> <p>C. Aspectos psicosociales que inciden en la adherencia terapéutica</p> <p>c 1. A nivel personal</p> <p>c 1.1. Edad</p> <p>c 1.2. Sexo</p> <p>c1.3.Clase Socioeconómica</p> <p>c 2. Aspectos sociales</p> <p>c 2.1. Interacción familiar</p> <p>c 2.2. Interacción médico-paciente</p> <p>c 2.3. Interacción con otros grupos sociales.</p>

Fuente: Elaboración propia, derivado de la construcción teórica del objeto de estudio, 2017.

3.3 Criterios de selección y fuentes de información

Para la realización de la investigación se convocaron a cuatro personas, que padecen Insuficiencia Cardíaca Congestiva que asistían al Hospital San Vicente de Paúl, con el objetivo de conocer a profundidad las creencias asociadas a la enfermedad y el tratamiento que experimentan estos cuatro pacientes.

La selección y el contacto con las personas participantes se realizó a través de la Clínica de Insuficiencia Cardíaca Congestiva del Hospital San Vicente de Paúl, unidad que atiende a una población de más de 200 personas con este particular padecimiento.

El contacto con la población se realizó a partir de llamadas telefónicas o entrevista cuando estos asistían una vez al mes a control médico en el hospital. Se revisó que las personas cumplieran los criterios de inclusión y se les explicó el objetivo de la investigación. En el caso de las personas interesadas, se leyó y procedió a firmar el consentimiento informado para verificar su anuencia a participar (ver anexo 1.3). Posteriormente, se coordinaron las citas de entrevista.

3.3.1 Criterios de inclusión:

Como criterios de inclusión para el desarrollo de la investigación se plantearon los siguientes:

1) Estar diagnosticados con Insuficiencia Cardíaca Congestiva en clase funcional I, II o III: estas categorías hacen referencia a la presencia y severidad de la disnea, y en estos estadios los síntomas de la enfermedad, principalmente la incidencia de la disnea en el paciente, no le dificultara participar en la investigación, por ejemplo, al conversar en las entrevistas.

2) Tener mínimo seis meses de haber recibido el diagnóstico de Insuficiencia Cardíaca Congestiva: esto con el objetivo de que los participantes hayan tenido un periodo para asimilar los cambios en sus hábitos de vida, cuidados o medidas de tratamiento en cuanto a su padecimiento (dieta, medicamentos, citas médicas, ejercicios, entre otros) que permitieran comprender mejor las implicaciones que tiene en la cotidianidad la presencia del padecimiento.

3) Asistir regularmente a las citas en la Clínica de Insuficiencia Cardíaca Congestiva del Hospital San Vicente de Paúl: al ser este el lugar donde se le da un seguimiento médico a los pacientes donde se realizó el estudio.

4) Tener un rango de edad de 50 a 80 años ya que este es un promedio de edad en que existe la mayor cantidad de pacientes que padecen ICC y asisten a Protocolos de Atención Cardiovascular.

3.3.2 Criterios de exclusión:

Los pacientes que asistían a la clínica que cumplieron los siguientes criterios de exclusión, no pudieron ser considerados como posibles participantes:

- Tener un compromiso cognitivo, auditivo o de lenguaje que dificultara la comunicación: esto debido a que se limitaría en gran medida el material producido en los diferentes momentos durante la recolección de datos o información de los casos para el estudio.

- Estar en fase terminal o entrar en fase crítica de su enfermedad cardiovascular u otra enfermedad asociada: debido a que tal condición le impedirá participar íntegramente en el estudio.

3.4 Técnicas de recolección de recolección y análisis de la información.

La recolección de la información se realizó una vez contactadas las personas participantes de la investigación, se coordinó con los y las participantes los elementos necesarios y pertinentes (fecha, horario, lugar, espacio) para proceder con la recolección de la información. Se utilizó la entrevista a profundidad como técnica para recolectar datos e información en el estudio, con el objetivo de conversar y conocer las diversas Creencias en Salud que giran en torno la adherencia terapéutica de cada caso.

La entrevista a profundidad es entendida como un encuentro entre personas que tiene la intencionalidad principal de adentrarse en la vida del entrevistado, para detallar, descifrar y comprender, a profundidad, las vivencias y creencias más significativas referentes al tema a investigar desde las experiencias o situaciones que ha vivido el informante, siguiendo un modelo de plática entre iguales (Roble, 2011).

Este tipo de entrevista se caracteriza por aplicarse en una serie indefinida de sesiones que concluyen al llegar al punto de saturación de la información ya no aportando elementos nuevos a la información suministrada (Blasco & Otero, 2008).

Dado lo anterior, en la investigación, la entrevista a profundidad se aplicó a los sujetos participantes en un espacio cómodo y seguro, el cual brindó las condiciones necesarias tanto para la persona como para los efectos del estudio, siendo este un espacio proporcionado por la Clínica de ICC. En el caso de un participante, la recolección de la información se llevó a cabo en su casa de habitación, puesto que la persona contaba con dificultades para desplazarse hasta el centro médico. El espacio

utilizado contempló las características necesarias para la aplicación adecuada de las entrevistas.

Así mismo, se realizaron seis sesiones, las cuales tuvieron una duración máxima de 90 minutos cada una.

El instrumento utilizado correspondió a una guía de entrevista que estuvo constituida por un guion de temas orientados por los objetivos de investigación, además contenía preguntas que permitieron conocer la adherencia que tenía o no la persona entrevistada, basadas en los componentes del Modelo de Creencias en Salud. La entrevista, fue diseñada por la encargada de la investigación para efectos de la misma, con los mismos temas para cada participante del proceso. (ver Anexo 1).

El análisis de la información se llevó a cabo por medio del método fenomenológico, el cual expone su propio método de análisis, por lo que bajo dichos criterios se llevó a cabo, a partir de una serie de 4 etapas propuestas: previa, descriptiva, estructural y discusión de resultados (Guardián, 2007). En la etapa previa se analizaron los principales elementos que conforman el fenómeno a estudiar, clarificando el fenómeno que se deseaba investigar partiendo de la pregunta problema del estudio.

Seguidamente, en la etapa descriptiva, se definió la metodología a utilizar en la investigación, así como también la elección del instrumento que recolectó los datos de información el cual correspondió a la entrevista a profundidad que permitió retomar el fenómeno a estudiar en repetidas sesiones. Una vez realizado lo anterior, se procedió con la recolección de la información a partir del instrumento o técnica seleccionada (entrevista a profundidad) recolectando los datos, sin dejar de lado la complejidad de todas las partes del fenómeno proporcionando una descripción fenomenológica.

Seguidamente, se desarrolló la transcripción de las entrevistas utilizando las reglas de reducción fenomenológica, en las que se describió el fenómeno a estudiar desde la perspectiva y vivencias de cada participante de la manera más completa posible.

En la etapa estructural, se tomó toda la información proveniente de la transcripción de las entrevistas y se realizó una lectura general de la información. Seguidamente, se delimitaron las unidades temáticas que componían el fenómeno

(categorías de análisis) posteriormente, se determinó el tema central que prevalecía en cada categoría y se describió y explicó cada tema en lenguaje “científico”.

Realizado lo anterior, se agruparon todos los temas centrales de cada categoría en una estructura descriptiva, así mismo, se integraron las estructuras particulares en una estructura general que analizó la complejidad de las partes que lo conformaban. Esta etapa estructural concluyó al finalizar las entrevistas con los participantes de la investigación.

Finalmente, en la cuarta etapa se discutieron los resultados encontrados durante la investigación y se contrastaron con conclusiones de otras investigaciones para comprender las diferencias y llegar a una mejor conclusión del fenómeno.

3.5 Criterios de Calidad de la Investigación

Con base al diseño de investigación seleccionado, los siguientes criterios de rigor garantizaron la transferencia, credibilidad y consistencia de la información resultante del estudio realizado.

Consistencia: Para garantizar, la consistencia de los resultados en este estudio, se aplicó la técnica de entrevista a profundidad, siendo realizada en un periodo de seis sesiones, hasta llegar a un punto de saturación de la información. Esta técnica permitió ahondar en el fenómeno a investigar con el objetivo de conocer a profundidad cuáles fueron las creencias en salud que inciden en la adherencia terapéutica de la población estudiada y así garantizar la consistencia de la información.

Así mismo, en las entrevistas realizadas se trabajaron los mismos temas y preguntas con todos los participantes de la investigación, resultando la recolección de datos con cuidado y coherencia.

Credibilidad y Confirmabilidad: Para garantizar que los datos recolectados fueron reconocidos por los informantes como una verdadera aproximación a lo que ellos pensaban o sentían, se realizó al inicio de cada sesión de entrevista, una breve recapitulación de los temas abordados en las sesiones anteriores, con el fin de corroborar los resultados obtenidos y que estos correspondieran a lo que el entrevistado quiso expresar. Al final del proceso de codificación y análisis, se realizó una sesión de devolución de resultados al entrevistado (a).

Cada sesión fue grabada y transcrita de manera que se reprodujo el discurso del entrevistado tal y como lo dijo el participante, de modo que no interfiera la interpretación del investigador. Las grabaciones fueron resguardadas digitalmente en caso de que se requiera confirmar las citas textuales de los entrevistados,

Por otro lado, en la fase de recolección de la información participaron cuatro personas, con el objetivo de comparar los resultados de la codificación y el estudio entre estos cuatro participantes, el cual permitió proporcionar una mejor consistencia y credibilidad de estos, tomando en cuenta que el enfoque de la investigación no pretende generalizar el producto a una población más amplia no obstante, tal como lo posibilita la investigación cualitativa los resultados obtenidos y validados por las personas participantes permitirán hacer inferencias extrapolables a otras poblaciones con características similares.

Transferibilidad: Se proporcionó suficiente información del contexto y del trabajo de campo para poder trasladar y comparar los hallazgos encontrados con otros contextos. Así mismo, se definieron criterios de inclusión y exclusión de los participantes bien delimitados para proporcionar la información suficiente en el caso de que se desee comparar los hallazgos con otros contextos, así como el detalle de los procedimientos seguidos en el trabajo de campo, de tal forma que cualquier otro investigador pueda verificar las condiciones en las cuales se desarrolló la investigación.

Consecuentemente, los cuatro sujetos de investigación contaron con características particulares en común que permiten que los hallazgos del estudio puedan transferirse y aplicarse a otros contextos comunes.

3.6 Consideraciones éticas para la protección de los participantes de la investigación

Partiendo de que para dicho estudio fueron tomadas las consideraciones éticas para la protección de los y las participantes de la investigación dado que es derecho que la persona participante estuviese enterada del proceso en el que aportó, así como las implicaciones del mismo, se le informó y explicó detalladamente los siguientes elementos:

- Las personas que participaron en la investigación, lo hicieron de manera voluntaria, por lo cual se leyó el consentimiento informado para verificar su anuencia a participar.

-La información personal e identidad obtenida del paciente a partir de las entrevistas fue totalmente confidencial, para uso de la investigación.

-Se brindó a los pacientes participantes información de contacto de la persona encargada de la investigación, se explicaron los objetivos de su participación, así como el proceso del mismo.

-Del mismo modo, se le explico a cada participante en qué consistía su participación y la cantidad y duración de la misma. Así mismo, se le aclaró los principales riesgos y beneficios del participar del estudio y se contactaron una vez finalizado el mismo para darles a conocer los resultados (ver Anexo 4 consentimiento informado).

CAPITULO IV

ANALISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS

En el presente capítulo se muestran los resultados obtenidos a partir de las entrevistas realizadas a la población participante. Estos resultados, se encuentran ordenados según los objetivos de la investigación, siendo introducidos por los principales datos sociodemográficos que contextualizan la realidad de cada participante.

La Insuficiencia Cardíaca Congestiva (ICC) es una enfermedad diagnosticada a una cantidad considerable de la población a nivel nacional.

A pesar de que esta enfermedad es la misma para todas las personas, esta no se experimenta, vive y enfrenta de la misma manera por todos los sujetos que la padecen, al ser cada experiencia diferente a las demás, así como al estar influenciada por diversos factores que inciden en las vivencias de cada persona.

Relacionado a lo anterior, Janz y Becker, (1984) mencionan que, al asumir y enfrentar una determinada enfermedad, esta se encuentra permeada por una serie de variables que inciden en la evaluación que pueden afectar la percepción del individuo y de esa forma, influir indirectamente en sus conductas de salud (Janz & Becker, 1984 citado por Moreno & Róales, 2004).

Entre estas variables se pueden mencionar las variables demográficas, sociales y estructurales que nos caracterizan en un contexto determinado.

La caracterización de dichas variables es importante para entender y ubicar el contexto de cada persona al enfrentarse a esta enfermedad, ya que no dejan de ser importantes al experimentar, vivir y elaborar significados o creencias propias.

A continuación, se presenta la caracterización de algunas variables sociodemográficas significativas de cada uno de los cuatro participantes de la investigación, mostrando similitudes o diferencias entre cada persona. (La identidad de cada participante, así como los nombres de terceras personas, son representados por un seudónimo para efectos de confidencialidad.)

4.1 Variables sociodemográficas

Figura 4. Variables sociodemográficas de los participantes

Paciente 1: Rosa

Mujer de 58 años, residente de Lagunilla, en Heredia.

Rosa desempeñó una ocupación laboral como sacristana durante 15 años, se encuentra actualmente pensionada, catalogándose como una persona de condición socioeconómica media.

Rosa presenta Insuficiencia Cardíaca Congestiva Clase Funcional II, diagnosticada en marzo del 2016. No cuenta con padecimientos o enfermedades previas al diagnóstico de ICC, sin embargo, fue diagnosticada con Trastorno de Ansiedad Generalizada en enero del 2017.

Los Factores de riesgo relacionados a la ICC que Rosa percibe son estrés laboral y un inadecuado estilo de vida.

Paciente 2: Ángela

Mujer de 78 años, residente de Fátima, en Heredia.

Ángela se ha desempeñado como ama de casa, ella se cataloga como una persona de condición socioeconómica media.

Ángela presenta Insuficiencia Cardíaca Congestiva Clase Funcional II, diagnosticada en diciembre del 2016. Dentro de los padecimientos o enfermedades previas al diagnóstico de ICC se encuentran el diagnóstico de Diabetes tipo 1 y Asma Crónica.

Los Factores de riesgo relacionados a la ICC que Ángela percibe son enfermedades cardiovasculares genéticas y enfermedades previas al diagnóstico.

Paciente 3: Octavio

Hombre de 55 años, residente de Santo Domingo, en Heredia.

Octavio se desempeñó como Ingeniero en Sistemas durante 30 años, se encuentra actualmente pensionado. Él se cataloga como una persona de condición socioeconómica, clase media.

Octavio presenta Insuficiencia Cardíaca Congestiva Clase Funcional II, diagnosticada en octubre del 2017. No cuenta con padecimientos o enfermedades previas al diagnóstico de ICC.

Los Factores de riesgo relacionados a la ICC que Octavio percibe son estrés laboral y consumo de tabaco.

Paciente 4: Gonzalo

Hombre de 52 años, residente de San José de la montaña, en Heredia. Gonzalo desempeñó una ocupación laboral como Comerciante durante 34 años, se encuentra actualmente retirado de su negocio más no pensionado de este. Él se cataloga como una persona con una condición socioeconómica, clase media.

Gonzalo presenta Insuficiencia Cardíaca Congestiva Clase Funcional II, diagnosticada en enero del 2018. Dentro de los padecimientos o enfermedades previas al diagnóstico de ICC se encuentran el diagnóstico de Diabetes tipo 1.

Los Factores de riesgo relacionados a la ICC que Gonzalo percibe son enfermedades cardiovasculares genéticas, infarto agudo de miocardio, sobrepeso, estrés laboral, estilo de vida inadecuado y enfermedades previas al diagnóstico.

Fuente: Elaboración propia, derivado de las entrevistas con los participantes, 2019.

Los datos anteriores, brindan una contextualización general de las variables propias de cada caso. Si bien, existen variables que difieren en cada situación, tales como la edad, enfermedades previas, diagnóstico de la enfermedad y factores de riesgo percibidos, por otro lado, se muestran variables que se comparten entre cada participante, tales como clase funcional Tipo II, condición socioeconómica media y condición laboral actual,

Dado lo anterior, cabe mencionar que cada caso comparte una experiencia particular que es el ser sujetos que se han enfrentado a la Insuficiencia Cardíaca Congestiva y han experimentado las consecuencias del mismo, luego del diagnóstico.

A pesar de que este cambio de vida no es el mismo para cada caso, se comparten creencias y experiencias significativas que se relacionan unas con otras, dando un sentido de lo que significa ser una persona que vive con Insuficiencia Cardíaca Congestiva, así como se comparten creencias y significados relacionados al cambio de vida y a la adherencia al tratamiento terapéutico que trae dicho cambio.

A continuación, se mostrarán las principales creencias e interpretaciones que los y las participantes del estudio comparten acerca de su experiencia con la enfermedad, así como el proceso de adherencia a un régimen de tratamiento considerado como “difícil, estricto y limitante” que determina su manera de vivir.

4.2 Significados asociados a la Insuficiencia Cardíaca Congestiva

La elaboración de significados o creencias es un proceso que está permeado por muchos elementos cognitivos que inciden en la interpretación y evaluación de una situación en particular. Desde esta línea...

El modelo cognitivo expone que los individuos ante una situación particular, no responden automáticamente, sino que antes de dar una respuesta tanto emocional o conductual evalúan, interpretan, clasifican y asignan un significado a la situación particular, en función de sus esquemas cognitivos (Ruiz, Díaz & Villalobos, 2012, p.368).

Lo anterior, explica cómo las personas elaboramos significados a partir de nuestros propios esquemas mentales, trabajando en función de la experiencia. Esta construcción no solo está permeada por interpretaciones sociales, sino que también se encuentra constituido por el sentido de vivencia personal que cada ser humano tiene, ante una determinada situación.

Los pacientes con Insuficiencia Cardíaca Congestiva al enfrentarse a la experiencia que implica padecer esta enfermedad, han interpretado y han elaborado significados propios a partir del desarrollo de un sistema de creencias personal, que explican sus principales creencias y percepciones ante la experiencia de enfermar. Formando hipótesis en respuesta a los eventos, ya sean falsas o verdaderas, son estas, las que interpretan el mundo ante las diversas situaciones, por lo cual la creencia percibe y da sentido a las diversas realidades.

Cabe señalar que, teniendo como la propuesta del Modelo de Creencias en Salud, se hará un acercamiento a las percepciones de los participantes y su sistema de creencias desde los conceptos de “susceptibilidad percibida” y “severidad percibida” así como otros conceptos, que acompañan los resultados obtenidos durante la investigación.

4.2.1 Susceptibilidad percibida

Si bien, entre la susceptibilidad percibida de los pacientes ante la Insuficiencia Cardíaca Congestiva destaca la creencia de ser personas vulnerables ante una enfermedad grave o terminal, en cada uno de los participantes se manifiesta de forma distinta, tal como se lee a continuación:

Rosa: “Aaahh no fue muy fuerte, yo dije esto es como una sentencia de muerte”.

Ángela: “El cardiólogo que me ve a mí en emergencias le dijo a ella que yo tenía eso entonces yo no dije nada, pero por dentro yo dije ya está ...porque ya que a uno le dicen Insuficiencia Cardíaca y bueno entonces uno cree que se va a morir verdad...”

Octavio: “No para nada yo decía porque dice este mae que estoy enfermo... Si claro a cualquiera imagínate de ser feliz de salud supuestamente durante 50 años, de un momento a otro ‘mae pero te estas muriendo’ y yo ¿Qué que como que estoy muriendo? ‘si te estas muriendo’...”

Gonzalo: “Desde un principio por lo que yo conocía sobre todo con experiencia de familiares... yo sabía que iba a ser muy difícil por eso a mí me afecto psicológicamente porque me deprimí mucho, yo sabía que la vida me iba a cambiar casi a un 100%”.

Existe la creencia de percibir la ICC como una enfermedad a la cual son sensibles tanto física como psicológicamente al percibir una vulnerabilidad ante la gravedad, la incapacidad y el cambio que trae la enfermedad en la vida de las personas.

Hosein et al. (2011) mencionan en su investigación que “el aumento en la susceptibilidad percibida de los participantes en el grupo de casos, muestra una posible influencia en la prevención y el control de las complicaciones de los síntomas en la enfermedad” (p.5).

En este sentido, la gravedad y la vulnerabilidad percibida o percepción de riesgo frente a la enfermedad de los participantes, podría ser un buen predictor de adherencia al tratamiento en términos de conductas saludables, al considerar la enfermedad como una amenaza o un problema al cual se es sensible y vulnerable.

Tal creencia y sentimiento de vulnerabilidad acompaña la creencia de que la enfermedad es sinónimo de un deficiente funcionamiento cardiovascular permanente.

Rosa: “No noo Insuficiencia Cardíaca que es que uno después de que la eyección... fracción de eyección está a menos de 30 creo que ya entramos a los ICC, si y la mía supuestamente estaba como en un 16 o en un 18, si...”

Ángela: “Díay que estoy mala del corazón, jajaja yo sé que estoy mala del corazón”.

Gonzalo: “Se me derrumbó el mundo, díay Insuficiencia Cardíaca es que no tengo la misma capacidad ósea que el corazón me quedo a un 30%...”

Los pacientes explican la enfermedad como un incorrecto funcionamiento cardiovascular, el cual es permanente o irreversible, siendo este interpretado como una pérdida física vital de su cuerpo y de sí mismos.

Zapata (2011) al investigar la experiencia de sufrir una Insuficiencia Cardíaca Crónica, halla que los sujetos tienen la creencia de que la enfermedad afecta el corazón el cual consideran ‘el motor’ del cuerpo siendo este, el que marca la duración de la vida.

En esta línea los participantes pueden interpretar la pérdida de su capacidad cardiovascular como la pérdida de salud, pérdida de una función vital del cuerpo aquella necesaria para subsistir, y vivir con calidad de vida.

Esta pérdida, podría estar relacionada a un desajuste físico, así como a una adecuación de las condiciones de vida que el paciente sabe que deberá asumir, tanto como la pérdida de estabilidad física o la inexistencia de síntomas que tenían, antes de desarrollar ICC.

Dado lo anterior, los pacientes construyen la susceptibilidad percibida de la enfermedad, a partir de las creencias de vulnerabilidad hacia una enfermedad grave o terminal y la enfermedad como sinónimo de deficiente funcionamiento cardiovascular.

Acompañado de la susceptibilidad percibida se da el proceso de diagnóstico el cual incide en la interpretación de la enfermedad para la persona, así como el inicio de las indicaciones y recomendaciones médicas que promueven la adherencia al tratamiento.

Primeramente, es destacable como existe para los pacientes durante y luego de su diagnóstico una marcada creencia acerca de la percepción de incertidumbre ante las causas y el origen de la enfermedad

Rosa: “En si no entiendo lo que, si sé, es que díay mi corazón está muy lento y grande eso es lo único que sé, pero en si como es o porque me pasó no lo entiendo, porque se supone que les da a personas diabéticas, obesas, que haigan tomado, que haigan fumado”.

Ángela: “Diay es que yo pienso que como le explicara, como que diay, como que eso lo trae uno al natural ¡verdad! porque en mi casa mis hermanas ninguna padece del corazón solo yo, nadie salió asmática solo yo... solo una hermana mía murió del corazón”.

Octavio: “Bueno yo fume, yo fumé durante 35 años existe la posibilidad de que haya sido eso, pero también el diagnostico de los cardiólogos de aquí es ‘no sabemos, no sabemos porque tiene una cicatriz en el corazón’... Pero puede ser por el fumado, puede ser una causa”.

Gonzalo: “Hice todos los méritos sí, eso debo de aclararlo, el único culpable que yo me infartará fue yo mismo por malos hábitos, eso creo”.

Ponikowski & Jankowska (2015) mencionan que la Insuficiencia Cardíaca Aguda es un síndrome clínico heterogéneo, cuya fisiopatología es compleja y no se conoce por completo. Por esa razón es que las dificultades en el manejo y diagnóstico de la ICC son universales y están relacionadas, a la diversidad de formas de presentación clínica, las múltiples causas y factores que determinan el inicio y desarrollo de la enfermedad.

En este sentido, se evidencia cómo el desconocimiento a nivel médico de las causas y factores que determinan el diagnóstico del paciente trae para estas personas la búsqueda de respuestas y la creación de explicaciones propias acerca de cuáles son las causas por las cuales llegan a desarrollar Insuficiencia Cardíaca Congestiva. Por tanto, los pacientes se explican para sí, su padecimiento desde creencias construidas a partir de los conocimientos que tienen de la enfermedad, asumiendo como causa subyacente de esta, diversos factores de riesgo, un inadecuado estilo de vida o causas imprecisas tanto externas como internas.

Por otro lado, en los participantes se evidenció la inexistencia de percepción de riesgo a desarrollar una enfermedad cardiovascular por lo cual el diagnóstico y el problema de salud es descrito como “una enfermedad inesperada”.

Rosa: “Diay se asustaron mucho porque jamás esperaron que a mí me iba a dar eso por eso dure todo al principio porque a mí me dijeron que me había dado un infarto...”

Ángela: ... “nada, ósea nunca me enfermaba solo me daban esas gripecillas nada más lo básico y me daban unas pastillitas y vámonos hasta esto que fue lo más serio...fue una sorpresa”.

Octavio: “No digo yo la única reflexión que se puede hacer ahí es que nadie está exento de estar enfermo si uno cree que está bien y no necesariamente es cierto, como me paso a mí y yo nunca pensé que estuviera enfermo y estaba enfermo y cuando la doctora vio la placa con ese corazón tan gigantesco dijo ‘¿pero este mae qué o cómo y está vivo?’...”

Gonzalo: “si eeehh eso es a naturaleza del ser humano que uno piensa que no le va a suceder y yo la verdad no lo esperaba”.

A pesar de que algunos pacientes tenían otras afecciones antes del diagnóstico o estilos de vida poco saludables no existía la percepción de riesgo a padecer Insuficiencia Cardíaca, por lo cual el diagnóstico es un acontecimiento “inesperado” no existiendo conciencia respecto a la probabilidad de enfermarse del corazón.

Dado a la poca percepción de riesgo a desarrollar una Insuficiencia Cardíaca, los pacientes toman el diagnóstico de la enfermedad con pasividad, negación o insensibilidad al recibirla noticia.

Rosa: “... entonces ya de ahí me pasaron aquí entonces fue cuando me recibieron y ya Dalia me vio y me dieron toda la charla y ya me dijo todo lo que no podía hacer entonces yo nada más lloraba y lloraba”.

Ángela: “No es que yo no, en ese momento yo no me acuerdo si porque eso es lo que yo bien bien no me acuerdo porque en ese momento yo estaba como descompuesta, yo sentía que me iba a dar un infarto”.

Octavio: “No más bien cuando me dieron el diagnóstico y todo, inclusive era como si me hubiera dado un diagnóstico de que tiene gripa o sea algo superficial... Ajá, entonces yo iba a trabajar y la doctora me dice ‘pero es que usted no entiende que usted está enfermo’ y yo le decía, pero vea doctora a mí no me duele nada”.

Gonzalo: “Realmente no llevaba dudas, si yo nada más iba a que me explicaran y que tenía que hacer”.

La inexistencia de percepción o creencia de riesgo alguno a desarrollar una enfermedad cardiovascular, incide en que las personas tomen en un inicio del diagnóstico, la enfermedad de manera sensible y vulnerable afectando la esfera emocional personal y familiar. Consecuentemente esta nula percepción de riesgo podría incidir en que los sujetos tomen el padecimiento a la ligera, o de manera pasiva alargando el proceso de toma de conciencia y acción ante la enfermedad.

El desconocimiento de las causas de la enfermedad, así como un diagnóstico inseguro o la nula percepción de síntomas físicos, puede incurrir en la pasividad existente o la negación de la ICC, así como a una tardía toma de conciencia. Dado que el ser humano siempre se encuentra en una búsqueda de respuesta a los problemas que lo aquejan, el desconocimiento del desarrollo de la enfermedad se convierte en una base para interpretar y construir creencias acerca de lo que sucede consigo mismos.

La pasividad o la negación de la enfermedad son sentimientos que suceden cuando una persona se enfrenta a un cambio repentino, el asumir una toma de conciencia activa ante un evento en particular, es todo un proceso que conlleva tiempo, determinando la adherencia terapéutica que el tratamiento de ICC requiere.

4.2.2 Afectación física y emocional de la enfermedad.

Si bien para los pacientes, la insuficiencia cardíaca es sinónimo de síntomas, tanto físicos como emocionales, siendo efectos que forman parte de su día a día.

La enfermedad es un problema de salud que desencadena malestares intermitentes, síntomas que les recuerda cotidianamente a las personas la presencia del padecimiento.

Los participantes señalan que al padecer ICC, experimentan diversos cambios o incidencias físicas descritas como síntomas físicos variados, tales como: disnea (síntoma más presente y síntoma de alarma) náuseas, mareos, retención de líquido, descompensaciones físicas, fatiga, dolor de piernas entre otros.

Rosa: “Ahorita no, ahorita todo va bien al principio si como le decía me daba mucha cosa náuseas y era algo terrible”.

Ángela: “Yo medio cocinaba, lo más necesario porque yo sabía que no podía hacer nada y yo sentía como que no valía nada, ya yo no valía nada... yo venía con las piernas así y la cara así hinchadas y la arritmia”.

Octavio: "...solo que no podía respirar me costaba respirar, más que todo en las noches si, o si caminaba mucho por ejemplo en mi empresa".

Gonzalo: "Le dan a uno, no me han dado muy a menudo, pero si me ha sucedido que uno se descompensa por ejemplo hay momentos en que yo estoy aquí normal, pero hay momentos que me dan que me mareo o así.

Los síntomas que las personas describen, son elementos que acompañan y determinan la enfermedad. El origen de ellos, se debe a la afectación cardiovascular y al inadecuado funcionamiento de este, lo cual se traduce en síntomas crónicos que tienden a caracterizar el sentir de la enfermedad para los pacientes.

Según lo mencionado por los participantes, se plantea la creencia de que dicha sintomatología es intermitente ya que si bien, no se experimenta todos los días, pero si se presenta constantemente.

Ángela: "Si yo hay días que paso de lo más bien, pero hay días que yo me siento, así como que me falta el aire y como una apretazón y como una punzada".

Octavio: "Mmm es que depende de lo que esté haciendo por ejemplo la mayoría de los días estoy bien, pero hay veces que amanezco con un ahogo...".

El inicio de la enfermedad va acompañado de diversos malestares físicos que se presentan intermitentemente, siendo estos más presentes al principio del diagnóstico. A pesar de ello y del tratamiento farmacológico, la sintomatología física no deja de estar presente en las personas a lo largo de su enfermedad característica de la enfermedad crónica, siendo los síntomas físicos elementos con los cuales deben aprender a vivir.

Achury (2011) menciona que los pacientes definen el síntoma como expresiones de experiencias vividas y por el tiempo de desarrollo de su enfermedad, consideran sus síntomas una forma familiar de estar en el mundo, una forma de expresión de su cuerpo, de su enfermedad, de sí mismos.

Dentro de este contexto, también se puede entender como los síntomas de la enfermedad constituyen para los sujetos una expresión de su cuerpo y su nueva realidad con los cuales aprenden a vivir. Así como también, cabe destacar que los sujetos al expresar sus síntomas, tienen la creencia de que la ausencia de dolor significa encontrarse saludable o bien.

Además, los sujetos enlazan la creencia de que el padecer ICC les ha provocado cambios físicos en su cuerpo, entre estos el aumento o la pérdida de peso.

Rosa: “...digo yo llegaba aquí y aparte me veía tan reflaca porque yo baje 10 kilos de un solo, no comía, en el hospital no comía nada entonces esteee yo me veía eeehh fea, flaca, la ropa no me quedaba...”

Ángela: “Empecé a bajar de peso de por si no comía nada y sin sal”.

Octavio: “Creo que he engordado un poquillo, si creo que engorde como 3 o 4 kilos.”

Gonzalo: “Mmm bueno personalmente me engorde demasiado, la vida sedentaria que yo llevo... y hablando del problema de la obesidad más bien me he engordado muchísimo”.

El cambio de peso para los pacientes puede tener como causa los diversos efectos del tratamiento farmacológico, así como el nuevo estilo de alimentación y de vida junto con las restricciones que esto conlleva, por lo que a esta situación se vincula el significado de un cuerpo que no solo ha cambiado a medida que se presentan los síntomas, sino que es diferente en proporción, siendo para ellos un cuerpo distinto.

En este sentido, existe para las personas una nueva conciencia del estado corporal, la cual promueve en ellas un desconocimiento del propio cuerpo, a partir de las nuevas vivencias con este, estas creencias pueden tomar mayor significado a partir de los diversos cambios, que van desde la imagen corporal, hasta la percepción de una nueva corporalidad que presenta deficiencias cardiovasculares.

Siguiendo esta línea se halla en los participantes la creencia de que la Insuficiencia Cardíaca no solo desencadena síntomas relacionados directamente a la enfermedad, sino que afecta otras áreas tales como el desempeño o disfrute sexual.

Rosa: “Después ehhh como pareja digamos uno trata, pero primero el tratamiento afecta todo entonces ósea no es lo mismo, aunque uno trate de simular y todo, pero ya no es lo mismo”.

Octavio: “Más que todo la parte sexual vos sabes, porque eso en pareja es un problema...”

Gonzalo: “... normalmente lo que es la parte sexual, afecta un poco...”

Alves (2014) menciona que la mayoría de los estudios concuerdan en que la razón más importante de la disfunción sexual en personas con ICC, es el miedo que tienen de ocasionar un infarto agudo de miocardio, episodios recurrentes de infartos y la aparición de estrés y ansiedad en el acto sexual. En cuanto a los resultados de su estudio a pesar de que no se muestra que sean las mayores causas, los datos encontrados demuestran un alto predominio de características que guardan relación con la aparición de los síntomas de la enfermedad y su tratamiento, junto con el cansancio, el dolor y el miedo relacionado al esfuerzo físico.

En relación a lo anterior, se puede analizar que la pérdida o cambio del disfrute sexual, es un elemento que va acompañado de una serie de factores físicos y psicológicos, que interfieren en la enfermedad cardiovascular.

Por lo cual, esta creencia de “afectación en el desempeño o disfrute sexual” se ve explicada a partir de dos elementos, primero, la sintomatología física (disnea, descompensación, malestar) y la medicación farmacológica para tratar la enfermedad, junto con el temor o pensamiento de riesgo, que son elementos que llegan a aportar significado a la creencia de un cambio en el disfrute sexual.

Además, en dos de los participantes existe la creencia y percepción de que la ICC es una enfermedad que altera otros padecimientos previos tales como la diabetes y presión alta.

Ángela: “No tanto eso con el tratamiento sino con el azúcar se hizo un desbalance, viera lo que costó que se regulara porque duró mucho tiempo y digamos quitaban un poquito y se iba arriba, cuando ya estaba digamos mejor se bajaba entonces otra vez y estaba en ese juego de que se bajaba la presión”.

Gonzalo: “Si Insuficiencia Cardíaca aparte de eso soy diabético también, entonces eso va en muy mala relación verdad...me cuesta regularlo”.

Este elemento afecta directamente a aquellas personas que presentan diversas comorbilidades siendo más difícil regular la presencia de los síntomas de la enfermedad a diferencia de aquellos que solo presentan ICC.

Este resultado se comparte con los resultados hallados por Chaves y Pinzón (2014) al encontrar que la discapacidad física asociada a la enfermedad, está presente en

población con ICC, por tratarse de un síndrome clínico de carácter multifactorial, la gran mayoría de personas tiene múltiples comorbilidades lo que dificulta la adherencia.

Dado lo anterior, se puede interpretar como el sufrir Insuficiencia Cardíaca junto con otros padecimientos y su afectación ante la regulación de las enfermedades en conjunto, son factores que inciden directamente ante la eficacia percibida del tratamiento, o la adherencia a este, al ser experimentados con mayor complejidad. Por lo cual, no se debe de dejar de lado, que en la mayoría de casos la Insuficiencia Cardíaca se desarrolla al lado de otras enfermedades.

Por otro lado, los participantes no solamente perciben una afectación física producto de la enfermedad sino también, una evidente afectación emocional que enfrentan a lo largo de la experiencia con la ICC.

Por ejemplo, los sujetos señalan la creencia de que padecer Insuficiencia Cardíaca provoca depresión o sentimientos de tristeza relacionados a las limitaciones que trae la enfermedad a su vida.

Rosa: "...del diagnóstico, después del diagnóstico diay fue miedo, depresión, diay me comenzó la ansiedad todo".

Ángela: ... "si yo pasaba todo el día en cama que no comía, entonces todo eso me afecto a mi mucho psicológicamente también... pero hay días que, si estoy muy desmotivada, yo pienso que es por lo mismo...tristes y me pongo triste".

Gonzalo: "No si bastante porque ya le digo al no sentirme yo el mismo eso lo que me causa es depresión, si digamos yo solo me da por llorar..."

Estos sentimientos de tristeza y depresión por la pérdida del sentido de vivir o las limitaciones de vida, tienden a interferir en las actividades habituales llegando a afectar, la esfera personal, familiar y social de la persona.

En este sentido tales resultados guardan cierta relación con los hallazgos de Chaves & Pinzón (2014) quienes encontraron que un factor que destaca en su investigación es que la mitad de los pacientes sufre de estrés y depresión constante, en relación con la enfermedad.

Por otro lado, Hernández, Figueroa, Ramos, y Díaz (2014) hallaron que, “a mayor presencia de ansiedad y depresión, las personas tienen menor calidad de vida relacionada con la salud” (p.7).

Consecuentemente la experiencia de enfrentar una enfermedad como la ICC marca la manera de pensar y de vivir de los sujetos, por lo que los cambios que trae la enfermedad: alimentación, tratamiento médico, desempleo, pérdida de la estabilidad física y económica, preocupación, en sí, todas las limitaciones que desencadena el padecimiento, estarían interfiriendo en el estado de ánimo, la pérdida de placer y de motivación de las personas, generando mayor depresión y ansiedad así como una menor calidad de vida.

Así como también, la depresión y la Insuficiencia Cardíaca estarían constituyendo dos causas de discapacidad importante, generando un mayor problema en la persona, su calidad de vida, así como un aumento en los costos en el mantenimiento de la salud.

Igualmente, como parte de la incidencia emocional de la enfermedad se observa en la presente investigación la creencia de una “afectación en la autoestima”.

Rosa: “digo yo llegaba aquí y aparte me veía tan reflaca porque yo baje 10 kilos de un solo, no comía, en el hospital no comía nada entonces esteee yo me veía eeehh fea, flaca, la ropa no me quedaba eeehh bueno de todo lo que usted pueda imaginarse entonces yo andaba en la calle y no quería que nadie me viera yo andaba, yo no iba a la misa para que nadie me viera, eeeh si iba a misa pero a otro lado donde nadie me conociera... claro, porque digamos yo era algo tan terrible que con el peso que yo baje y todo y yo me veía al espejo y yo no me conocía yo decía no yo no soy así ...yo no soy así.

El cambio de apariencia por la pérdida de peso, así como la sensación de malestar físico por la enfermedad afecta directamente la seguridad y la autoestima de los pacientes.

Uribe, Muñoz, Restrepo y Zapata, (2009) encontraron en su estudio que, en la aceptación de los cambios generados por la Falla Cardíaca, uno de los cambios que más repercute en el paciente, es la alteración de la imagen corporal.

El experimentar cambios corporales y cambios de vida podrían estar afectando directamente el sentimiento de aprecio propio hacia el cuerpo y ser mismos. Esta inseguridad podría incitar a la persona a utilizar diferentes conductas de defensa como apartarse de la sociedad, disminuyendo poco a poco el contacto social con el objeto de no ser reconocidos ante los demás.

En esta misma línea, cabe destacar que en la mayoría de los pacientes existe la creencia de que la ICC trae sentimientos de inseguridad, preocupación e incapacidad.

Rosa: ... “nada todo estaba bien cuando me atacaba la crisis y en vez de venirme para acá yo le pagaba a Bermúdez porque era algo de que me revisaran, que me revisaran porque era algo de que yo no estaba bien.

Octavio: “Y yo personalmente e internamente como me siento yo este ... la mayoría de las veces me siento bien no me deprimó, solo por Fabio que es el compinche de la familia me preocupa”.

Gonzalo: “le voy a confesar por ejemplo esta última semana he estado aquí metido en la casa y este problema visual que tengo ni el carro uso porque siento que es una irresponsabilidad y a veces yo me encierro y pienso que yo ya no sirvo para nada entonces me acuesto y estoy solo durmiendo y metido aquí en la casa y peleo con la doña también y tampoco”.

El enfermar tiene aspectos psicológicos que influyen en la aparición de diferentes reacciones emocionales como modo de interpretar y evaluar las diversas afectaciones de la enfermedad.

La alteración emocional puede surgir a partir del enfrentamiento de la persona ante un mundo desconocido e inestable que expone el enfermar. Cada individuo reacciona de manera diferente dependiendo de su personalidad, su capacidad de resiliencia y la interpretación de la realidad a la que se enfrenta.

Lo anterior refleja cómo en los participantes, la afectación emocional desencadena en ellos la presencia de “cambios emocionales o conductuales frecuentes e intermitentes”.

Ángela: “Si digamos se siente uno muy motivado muy contento otros días me siento con las pilas, sin pilas como dicen...”

Gonzalo: “más bien yo a veces me enojo, pero eso si hay días en que yo me levanto muy positivo y hasta con ganas de bailar viera que curioso y hay otros días en que me levanto que no tengo ganas de nada entonces...”

Rodríguez y Navarro (2007) mencionan que los pacientes portadores de enfermedades cardiovasculares presentan con marcada frecuencia alteraciones de índole psicológica, fundamentalmente alteraciones emocionales y de la esfera de la conducta, que de hecho pueden reforzar el cuadro clínico de la enfermedad cardiovascular.

La presencia de estos cambios emocionales para los pacientes, son crónicos al igual que su enfermedad, la sensación de sentirse con ánimos un día no es la misma de otro, convirtiéndose en estados emocionales intermitentes, al igual que los síntomas físicos lo que puede desencadenar una mayor repercusión de la enfermedad.

En este sentido, se puede entender que los cambios emocionales suceden consecuentemente relacionados a las circunstancias físicas de la persona; la inestabilidad física incide directamente en la inestabilidad emocional, existiendo una relación directa entre el cuerpo y la mente, provocándose así cambios notables en el comportamiento que van desde la pasividad, tristeza o depresión hasta la agresividad, cólera, frustración o mal humor evidenciando la necesidad de brindar atención ante dichos elementos.

4.2.3 Cambio de vida al enfrentar la enfermedad

Respecto a la enfermedad cardiovascular, en este caso la ICC, se logra reconocer que existe una un antes y un después en la vida de las personas, ya que los pacientes experimentan un “cambio de vida” el cual afecta la esfera personal, familiar y social.

Se evidenció en los participantes que luego del diagnóstico se da un cambio en los hábitos, la rutina diaria y su ocupación laboral.

Rosa: “No duro, muy duro porque fue un cambio total en todo, en comida en todo diay que no es lo mismo, la vida de pareja, todo completamente cambia”.

Ángela: “... toda esa enfermedad a mí me dio un vuelco de 360 grados en todo el sentido, porque ya uno no es el mismo a nivel familiar, ni psicológico, ni personal ni todo”.

Octavio: “Bueno la primera fue que me sacaran de la empresa y me mandaran a pensionarme si ese fue el mayor caos”.

Gonzalo: “Vea si yo pudiera volver el tiempo atrás se lo juro que yo me pongo las pilas, porque el cambio de vida que uno tiene es drástico verdad...”

La experiencia de enfrentar la enfermedad en la mayoría de casos implica abandonar la ocupación laboral, cambiar los hábitos de vida, así como adaptar la rutina diaria acostumbrada.

Estos resultados son comparables a los de N. Giraldo (2017) quien describe como los pacientes se ven enfrentados a tantos cambios y situaciones que para ellos significa un cambio en la vida, una nueva realidad a la que se ven enfrentados, a la que tienen que sobrevivir y con la que tienen que seguir adelante.

En este sentido, para los participantes el cambio de salud no solo implica, perder una capacidad física de su cuerpo, sino también sacrificar y modificar la vida que hasta entonces se conoce, siendo una experiencia repentina e inesperada.

Además, para dos de los sujetos existe la percepción de que este drástico cambio altera su “rol de vida” ya que pasan de vivir una vida activa a una más pasiva.

Rosa: “No, estoy bien sin que nada me apesure, sin que nada me estrese, que se yo un sábado... entonces yo me levanto tranquila, limpio la casa, me como algo y ya al rato le digo ‘si ya ahora si vamos a la feria’ en cambio antes teníamos que correr... Entonces tampoco hay de esa presión de que los domingos ni comíamos, no almorzábamos, no es que no había tiempo”.

Octavio: “... la rutina de mi vida si cambio bastante es obvio, ya no tengo que ir a batallar con las presas, ni estrés”.

El abandono de la ocupación laboral, así como el cambio en la rutina diaria afectan el rol de vida de los pacientes permitiendo que las personas puedan experimentar mayor calma y menor estrés en su cotidianidad.

En su mayor parte, las personas que enfrentan una enfermedad cardiovascular están acostumbradas a vivir una vida activa, estresante y en algunos casos agobiante afectando directamente su salud y calidad de vida. El no desempeñar una ocupación

laboral permite que las personas tengan más tiempo para sí mismas, así como también la vivencia de una vida menos demandante.

Por otro lado, se logra identificar que el cambio de vida experimentado por la ICC que expresan los pacientes, desencadena una serie de afectaciones en diversos ámbitos de la vida incidiendo negativamente en la mayor parte de ellos. Por ejemplo, se encontró en los pacientes la creencia de que el cambio de vida incide en sus motivaciones y pasatiempos.

Rosa: “Yo no tenía un motivo para levantarme... entonces fue un estate quieto de un solo...si si dejar todo y lo que a uno le gusta porque no era tanto y pues el salario si porque uno tiene que vivir de un salario, pero yo no era tanto el salario era porque era parte de mi”.

Ángela: “A no yo era una pata de perro ... ahí me venía por ejemplo en bus para Fátima y después yo me iba caminando. A no yo iba caminando a donde ellas a los bingos donde mis hermanas y para allá yo me iba caminando, yo caminaba mucho y yo ya eso no lo puedo hacer”.

Octavio: “las metas ahora si variaron un poco porque ya a nivel profesional ya no es tan importante, ahora la meta es familiar. Entonces mis metas si han cambiado un montón, como 360 grados cambió”.

Gonzalo: “En realidad no muchos, pero sí de vez en cuando mejengueaba futbol o cosas así o me iba a caminar aquí a la montaña ahora tengo que tener una pausa como le digo”

De esta forma para las personas la enfermedad llega a incidir en su manera de ver la vida, cambia las motivaciones personales, así como los diferentes pasatiempos adquiridos a lo largo del tiempo. Lo anterior, podría relacionarse con el hecho de que las diferentes motivaciones personales suelen estar mayormente ligadas a la ocupación laboral, por lo que el abandono del trabajo afecta las motivaciones relacionadas al ejercicio profesional, dejando de ser significativo para los pacientes.

Por otra parte, los diferentes pasatiempos de las personas también suelen estar ligados a la realización de actividad física, por lo que muchos de ellos podrían estar reduciendo esta actividad al no sentirse en condiciones físicas oportunas para continuar,

dejando como resultado el abandono de los pasatiempos como un factor común luego del diagnóstico de ICC.

Siguiendo la línea anterior, los sujetos reconocen la creencia de que existe una dificultad de hallar nuevas motivaciones diarias, ocupaciones y pasatiempos.

Rosa: “Díay si las ganas de no hacer nada porque yo decía díay para que... díay no porque yo era de esas personas que siempre tenían por meta, levantarse bañarse alistarse y se iba a trabajar, entonces yo decía me levanto, me baño y me vuelvo a acostar... si para qué me iba a alistar que no voy hacer nada”.

Ángela: “Todo porque yo por ejemplo yo soy una persona muy casera yo por ejemplo mis hermanas nos reunimos cada 15 días a tomar cafecito en la casa, cada una jugamos bingo ... pero ya ni eso no he vuelto hacer... entonces, pero yo pasatiempos no, nada más de mi casa a misa los domingos y a mi casa yo vivo cerquita de la iglesia”.

Octavio: “Díay en veces como no tengo nada que hacer es un poco aburridillo, he pensado hacer algo, pero no he encontrado como qué hacer”.

Gonzalo: “Es que por ejemplo por decirle algo díay todos mis días es levantarme medicarme y estar aquí pasivo tranquilo cuando yo siempre fui de mucho... yo siempre era del 100% es más hubo momentos cuando yo vendía pan en casas de esta casa aquí me iba a la 1 de la mañana y regresaba a las 2 o 3 de la tarde, un fin de semana yo no dormía” ...

Abandonar los diferentes pasatiempos y perder la motivación ante la vida son elementos a considerar ya que, la pérdida de estos podría implicar una afectación emocional importante, incidiendo negativamente en la salud mental, así como la motivación de vida de las personas.

De forma que estos aspectos son indispensables, siendo uno de los principales impulsores ante la toma de acciones y de adherencia al tratamiento terapéutico. Por lo que la falta de ánimo necesario para alcanzar una estabilidad física y emocional, implicaría ser una barrera para la acción.

En cuanto a la afectación del cambio de vida que experimentan las personas al enfermar, implica también un cambio en las capacidades y limitaciones con las que se

empieza a vivir. Las personas reconocen que la enfermedad trae muchas limitaciones, físicas y emocionales a la rutina diaria.

Rosa: “Si porque hay muchas cosas como yo le decía al doctor ayer, usted sale y a usted le llega un olor de algo rico le digo y usted quiere comer y usted no puede ósea no, pues de poder si puedo, pero no debo... si porque eso ha sido lo único que me agarra como depresión de que yo quiero comer tal cosa, pero no puedo”.

Angela: “Aaahh no ya no todo diferente, porque yo antes en una mañana hacia todo, limpiaba, enceraba, lavaba, cocinaba, planchaba, todo en la mañana yo a las 12 de la mañana ya tenía toda la tarde libre, yo me iba a pasear yo le digo, yo salía sola a donde ellos a donde fuera yo iba sola, cogía el bus y me iba ve, pero después de eso no”.

Octavio: “... este yo tengo un hijo de 7 años entonces ya no es lo mismo andar corriendo con él por todo lado, entonces todo eso es lo que más afecta ahí”.

Gonzalo: “...porque pierde uno muchísimas capacidades, eeehh le puedo decir que un 75% porque no puedo delegar, no puedo trabajar, no puedo comer ni salado ni dulce por el tema del azúcar también, eeehh no puedo practicar muchos deportes...”

Lo anterior, evidencia que tales limitaciones, afectan desde la alimentación diaria, las actividades habituales, la capacidad para realizar actividades que demandan fuerza física, así como la capacidad de continuar con una ocupación laboral.

El cambio de vida, así como el mantener el tratamiento podrían ser los responsables de generar limitaciones en el diario vivir de las personas.

Por ejemplo, los resultados de este elemento, están relacionados con los resultados hallados por N. Giraldo (2017) ya que, si bien en su estudio, se evidencia que las personas experimentan la vivencia de un cuerpo vivido como atado, limitado o aislado, por las condiciones propias del servicio y del régimen terapéutico.

Los hallazgos de esta investigación reflejan tales resultados, sin embargo, difieren en el sentido de que los participantes del presente estudio, mencionan que tal experiencia de limitación deviene tanto de los síntomas de la enfermedad como del régimen de tratamiento.

Los participantes indican que la enfermedad genera en ellos una discapacidad para realizar muchas de las actividades que realizaban con anterioridad al diagnóstico. Por lo que en esta línea se podría evidenciar que a pesar de que la enfermedad permite que los pacientes con ICC clase funcional II puedan realizar muchas funciones físicas habituales, existe una reducción o limitación considerable provocada por la deficiencia cardiovascular.

Por otro lado, se puede interpretar que estas limitaciones que expresan los pacientes en sí mismos, podrían también devenir de limitaciones asumidas por ellos mismos, al experimentar temor o a percibir las diferentes actividades como un riesgo, por lo que las limitaciones no son solo de origen físico sino psicológico.

Como resultado las interpretaciones y las creencias que asumen las personas ante la enfermedad, afectan directamente la manera de asumir una determinada situación como una limitación o incapacidad.

Dentro del mismo contexto, los resultados muestran que en las personas existe la creencia de que las limitaciones y pérdida de capacidades provocan dependencia física y económica hacia otras personas existiendo una pérdida de su autosuficiencia.

Rosa “...de que uno tenga una pensión a un salario eso afecta porque diay no es lo mismo usted tiene que depender mucho de la familia...”

Ángela “... yo ya muchas cosas yo ya no puedo hacer como antes. Oiga yo me iba a Barva o a donde fuera yo sola con todas las andaba, pero llega un momento en el que yo ya no puedo salir sola.

Octavio: “heeehh la parte económica ahí la vamos sobrellevando, en el caso de mis hijos ellos me están apoyando siempre”.

Gonzalo: “...mi pensar, de que no me gusta ser carga de nadie, no me gusta que me mantengan, siempre me ha gustado ser autosuficiente y ver que ahora yo dependo diay la verdad de otras personas, por ejemplo, mi negocio son mis hijos lo que lo están llevando”.

Dicho hallazgo, si bien guarda relación con los resultados encontrados por Quirshe (2011) al determinar la calidad de vida en pacientes con Insuficiencia Cardíaca, halló que los pacientes se sienten en gran medida deprimidos, preocupados y se sienten como una “carga” para su familia.

La pérdida de su autosuficiencia es un factor influyente ante la motivación personal, ya que el hecho de depender física, emocional o económicamente de otras personas, provoca frustración, desánimo y una afectación emocional por la cual, en muchos casos los pacientes se sienten “una carga para su familia”.

Lo anterior evidencia que las limitaciones y pérdida de capacidades que perciben las personas provocan una dependencia directa hacia otras, por lo que las personas dependen de otros principalmente familiares, para realizar muchas de las actividades cotidianas, hábitos y rutinas que siempre realizaron de manera independiente, perdiendo de esta manera su autosuficiencia

Respecto al cambio de vida percibido por otro lado, los resultados indican que la enfermedad no afecta solamente las motivaciones, limitaciones, y capacidades personales, sino que también se encuentra la creencia de que hay una afectación en las relaciones sociales.

Por ejemplo, los sujetos mencionan que la enfermedad provoca un cambio en la dinámica familiar, así como también en el rol de pareja.

Rosa: “Si porque a mí me llamaban y yo nada más lloraba ‘¿má que como esta?’ Y yo nada más lloraba [haciendo sonido de llanto] atacada yo ni les podía hablar entonces ya todos buscaban como le digo mi hijo llegaba con el paramédico del trabajo, la otra se venía a veces le daban las 11 de la noche ahí en la casa y el marido ahí en la casa solo...”

Ángela: “...ya a nivel familiar todo cambia... porque ya no era igual ya uno se tuvo que hacer cargo de una cosa, ya otra de otra y así porque diay yo no podía ni barrer, yo me levantaba del cuarto a la cocina y así no podía”.

Octavio: “Aaahh digamos ellos si se preocuparon mucho, si más que yo se preocuparon, mis hijos mayores estaban todos asustados y hasta mi ex me llamó a ver como estaba y mi esposa estaba toda triste conmigo... están siempre pendientes”.

Gonzalo: “Si ha perjudicado un poquito porque quizás ellos mis hijos se sienten como desamparados verdad porque siempre tuvieron, digamos yo siempre fui fuerte y valiente y echaba pal ante... entonces ellos al ver ahora que yo tuve que desligarme ...pero me ha dado por otro lado, me desquito con mi esposa peleamos, discutimos o yo soy el que discute, ella me oye verdad y si me ha afectado por ese lado”.

De lo anterior, se infiere que el cambio de vida de la persona enferma, interfiere con el cambio de vida de su familia, los diferentes hábitos, rutinas, la pérdida de la ocupación laboral, las limitaciones físicas, así como la dependencia hacia otras personas pueden estar provocando un cambio en la dinámica de la familia, luego del diagnóstico de la enfermedad.

Respecto al rol de la familia, los miembros pueden experimentar un cambio al verse comprometidos a asumir diferentes responsabilidades u ocupaciones que anteriormente no asumían, así como mayores obligaciones económicas y de atención con la persona enferma, dejando entrever que la dinámica familiar se ve intervenida ante cambio de vida asumido por cada persona.

Relacionado a la afectación de la dinámica familiar las personas describen la creencia de un cambio en las relaciones sociales dando paso a un aislamiento social.

Rosa: “No si yo corte todo... yo no quiero relacionarme con... y corte todo es más yo no salgo de la casa yo salgo en carro “pum pum” me bajo me vuelvo a meter y llego a la casa y ya”.

Ángela: “Si porque ya yo no podía visitarlas como antes y ya las sobrinas casi ni me llaman y muy poco, muy poco”.

Octavio: “Mmm mi vida social vieras que como te explicara... en mi época pasada mi vida social era muy activa si porque había muchas reuniones y muchas visitas a proveedores y había muchas fiestas y reuniones en hoteles entonces era muy muy activa, de un momento a otro se vino abajo”.

Gonzalo: “Bueno desde que me sucedió esto me hice más casero”.

Molano (2019) concluye según los resultados de su investigación que el aislamiento social puede ser consecuencia de la evolución de la ICC que deteriora significativamente la calidad de vida relacionada con la salud de la persona que padece esta enfermedad, por lo tanto, es necesario incluir la evaluación e intervención de este aspecto dentro del plan de atención al paciente (p.88).

Dado lo anterior y los resultados de este estudio, muestran que las personas suelen tener un menor contacto social con amistades y familiares, la presencia de los síntomas físicos y psicológicos, el nuevo régimen de tratamiento, así como la inestabilidad de la enfermedad pueden incidir en que las personas se aíslen socialmente

refugiándose mayormente en el hogar, reduciendo las relaciones sociales al ámbito familiar inmediato.

Por su parte, también podría considerarse la creencia o percepción de comodidad y seguridad en el hogar, dejando como resultado que las personas pasen la mayor parte del tiempo en este, alejándose del contacto con otros sujetos o espacios recreativos de interés.

Finalmente, en cuanto a al discurso de cada participante, se logra analizar la creencia de que asumir el cambio de vida provocado por la ICC es comparable a la experiencia de enfrentar un proceso de duelo o pérdida.

Primeramente, se describe la creencia de que el cambio de vida deja como resultado un sentimiento de pérdida

Rosa: “Digamos es que yo cocinaba como yo trabajaba en la iglesia...y yo era feliz eso era mi felicidad...y entonces al no poder yo dejar todo eso, tal vez era porque, no es porque no lo pueda hacer, sino porque por el miedo no lo hago entonces eran todas las cosas que yo hacía, digamos para mí la iglesia fue terrible dejarla era mi vida, era toda mi vida estar haciendo todo lo que yo hacía”.

Ángela: “...es muy difícil cuesta mucho dejarlo... ya usted no puede hacer lo que uno hacía antes ve”.

Octavio: “Díay la parte más que todo la parte de mis compañeros ya que era gente que tenía conocida de hace más de 20 años no más bien 30 años y tuve que dejarlos de un solo momento, a mí me dijeron estas enfermo y de aquí te vas para la casa y yo me fui y no los volví a ver, fue cortar mi vida como un pastel, esta parte va para acá y esta va para allá y decir adiós”.

Gonzalo: “Correcto y yo siempre he sido muy extrovertido lo que me gustaba lo hacía por eso es que eso lo marca a uno por decirlo así perderlo...”.

En este sentido, el cambio de vida implica una pérdida personal en muchas áreas, al evidenciar que el cambio no solo afecta la corporalidad de la persona al perder su salud, sino que llega a incidir en la esfera emocional, social y familiar.

Tal situación deja una pérdida de placeres, gustos, metas, motivaciones, pasatiempos, así como una afectación en la seguridad y la tranquilidad de la persona.

Relacionado a esta creencia Carrasco y López (2009) mencionan que la cardiopatía, va unida a un sentimiento íntimo de pérdida de la salud, la potencialidad y del futuro, así como de la imagen idealizada de uno mismo.

Respecto a lo anterior, se puede visualizar como la creencia y conciencia de pérdida es descrita y comparada con la pérdida de una parte de la vida, una pérdida de la felicidad o un corte en la vida de la persona, lo cual refleja como esos sentimientos cambian la manera de las personas de percibirse a sí mismos con el mundo que los rodea, dejando un sentimiento de pérdida del disfrute de lo que anteriormente generaba felicidad.

Esta creencia no solo genera el sentimiento de pérdida inmediata, sino un sentimiento de pérdida permanente consecuentemente con el desarrollo y la permanencia futura de la enfermedad, junto con el compromiso de mantener el estilo de vida adquirido con el tiempo.

En relación a lo anterior, dos de los participantes describen la experiencia de vida luego de la enfermedad, como un proceso de duelo y luto.

Rosa: “Si, como me decía un padre esto es un duelo que tiene que llevar porque es un cambio de vida completo, eso es un duelo tiene que vivirlo”.

Octavio: “Si si exactamente no hubo un cierre como cuando a usted se le muere alguien de momento diay usted no tiene tiempo de despedirse ni nada nada más puff se murió, me pasó algo parecido entonces estuvo la etapa de luto que es común”.

La construcción de tal creencia se podría relacionar con todas las pérdidas experimentadas, así con el sentimiento de dolor y pérdida irrevocable de la realidad conocida, anteponiéndose a una nueva realidad inesperada y no deseada.

4.2.4 Severidad percibida

Al analizar el discurso de los participantes de la investigación se encuentra que la evaluación de la gravedad percibida, es un factor influyente ante la construcción de creencias relacionadas a la enfermedad.

Por ejemplo, se encontró en los pacientes la creencia de que padecer Insuficiencia Cardíaca Congestiva es sinónimo de desarrollar una enfermedad incapacitante, riesgosa, grave o terminal.

Rosa: “diay entonces yo me dije ‘diay aquí no hago más nada con esta enfermedad’ metida en la cama quededitita sin moverme porque si me movía ... hasta comer me daba miedo como le digo un riesgo...”

Ángela: “...porque ya que a uno le dicen Insuficiencia Cardíaca y bueno entonces uno cree que se va a morir verdad...”

Octavio: “...es riesgosa, ósea mi enfermedad es riesgosa en cualquiera momento se, más que mi corazón funciona impar una parte si funciona la otra no, entonces diay me cuido mucho”.

Gonzalo: “Si más bien yo he tenido un corazón, ¡bueno solo Dios sabe ¡porque con todo lo que me ha pasado después de que me dio el infarto, esta enfermedad, de que diay yo ya no hubiera aguantado, pero aquí estoy no he muerto”.

La severidad que la enfermedad conlleva es experimentada y evaluada de diferentes maneras por cada persona, es a partir de esta evaluación, que se da una categorización general del riesgo que implica ser una persona que tiene tal afección.

Es este sentido, es considerable que los pacientes entiendan su enfermedad como una enfermedad riesgosa, evaluando el riesgo o la gravedad que acompaña la percepción de los síntomas, la disfunción cardiovascular irreversible, las limitaciones que conlleva la ICC, así como los posibles riesgos que puede sobrellevar su evolución.

En torno a la percepción de riesgo, se encuentran como resultado creencias que construyen y determinan esta categoría, siendo las bases que interpretan tal evaluación. Por ejemplo, existe la creencia de riesgo a realizar actividad física o esfuerzo físico.

Rosa: “Ehhh diay no tal vez como le decía el no hacer mucha fuerza, el que yo diga si no puedo caminar en lugares muy altos, ósea como cuestras y esas cosas son las únicas, pero si es un lugar planito o así yo camino bastante”.

Angela: “...a mi lo que me daba miedo era andar en la calle sola o con quien fuera, que me diera algo en la calle sola, ese era el riesgo mío...yo pienso como le digo

que yo me siento mejor, pero yo sé que pudiera ser que a mí en cualquier momento me dé algo”.

Octavio: “si por alguna razón tengo que hacer algún esfuerzo como cambiar una llanta, por ejemplo, del carro y ya y es que ya me pasó mi carro se estalló y tuve que cambiarla y diay tuve que hacerlo como a pasitos porque me daba miedo es riesgo, yo sentía como el cuello hinchado y como el pecho, así como muy presionado entonces lo que hacía lo hacía a poquitos porque había que cambiarla.”

Gonzalo: “...si no, más bien a mí me invitaron a formar parte del grupo que ahí hacían ejercicio, pero yo la verdad no fui porque vieras que me dio temor el no tener la capacidad, pero ya le digo yo mi corazón es porque me infarté, pero de lo contrario yo diría yo estoy bien”.

Partiendo de las citas anteriores, se evidencia que en las personas existe la creencia de que realizar cualquier actividad que implique un esfuerzo físico es riesgoso, dando paso a la percepción de un cuerpo incapacitado y sensible ante dicha situación.

Dado que la enfermedad deriva de una afectación cardiovascular, se podría interpretar que tal factor provoca que las personas perciban siempre riesgo al ejercitar su corazón por lo que el esfuerzo mínimo es lo adecuado, limitando de tal manera las actividades cotidianas. Como resultado tal acción provoca la interposición de una mayor cantidad de límites personales al ya limitado y pasivo rol de vida.

Del mismo modo, entre los resultados en los sujetos haya la creencia y pensamiento intermitente de que al padecer ICC se tiene un riesgo de presentar un infarto o evento cardiovascular en cualquier momento.

Rosa: “... porque a mi si me dijo el doctor si a usted le daba un infarto es fulminante, si es fulminante”.

Ángela: “Entonces yo decía si me toca, me toca verdad, hasta una persona sana puede morir de un pronto a otro, pero ya uno que esta como dicen en guerra avisada”.

Octavio: “No el único que si me preocupa y me estresa es que me puede dar un infarto y quedo en la cama como vegetal”.

Gonzalo: “Por otro lado me da un poco más de temor el esforzarme un poco más y que me terminé con otro, otro infarto entonces es algo como mental de una verdad también”.

Lo denotado en el discurso de los participantes, refleja la existencia de una asociación de creencias de que padecer ICC provoca una gran posibilidad de presentar un infarto al miocardio por lo cual, evitar toda actividad física o de riesgo es lo adecuado, impulsado por el estrés que provoca el temor a infartar.

Como resultado tal situación, puede generar la presencia de una preocupación constante que promueve mayor estrés y ansiedad.

Figueroa, Alcocer, Ramos, Hernández, y Gaona (2010) mencionan que, en cuanto al estrés crónico, se ha reportado que los pacientes con ICC empeoran la función del ventrículo izquierdo vinculada al aumento de la frecuencia cardíaca y de la presión arterial (p.3).

De lo anterior, se podría inferir que la preocupación constante a infartar y el estrés crónico que esto produce podría estar afectando mayormente la salud cardiovascular de las personas acompañando la afectación cardiovascular ya existente.

Consecuentemente, como modo de actuar ante los riesgos percibidos por los pacientes descritos anteriormente, se evidencia en los participantes una evitación de riesgos en la rutina diaria.

Rosa: “...claro como le digo cuesta mucho como le decía al doctor es que a veces le digo quien no se va a antojar de comer algo rico, pero diay usted sabe que eso va con veneno para uno”.

Ángela: “Por eso le digo yo, que un día o 2 que usted no se tome pastillas tal vez no le va afectar, pero ya 3 y 4 y una semana sí, yo me las tomo”.

Octavio: “Realmente, la idea de que me pensionaran es ese, ir evitando los riesgos, si es tener paz en la casa y tranquilidad, más que todo el esfuerzo físico es el problema, ahí el estrés de las presas, el estrés del trabajo”.

Gonzalo: “No luego de que me infarte lo dejé, lo he evitado el trabajo, porque me estreso mucho y bueno yo tengo una distribuidora de pan y una panadería y eso genera mucho estrés entonces por mi salud lo he evitado”.

Siendo la evitación de los riesgos percibidos el móvil para mantener diversos elementos que componen el tratamiento y estilo de vida adquirido luego del diagnóstico, las creencias de percepción de riesgo de la enfermedad, desencadenan la adherencia de los pacientes antes diversas conductas de salud.

Según el discurso se evidencia que los participantes reconocen que el estrés, la inadecuada alimentación, así como el abandono del tratamiento farmacológico pueden afectar directamente la salud y la sintomatología de la enfermedad, por lo que existe un mayor control de estos factores.

Dentro del mismo contexto cabe señalar, que la percepción de los diferentes riesgos de la enfermedad, desencadena en las personas fuertes y constantes sentimientos de temor e inseguridad.

Por ejemplo, en dos de las personas se logra identificar el sentimiento de temor a dejar la medicación o revivir lo traumático de la enfermedad.

Rosa: “Diay me han dado mucha seguridad por lo del DAI que tengo puesto, porque eso es lo que me dicen los doctores... si a uno le da miedo una recaída o un evento que se yo que a uno le pueda pasar, que tenga el día de mañana diay una descarga, pero yo he tratado de ir concientizándome y diciéndome ‘no todo está bien, el tratamiento está bien, yo estoy llevando la dieta’ y entonces he tratado de que eso no me esté afectando”.

Ángela: “...más bien lo que me dan nervios del tratamiento más bien, porque un día sino me tomo la pastilla tal vez no afecta, pero ya dos, tres y cuatro y una semana si... entonces me preocupa y me asusta”.

Basado en lo anterior, se puede interpretar como las personas experimentan un temor recurrente hacia la posibilidad del empeoramiento de los síntomas de la enfermedad, así como a las consecuencias no controlables que puedan derivar de los riesgos que conlleva la Insuficiencia Cardíaca.

Es común que los pacientes experimenten temor ante lo desconocido, ante la percepción de dolor, incertidumbre del desarrollo de la enfermedad, así como temor ante la muerte frente a una realidad no deseada o esperada. A pesar de ello, el temor y la inseguridad constante o permanente desencadenan efectos psicológicos traumáticos y contraproducentes, como se identifican en el discurso de los sujetos.

Rosa: “Yo me despierto primero le doy gracias a Dios y estoy bien, pero de un pronto a otro siento como un susto ¡pá! un susto”.

Ángela: “...ya uno no se siente seguro, ya no es igual”.

Gonzalo: “Si este desde eso se llena uno la mente de cosas negativas, y sustos y miedos... y la depresión entonces eso conlleva a mucho miedo mucho susto temor a la vida por ejemplo”.

La pérdida de la seguridad y la tranquilidad, así como el temor a la vida genera un estado de ansiedad que puede causar estrés, agudo o crónico. De tal manera, este estrés puede actuar como desencadenante de enfermedades psiquiátricas como es el caso Rosa que desarrolló Trastorno de Ansiedad Generalizada luego del diagnóstico de la enfermedad.

Así mismo, no se deja de lado que el sufrir estrés crónico afecta la enfermedad cardiovascular.

Relacionado a lo anterior, se encuentra en los pacientes que entre los pensamientos de miedo se identifican creencias y pensamientos recurrentes entorno a la muerte.

Reina: “Si yo también tengo que entender si yo me voy a morir, sea aquí o sea allá en cualquier lado me voy a morir, por eso, pero el miedo mío es eso y a la vez yo pienso mucho es que si vamos a pasear y chocamos o sí a los chiquillos...”

Ángela: “El miedo mío era ese el ir sola, aunque fuera acompañada yo decía si me da un infarto que me dé aquí en la casa, pero no en la calle...”

Octavio: “...entonces ese es el riesgo mío más así, el riesgo mayor es morir se jejeje”.

Gonzalo: “Mmm uno pasa con un nervio con un temor de morir se porque ahora hace poco no se quien murió... pero a mí me da mucho miedo acostarme y no despertar que me dé un solo socollón y ... se lo digo porque hace 9 años murió un hermano mío de un infarto fulminante... pero básicamente yo pienso que todos los que tenemos este problema tenemos un temor de morirnos, yo creo que todos.”

En este sentido, se evidencia que la creencia de riesgo de infarto es un elemento que motiva en los pacientes pensamientos recurrentes de muerte repentina; como

resultado el temor de morir en cualquier momento, es un pensamiento con el que se vive.

Uribe et al. (2009) al investigar la percepción de la experiencia vivida de pacientes hospitalizados con Falla Cardíaca, encontraron que a pesar de que ningún entrevistado expresa abiertamente sentimientos frente a la muerte, durante su discurso, resaltan en algunos pensamientos e ideas relacionadas con la muerte.

El pensamiento de muerte limita muchas de las actividades recreativas familiares y sociales de los pacientes ya que existe el temor de morir fuera de la casa.

En este sentido se podría relacionar como la ausencia de autonomía, los miedos a procedimientos médicos u otros tratamientos y el ver que otros pacientes mueren, aumenta la inseguridad y el temor en las personas, así como alimenta la creencia de que la muerte está cercana, interpretándose la enfermedad como “una sentencia de muerte”.

De forma que la severidad percibida de la ICC, estaría incidiendo en la construcción de dicha creencia. El temor ante la muerte promueve que los pacientes no vivan el presente con tranquilidad, por lo que se refleja como resultado una afectación en la calidad de vida y en la salud mental.

4.3 Significados asociados a la Insuficiencia Cardíaca Congestiva vinculadas al Modelo de Creencias en Salud

Los resultados de la investigación brindan una interpretación de las diversas creencias que son construidas por los sujetos a lo largo del proceso de enfrentar la enfermedad cardiovascular.

Estas interpretaciones se relacionan con las diversas conductas físicas, emocionales y sociales ligadas a la decisión de adherencia o evitación ante el tratamiento de la Insuficiencia Cardíaca Congestiva, así como evidencian muchas de las creencias nucleares de los participantes que inciden en el proceso.

Las descripciones de los participantes explican cómo el proceso de interpretación de la enfermedad inicia para ellos con el diagnóstico médico. En este, surgen las creencias de percepción de incertidumbre ante las causas y el origen de la

enfermedad diagnosticada, al no hallar respuestas médicas, así como la creencia de desarrollar una enfermedad inesperada de la cual no existía percepción de riesgo alguno.

El desconocimiento de las causas de la enfermedad, así como un diagnóstico inseguro o la nula percepción de síntomas físicos, puede incidir en la pasividad existente o la negación de la ICC, así como a una tardía toma de conciencia. Dado que el ser humano siempre se encuentra en una búsqueda de respuesta a los problemas que lo aquejan, el desconocimiento del desarrollo de la enfermedad se convierte en una base para interpretar y construir creencias acerca de lo que sucede consigo mismos, así como creencias que pueden contribuir a negar la situación, al no existir evidencia o explicación personal suficiente, dando paso de esta manera a una primera interpretación de su diagnóstico.

Por otro lado, los participantes de la investigación describen las creencias que construyen la susceptibilidad percibida ante la enfermedad. Esta descripción evidencia la interpretación de la enfermedad ya no desde el diagnóstico clínico, sino a partir de todo el proceso que ha conllevado para el sujeto enfermar y vivir con el padecimiento.

Por ejemplo, los sujetos destacan la creencia de ser personas vulnerables ante una enfermedad grave o terminal, así como la percepción de un deficiente funcionamiento cardiovascular permanente.

Los sujetos ya no toman en cuenta la percepción de riesgo a contraer la enfermedad o las causas que condujeron a desarrollarla, sino que ahora se destaca la creencia de ser personas sensibles tanto física como psicológicamente. Esta interpretación, podría estar relacionada a los diversos cambios a lo largo del proceso como la pérdida de estabilidad física, emocional y familiar, así como la adecuación de vida que trae el padecimiento siendo percibido como grave. Por lo cual, la susceptibilidad percibida de la enfermedad, se construye a partir de las creencias de “vulnerabilidad hacia una enfermedad grave o terminal” y “la enfermedad como sinónimo de deficiente funcionamiento cardiovascular”.

De lo anterior, se puede interpretar que, al existir una vulnerabilidad ante la gravedad, esta podría ser un buen predictor de adherencia al tratamiento en términos de conductas saludables, al considerar la enfermedad como una amenaza o un problema, sin embargo, no se puede dejar de lado que en un inicio del diagnóstico no existe la misma percepción de susceptibilidad en los sujetos por lo cual, la pasividad y la

negación también pueden ser creencias que promuevan conductas poco saludables o la no adherencia al tratamiento.

En este mismo sentido, se puede evidenciar como los participantes construyen su interpretación de la enfermedad, a partir de las diversas creencias relacionadas a las afectaciones que esta ha traído a su vida.

Por ejemplo, para los sujetos la ICC conduce a una afectación física y emocional personal. Las personas al experimentar diversos síntomas físicos intermitentes o crónicos que tienden a caracterizar el sentir de la enfermedad, pierden la estabilidad física provocando una mayor presencia de malestares, así como afectación en padecimientos previos a la enfermedad, síntomas con los cuales se empieza a vivir.

Lo anterior, relacionado a la gran afectación emocional que los pacientes describen, tales como la depresión o sentimientos de tristeza por la pérdida del sentido de vivir o las limitaciones de vida, la afectación en la autoestima producto de un cambio en la relación con su propio cuerpo, así como los sentimientos de inseguridad, preocupación e incapacidad que traen la inestabilidad física y emocional, tienden a interferir en las actividades habituales.

Estas afectaciones provocan cambios emocionales o conductuales frecuentes e intermitentes evidenciando que la inestabilidad física incide directamente ante la inestabilidad emocional, existiendo una relación directa entre el cuerpo y la mente, las personas no pueden separar el sentir físico con el sentir psicológico.

Dado lo anterior, se puede entender como esta construcción de creencias relacionadas al sentir de la ICC por los participantes, evidencian que la enfermedad estaría constituyendo dos causas de discapacidad importantes, tanto a nivel físico como a nivel psicológico, generando un mayor problema en la persona y una menor calidad de vida.

Así mismo, por otro lado, se encuentra la interpretación de los significados y creencias relacionadas al vivir la enfermedad ya que si bien para los sujetos el padecer ICC significa “un cambio de vida”, dicho cambio marca una diferencia en los hábitos, la rutina diaria, la ocupación laboral, así como el rol de vida, ya para los participantes el cambio de salud no solo implica, perder una capacidad física de su cuerpo, sino también

sacrificar y modificar la vida que hasta entonces se conoce, siendo una experiencia repentina e inesperada.

En este sentido, se evidencian las creencias de que el cambio de vida incide en las motivaciones y pasatiempos, promueve la aparición de limitaciones físicas y emocionales en la rutina diaria, la pérdida de autosuficiencia, así como una afectación en las relaciones sociales, tanto en el ámbito familiar como un marcado aislamiento social.

Producto de este cambio de vida que los sujetos mencionan, no se puede dejar de lado la creencia relacionada a la vivencia de duelo que enfrentan ante la pérdida de la realidad conocida, descrita como la pérdida de una parte de la vida, una pérdida de la felicidad o un corte en la vida de la persona, anteponiéndose una nueva realidad no deseada.

La incapacidad, la frustración, la depresión, la pérdida de la motivación, así como la dificultad para hallar nuevas motivaciones, producidas por el cambio de vida, promueven una afectación emocional considerable interviniendo en la salud mental, así como en la motivación de vida de las personas. Tales aspectos son indispensables en el tratamiento de la Insuficiencia Cardíaca ya que, si bien las motivaciones de vida son uno de los principales impulsores ante la toma de decisiones y acciones de adherencia ante el tratamiento, la falta de ánimo necesario para alcanzar una estabilidad física y emocional, implicaría ser para las personas una barrera para la acción.

Como resultado, las interpretaciones y las creencias que asumen las personas ante el vivir la Insuficiencia Cardíaca como un cambio de vida, afectan directamente la manera de actuar ante una determinada situación en este caso la adherencia al tratamiento.

Finalmente es destacable mencionar la relación del significado atribuido a la severidad percibida de la enfermedad con el proceso de adherencia terapéutica.

Ante dicho factor, los sujetos de la investigación atribuyen la creencia de que la ICC es sinónimo a desarrollar una enfermedad “grave, incapacitante, riesgosa o terminal”, tal creencia se construye a partir de evaluación del riesgo o la gravedad que acompaña la percepción de los síntomas, la disfunción cardiovascular irreversible y las limitaciones que esta conlleva.

Dicha construcción de la severidad percibida se ve acompañada de una serie de creencias de percepción del riesgo, tales como la creencia de “riesgo a realizar cualquier actividad física o esfuerzo físico”, así como el riesgo de “presentar un infarto o evento cardiovascular en cualquier momento”.

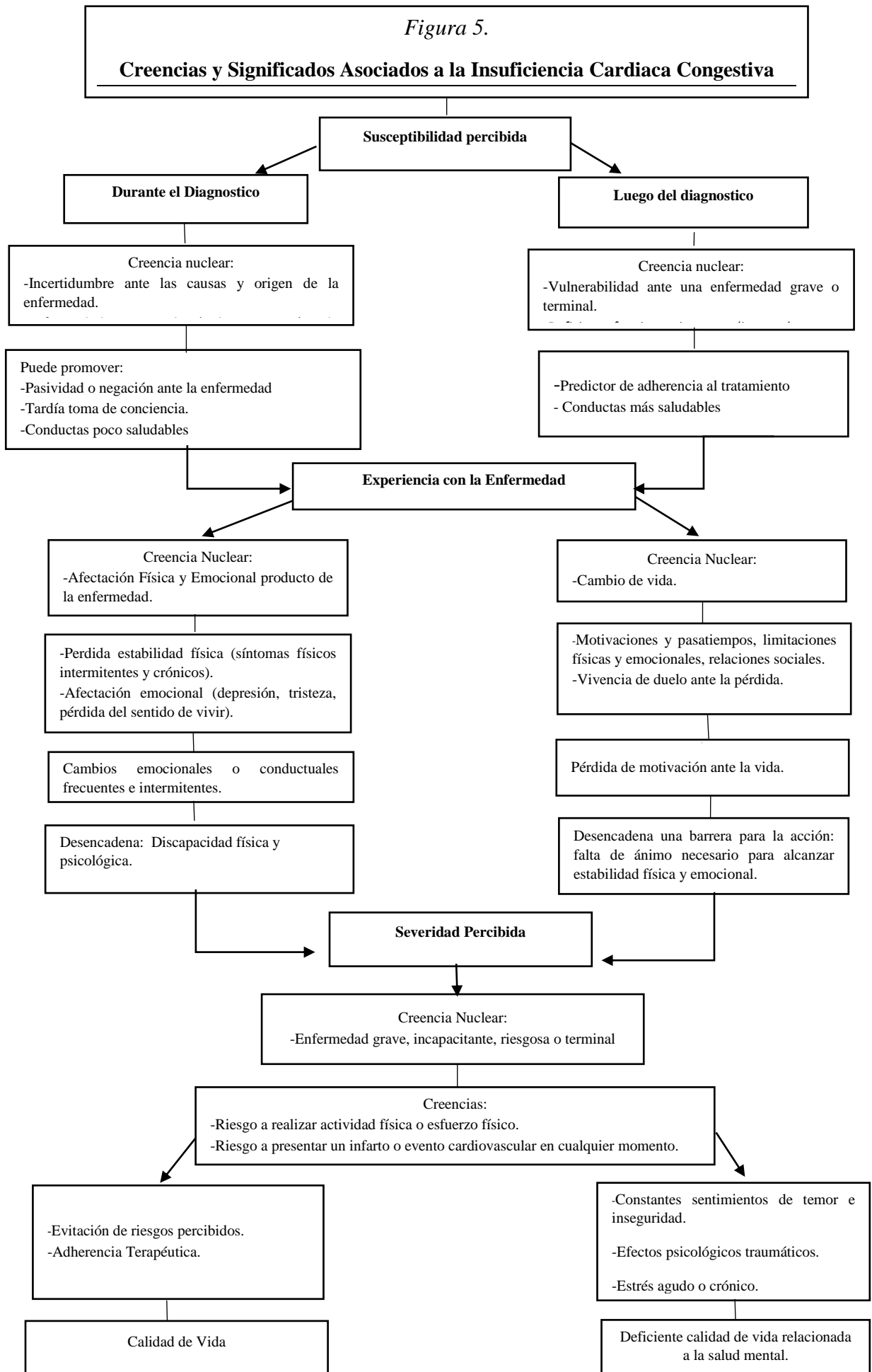
Las creencias anteriores han contribuido a que las personas eviten los diversos riesgos percibidos en la rutina diaria, desencadenando la adherencia a diversas conductas de salud, tales como la evitación del estrés, una adecuada alimentación o el consumo regular del tratamiento farmacológico. Como resultado, la severidad percibida permite que los participantes reconozcan las consecuencias de abandono del tratamiento por lo que existe un mayor control de estos factores.

A pesar de lo anterior, es destacable como la severidad percibida de la enfermedad también promueve fuertes y constantes sentimientos de temor e inseguridad. Tales sentimientos están acompañados de las creencias de “temor a dejar la medicación” o revivir “lo traumático de la enfermedad”, “temor a realizar cualquier actividad física”, así como un “constante temor a morir”. De estos temores derivan efectos o conductas que paralizan a las personas y hacen que algunos otros factores de riesgo se vean incrementados, tales como el mantenimiento de la inactividad física.

Dado lo anterior, a pesar de que la severidad percibida de la enfermedad contribuye a que los sujetos tengan mayores conductas positivas ante la adherencia terapéutica, el temor y la inseguridad constante o permanente percibidas, están desencadenando efectos psicológicos traumáticos y contraproducentes en las personas, tales como vivir bajo estrés, depresión o ansiedad

La pérdida de la seguridad y la tranquilidad, así como el temor a la vida genera un estado de ansiedad que puede causar estrés, agudo o crónico por lo cual, la severidad percibida de la enfermedad estaría promoviendo que los pacientes no vivan el presente con tranquilidad, reflejando como resultado una afectación en la calidad de vida y en la salud mental, por lo que surge la duda respecto a si la adherencia al tratamiento estaría proporcionando una adecuada calidad de vida relacionada al ámbito de la salud mental.

Los elementos anteriores se ilustran en el siguiente esquema:



Fuente: Elaboración propia, derivado de las entrevistas con los participantes, 2019.

4.4 Creencias asociadas a la eficacia o no del tratamiento de la Insuficiencia Cardíaca Congestiva.

Como parte indispensable del proceso de enfrentar la Insuficiencia Cardíaca Congestiva, las personas deben de iniciar un nuevo estilo de vida, para tratar la enfermedad, este consiste en el inicio del tratamiento para la ICC, el cual abarca un cambio en la alimentación, la actividad física, el consumo de fármacos, así como la asistencia a consulta médica, la cual en algunos casos es apoyada del servicio de nutrición, fisioterapia y psicología.

Asumir el tratamiento determinado para la ICC es necesario, como parte del proceso de estabilizar la enfermedad, y los síntomas físicos por lo cual, la adherencia ante este factor es indispensable para obtener una mejor calidad de vida.

Cabe destacar, que las creencias que tienen las personas con esta patología acerca de su tratamiento son determinantes, ya que estas inciden en la conducta de adherencia o evitación al tratamiento, según las creencias centrales que interpretan el beneficio de este, así como el costo que conlleva.

A continuación, se exponen las principales creencias e interpretaciones que los sujetos participantes de la investigación asignan al tratamiento de la Insuficiencia Cardíaca Congestiva, así como la incidencia de estos significados en el proceso de adherencia terapéutica.

4.4.1 Tratamiento

En los participantes se logra identificar la creencia de percibir una mayor estabilidad de la sintomatología, gracias al régimen de tratamiento.

Rosa: “El tratamiento... diay si claro, diay yo creo que solamente el hecho de como yo me siento y el resultado de los exámenes...”

Ángela: “...porque todo ese tratamiento que me dieron aquí y la primera vez que me vio el doctor y todo lo que él me mando a mí y los consejos que le dan ahí y todo me ha traído muy buenos resultados”.

Octavio: “Yo siento que han mejorado, por ejemplo, las presiones antes eran muy irregulares, este si usted ve la lista de las presiones desde el inicio a veces estaban muy altas a veces estaban muy bajas, estee y ahora si yo me las tomo en

cualquier momento están muy estables... 100 sobre 120, 110 o ahí normal, normal, normal y las pulsaciones ahí también están entre 66 o 70 o 80 entonces eso ha hecho que mi calidad de vida haya mejorado siempre y cuando mantenga mi estilo de vida”.

Gonzalo: “No no porque el tratamiento es sencillo es aplicarlo, lo que puede afectar un poquito el tiempo es el ejercicio verdad, pero si uno saca una hora, en sí es bueno”.

Las personas identifican que seguir el tratamiento trae beneficios por lo cual se menciona que “siempre y cuando se mantenga el estilo de vida, se siente mayor calidad de vida”.

Para los sujetos, el tratamiento en general trae beneficios relacionados a una mayor estabilidad de la enfermedad y los síntomas, al percibir mejoría en algunas afecciones, así como en los resultados de sus exámenes médicos por lo cual, si existe la creencia de beneficio ante el tratamiento terapéutico.

Relacionado a lo anterior, se halla en los participantes la creencia de que la regulación de los síntomas y la enfermedad como resultado del tratamiento, brinda mayor seguridad y calidad de vida.

Rosa: “Diay, vieras que conforme yo fui y el tratamiento a hacerme bien y yo a sentirme mejor diay yo empecé a vivir como una vida normal”.

Ángela: “A medida que uno va llevando el tratamiento se va sintiendo mejor físicamente y psicológicamente también a sentirse bien”.

Octavio: “...ya el cuerpo no lo resiente más, mas bien lo agradece más por decir algo así y al mantener la rutina de ahora que es más saludable”.

Tales creencias de beneficio son acompañadas de una efectividad percibida ante el régimen del tratamiento por lo que las creencias señalan que la eficacia percibida estaría suscitando mayores conductas de adherencia al tratamiento.

Estos resultados son comparados con los resultados de Hernández, Figueroa y Ramos (2014) quienes hallaron que las personas al percibir una mayor calidad de vida, distinguen así mismo una mayor autoeficacia percibida frente al tratamiento.

Dado lo anterior, se puede entender que la calidad de vida percibida como resultado del nuevo estilo de vida, estaría brindando en las personas una creencia de eficacia al someterse al tratamiento general de la ICC.

Por otro lado, en la investigación se halló que a pesar de que existen creencias de eficacia percibida ante el régimen de tratamiento, también se identificaron creencias que actúan como barreras para la acción.

Por ejemplo, los sujetos mencionan la creencia de desagrado o dificultad en cumplir con el tratamiento al ser limitante y estricto.

Rosa: “Si porque hay muchas cosas como yo le decía al doctor ayer, usted sale y a usted le llega un olor de algo rico le digo y usted quiere comer y usted no puede o sea no, pues de poder si puedo, pero no debo”.

Ángela: “...si y en esos momentos uno piensa, tantos sacrificios tanto que uno se cuida porque yo me cuido mucho lo más que se pueda verdad”.

Octavio: “Los medicamentos si los tomo al pie de la letra, el ejercicio... y la dieta que digo yo no sé dónde, pero ha sido un poco difícil ahí lo hago y en veces no lo hago”.

Gonzalo: “eehh digamos lo difícil es llevar la dieta del tratamiento, es difícil”.

Las personas al enfrentarse al tratamiento de la enfermedad, tienen que asumir un cambio en su estilo de vida, el cual se caracteriza por ser complejo y permanente, tal situación afecta el mantenimiento del régimen y su cumplimiento a cabalidad.

El cambio del estilo de vida no es temporal, sino que requiere de una aceptación y acción día con día, de manera que exista un cambio permanente, el cual pueda sobrellevarse con el paso del tiempo por lo, cual el adherirse al tratamiento implica disciplina, compromiso y esfuerzo.

Relacionado a lo anterior, se evidencia la creencia por parte de un sujeto de que una barrera para la acción ante el tratamiento de la ICC, es la inexistencia de la formación de hábitos al no aceptarse la enfermedad y el cambio de vida.

Gonzalo: "...el problema es que uno no se cuida, si uno siguiera el tratamiento como los doctores lo mandan y sigue las indicaciones, uno puede vivir un buen tiempo y con calidad de vida...cuando yo empecé era nada más las pastillitas y si yo me hubiera puesto las pilas hasta me la quitaban, pero no yo fui todo lo contrario yo no creía en nada".

La formación de hábitos en la rutina diaria, son elementos necesarios para adherirse al tratamiento terapéutico, ya que este consiste en una serie de indicaciones establecidas, que el no adaptarse a ellas, no evidencian beneficio alguno para la persona, por lo cual es necesario apegarse al tratamiento para hallar una eficacia del mismo.

En este sentido, se puede interpretar que la limitación que trae el tratamiento y la dificultad que este puede generar, son elementos que obstaculizan las prácticas saludables, así como también la adquisición de un nuevo estilo de vida requiere tiempo y disciplina.

Por otro lado, el no aceptar la enfermedad y el cambio de vida que esta requiere luego del diagnóstico, igualmente estaría siendo una barrera para adquirir los hábitos adecuados, esto evidencia que es necesario la aceptación de tales factores para dar inicio y mantener un cambio.

A partir de la eficacia percibida del tratamiento, así como las barreras para la acción que conlleva el mismo, se hallan en la investigación diversas creencias de beneficios percibidos, así como barreras percibidas en cada área que compone el tratamiento, estas se detallan a continuación:

a) Alimentación

La alimentación que los sujetos con ICC deben de adquirir, es un pilar fundamental ante el control de la sintomatología, ya que esta incide directamente ante múltiples síntomas de la enfermedad.

Concerniente a esta área, en la investigación se identificaron creencias relacionadas al beneficio que trae adherirse al régimen de alimentación recomendado:

Rosa: "Ahorita ahorita estoy haciendo vida normal como le digo yo sigo con la dieta porque eso si no lo dejo, que es comprar esos sazonadores que no tienen sodio, eeehh que cocinar que para mí tengo que cocinar una cosa digamos para mi yo

me hago unos macarrones, pero para mí son distintos a los que hago para ellos, es bueno”.

Gonzalo: “Viera que no por eso yo le digo a mi esposa diay la dieta pues me ayuda porque o sea la forma en la que estoy comiendo está bien, porque yo no me volví a hinchar de hecho, vea mis pies vea ni una mínima se me va el dedo...”

Dado lo anterior, se identifica creencias de eficacia percibida ante el seguimiento de una adecuada alimentación, ya que los sujetos encuentran beneficios al aplicar las recomendaciones dadas en esta área, siendo este un elemento que podría estar contribuyendo a la continuación del hábito.

En esta línea, en los sujetos se identifican acciones y una formación de hábitos para adaptarse al régimen de alimentación.

Rosa: “Diay la dieta, ahí va igual comiendo sin sal, comiendo todo solo que sin sal y con poca grasa”.

Ángela: “... yo por ejemplo si hay y dan un cono cada año o cada 2 años yo me lo como si, pero eso si hay una fiesta, yo me hago la boca agua, pero yo me limito entonces se lo llevo a mi esposo”.

Octavio: “No todos comen igual, yo les cocino a todos por igual excepto yo que me preparo la comida por aparte”.

Gonzalo: “... si claro, claro con la doctora que estoy ahorita con la cuestión del azúcar hay una nutricionista, ella bueno mi esposa tiene ahí lo que es el programa para llevar la dieta”.

El alimentarse apropiadamente es importante porque parte del éxito del tratamiento está muy relacionado con la adecuada alimentación, por lo cual todas las acciones y formación de hábitos para adaptarse al régimen de alimentación son sumamente esenciales en la persona enferma de ICC.

Por medio del discurso de los participantes, se puede identificar que sí existen conductas de adherencia ante la iniciativa de una adecuada alimentación, por lo cual, podría interpretarse que las creencias relacionadas a los beneficios percibidos promueven que los sujetos busquen diversas alternativas y acciones para adecuar su anterior estilo de alimentación a uno más acorde a sus necesidades actuales, al buscar

apoyo nutricional y a elegir y/o rechazar los alimentos menos apropiados para su condición de salud, dando paso a conductas más asertivas.

Sin embargo, en esta misma área, también se identifican creencias que dificultan la adherencia al régimen de alimentación, entre estas la existencia de un rechazo a partir de creencias negativas hacia el cambio de alimentación; preparación o sabor de la comida.

Rosa: “La comida... por eso porque uno quiere comer como uno cocinaba antes... no, no me sabia a nada, entonces y yo estaba acostumbrada, más que bien que yo no cocino tan feo, entonces yo estaba acostumbrada a mi comida verdad, si es cierto yo usaba muchos condimentos eso sí, entonces al nada...”

Ángela: “Eso fue una cosa terrible para mí, yo dure como 4 o 5 días sin comer nada. Vea para mí el martirio para mí era la hora de sentarse a almorzar y la cena porque yo no quería, empezaba a comer, pero era que no podía y no quería es que no hay algo que usted le tenga que poner sal que sepa bien sin sal...”

Octavio: “Si, todas excepto la dieta...si porque, si uno siguiera la dieta que a uno le dan, digamos que hay que seguir la dieta así así y así entonces... entonces estaría todo flaco y desnutrido de estar comiendo solo vegetales”.

Gonzalo: “Mmm el sabor de la comida... el sabor porque la comida sin sal es ¡horrible, horrible! yo sé que uno se puede acostumbrar porque es una cuestión de en realidad le repito de costumbres verdad, pero es bastante incómodo... ya vea un día me dijo mi nuera ‘vea suegro usted ha comido mucho y ya lo disfrutó ahora entienda que tiene que comer por necesidad ya no por gusto’ si ya no por placer que si me cuesta esa parte porque soy muy glotón...”

El cambio de alimentación, es un elemento difícil para los pacientes ya que cambiar la manera de preparar los alimentos que hasta entonces se acostumbraba, así como reducir o eliminar el sodio de las comidas trae desagrado o disgusto.

La alimentación es un elemento importante para los seres humanos, por medio de esta las personas obtienen disfrute y placer, al estar relacionada con muchas subjetividades, por lo que el cambio de este elemento, estaría significando la pérdida de placer o la renuncia a un gusto que se obtiene por medio de la alimentación.

La adherencia al régimen de alimentación inicia siendo una elección y acción personal ante el cambio de hábitos nutricionales, sin embargo, en la investigación se halla otro elemento que dificulta la adherencia al tratamiento, este es un factor externo a la persona definido como el costo que tiene el régimen de alimentación en tiempo y precio.

Rosa: "...aaahh bueno todo eso si, porque digamos hay que sacar el rato... es que por ejemplo digamos si yo tuviera que ir a trabajar y tendría que estar pensando en mi comida yo estaría ¡uy tengo que llevar algo...! Que no es lo mismo que usted lleve una chuletilla o los frijoles, no ya es pescado y unas papas ya es doble trabajo".

Ángela: "...si le ayuda a uno mucho pero el problema es como yo se lo dije a usted yo no puedo llevar una dieta como ellos dicen, porque vea mi esposo recibe 200mil de pensión no 150, pagamos 200 de casa más la luz, el agua todo que, aunque ellos nos ayuden a nosotros a mí me ayuda una hija, ella el esposo de ella muy buena gente, una nieta que tengo en Estados Unidos, si no fuera eso hagamos cálculos no comemos".

Gonzalo: "Si de nutrición si una vez cuando estuve internado, pero en realidad ha sido bueno el problema es que uno no lo pone en práctica, es difícil prepararlos".

Para los sujetos, el cambio de la alimentación implica disponer más esfuerzo tanto económico como de tiempo, al destinar una mayor atención a este aspecto.

La preparación de las comidas, así como el costo económico que conlleva mantener el régimen tienden a ser barreras para la acción de los participantes, principalmente si no se tienen las condiciones económicas para invertir en los alimentos necesarios o en el caso de personas que desempeñan una ocupación laboral, no siempre pueden disponer del tiempo suficiente para preparar los alimentos adecuados.

Tales hallazgos son comparables a los descritos por Torres (2016) quien, al investigar los estilos de vida de las personas con Insuficiencia Cardíaca Congestiva, encuentra que las 2 principales razones por las cuales los pacientes con ICC elijen la

dieta que consumen, son por una la elección basada en los factores económicos, pues consumen lo que pueden comprar o porque es la dieta que siempre han tenido.

Dichos elementos, son reconocidos como situaciones que dificultan el mantenimiento de una correcta alimentación, lo cual evidencia que llevar una adecuada alimentación no solo depende de la decisión personal, sino también de factores externos que pueden dificultar la adquisición o adherencia en cuanto a la alimentación.

Relacionado a lo anterior, se identifica otro factor que intervenga en la adherencia al tratamiento, este consiste en la dificultad para mantener la alimentación fuera del hogar.

Rosa: “Me sacaban a pasear y entonces yo no vámonos, y me llevaban a comer y yo no es que todo está condimentado y yo me ponía a llorar en el restaurante porque diay entonces no podía comer nada y usted quería comer y no podía comer nada entonces en todo sentido me afectó digamos”.

Ángela: “Aaaahh bueno al principio si porque por ejemplo cuando fui al rezo de una hermana mía al principio yo no comí nada, era cuando estaba malísima y entonces como no podía comer con sal ni azúcar fui y recé y no me comí nada, un vasito de agua apenas”.

Octavio: “Realmente todavía no he dejado la sal si todavía la uso un poquito, pero si es incómodo porque en cualquier lado donde usted vaya a comer todo tiene sal y ¡mira aquí un arroz sin sal! no hay o sea eso no existe entonces, es parte de lo difícil, que si me ha costado bastante la dieta y la sal, más que todo va de la mano, ambos”.

El mantener la dieta recomendada, no solo consiste en la preparación cotidiana de los alimentos que las personas elaboran, sino que seguir las recomendaciones nutricionales requiere del control de todos los alimentos que se vayan a ingerir.

De lo anterior, se puede interpretar que existe una dificultad de mantener la dieta recomendada fuera del hogar, el no poder controlar la preparación de los alimentos fuera de la casa, así como al encontrar una dificultad de hallar alimentos preparados de manera adecuada a su necesidad, son factores que perjudican directamente la adherencia ante una correcta alimentación.

Tal situación, podría generar en los pacientes no solo una barrera para la acción, sino una dificultad para salir de su hogar, al no poder controlar los factores que conforman la adherencia al tratamiento, delimitando los espacios recreativos y el compartir familiar, propiciando un mayor aislamiento social, lo cual es perjudicial para la salud en general.

Finalmente, se puede evidenciar que tantos las creencias negativas hacia el cambio de alimentación, como los diversos factores externos que constituyen barreras para la acción, catalogan la alimentación como el área de mayor dificultad de adherencia del tratamiento de la ICC.

Rosa: "...y yo solo llegaba a llorar y llorar y yo llegaba y me ponían esa comida y sin sal yo no comía".

Ángela: "Ya cómo, no no yo le voy hacer sincera yo sin sal del todo no, yo compro la sal rosadita, esa sal... y es media cucharadita lo que le echo para hacer arroz para poder comer.

Octavio: "...uuuhh uno dura meses de meses, bastante de hecho Dalia le da a uno una lista de posibles recetas y condimentos que se pueden usar para sustituir la sal, pero aun así cuesta mucho".

Gonzalo: "Diay la dieta en sí, es lo más difícil, la dieta en el sentido de todo de la cantidad y de la forma en que hay que hacerlo porque hay que eliminar prácticamente la sal eso es lo que me ha costado".

Se expresa en el discurso de los sujetos, que existen creencias, iniciativas y conductas que buscan adaptarse al nuevo estilo de alimentación, sin embargo, no existe una adherencia terapéutica estable como tal.

Torres (2016) en su investigación, menciona que la alimentación en los pacientes con patologías cardíacas como la ICC debe ser adecuada con un consumo equilibrado de los nutrientes, esto incluso se ha demostrado que retrasan la enfermedad y su evolución. En el caso de la población en dicho estudio se evidencia que la calidad de vida de al menos 1 de cada 3 pacientes puede empeorar por no poseer patrones de consumo de alimentos correctos.

En este sentido se visualiza como que una inadecuada alimentación, no solo afecta las repercusiones físicas de la enfermedad, sino que también promueve una disminución de la calidad de vida de las personas.

Así mismo, las dificultades anteriores que los pacientes mencionan, determinan que el elemento con mayor dificultad de adherencia y mayor cantidad de barreras para la acción es el adaptarse a una alimentación adecuada para la ICC.

La disciplina que la dieta conlleva, el desagrado y la falta de adaptación, así como los diversos factores externos que inciden en el mantenimiento del tratamiento, promueven una pobre conducta de adherencia.

De lo anterior, se puede analizar que a pesar de que existen diversos elementos de apoyo como el servicio de nutrición y guías prácticas para educar al paciente ante una adecuada ingesta de alimentos, así como la creencia de una eficacia percibida ante este factor, estos no son suficientes para promover conductas de adherencia terapéutica, por lo cual es necesario tomar en cuenta las otras variables para entender y atender el fenómeno como tal.

b) Actividad Física

En el discurso de los participantes se identificaron creencias relacionadas a la realización de actividad física recomendada como parte del tratamiento, entre estas, se encuentran creencias positivas y la percepción de beneficio al realizar actividad física.

Rosa: "...no todo, todo eso digamos yo deseara volver a los ejercicios... si, para que sigamos..."

Ángela: "Yo me voy a caminar sola, no mucho media hora, pero yo siento que me ha hecho muy bueno".

Octavio: "Mmm bueno lo que hacía en mi empresa era caminar e incitar a los usuarios y reuniones y no tenía ninguna rutina física, ósea no iba al gimnasio, no iba a la plaza no solo en el trabajo, más bien ahora hago más físico que antes, me ayuda".

Gonzalo: "...eehh uno se bloquea mentalmente porque uno quiere, pero una vez que uno empieza a practicar el ejercicio es riquísimo".

Lo anterior, expone como existen diversos beneficios percibidos por los pacientes de realizar actividad física como parte del tratamiento, al describirse esta actividad como “buena” de “ayuda con la enfermedad”, así como existe una percepción de gusto ante la práctica de tal acción. Igualmente, se evidencia que existen algunas acciones de los participantes que demuestran la práctica del ejercicio como parte de su estilo de vida luego del diagnóstico de la enfermedad.

Como resultado, se puede analizar que la percepción de beneficio podría estar impulsando al sujeto a realizar la actividad física recomendada, así como a realizar ejercicio que antes del diagnóstico no se hacía.

En esta misma línea, se identificaron creencias relacionadas a la percepción de beneficios físicos y emocionales al realizar actividad física.

Rosa: “Ahora lo que sea yo ando en Heredia por todo lado, voy hacer mandados aquí voy allá, voy allá vamos al carro bajamos cosas nos devolvemos eeehh así pero antes ni 100 metros”.

Ángela: “Imagínese usted que lo que yo no podía hacer de ir a caminar y hacer ejercicios en una maquina yo lo hago ahora, entonces yo me siento más con más fuerza, más energía, más animada”.

Para las personas, la actividad física representa un medio por el cual pueden desarrollar más su fuerza física, así como un medio por el cual pueden mejorar las condiciones físicas que anteriormente los limitaban, tal es el caso de caminar.

Así mismo, Márquez, Suárez y Márquez (2013) reconocen que el ejercicio regular es un enfoque terapéutico efectivo para mejorar la salud psicosocial. Lo anterior, sumado con la mejoría de uno o más parámetros físicos que influyen en la calidad de vida, se asocia con menos conductas que afectan la enfermedad crónica, como la depresión, mejorando la sensación de bienestar.

Si bien, la enfermedad desencadena un deterioro físico en el paciente que perjudica la realización de esfuerzos físicos, sin embargo, el ejercicio es un medio por el cual los sujetos pueden trabajar más su condición de salud, así como diversos síntomas desencadenantes de la enfermedad.

Así mismo, Márquez et al. (2013) reconocen que el ejercicio regular es un enfoque terapéutico efectivo para mejorar la salud psicosocial. Lo anterior, sumado

con la mejoría de uno o más parámetros de la calidad de vida, se asocia con menos conductas de enfermedad crónica, como la depresión y mejorando la sensación de bienestar.

Dado lo anterior, también es evidente que los participantes identifican cambios emocionales al realizar actividad física, lo cual es un beneficio importante al considerar los constantes cambios emocionales y conductuales que devienen del nuevo estilo de vida.

A pesar de lo anterior, en la investigación surgen hallazgos que destacan la existencia de barreras que dificultan el mantenimiento de la práctica de actividad física, tal es el caso de las creencias de temor, riesgo e inseguridad que interfieren en la adherencia a la realización de ejercicio.

Rosa: “No todo, todo eso digamos yo deseara volver a los ejercicios... si, para que sigamos sí, pero no es lo mismo porque uno no tiene la misma seguridad, usted aquí esta monitoreado sabe que aquí cualquier cosa están los doctores”.

Gonzalo: “...si no más bien a mí me invitaron a formar parte del grupo que ahí hacían ejercicio, pero yo la verdad no fui porque vieras que me dio temor el no tener la capacidad, pero ya le digo yo mi corazón es porque me infarté, pero de lo contrario yo diría yo estoy bien”.

Las creencias anteriores, surgen de dos participantes de la investigación que reconocen no realizar actividad física como parte del tratamiento. Tales construcciones de significados, relacionados al efecto de realizar ejercicio marcan una barrera para formar o mantener un hábito.

Consecuentemente, se reconoce que el temor y la inseguridad devienen de la creencia de no sentirse en capacidad física y cardiovascular para realizar tal acción, por lo cual se evidencia que la actividad física, significa para estos sujetos un riesgo para su salud cardiovascular.

La construcción de dicha creencia, resulta en un elemento que aleja a los sujetos de adherirse al tratamiento a pesar de la existencia de una recomendación médica, por lo que es evidente que los sujetos anteponen sus propias creencias y percepciones ante las recomendaciones médicas.

Relacionado a lo anterior, los participantes de la investigación también describen la falta de motivación para realizar actividad física, como un factor que dificulta la adherencia.

Rosa: “No nunca lo único que hago es lo normal de la casa o ir hacer mandados ahí si camino como cuando subo esas gradas que le digo pero que yo diga saco el rato para hacer ejercicio, muy raro que vayamos a caminar así por el barrio, como le digo yo a usted yo me encierro en la casa.”

Gonzalo: “Si si me achante al 100% viera que yo he sido muy valiente, pero viera que me pegó al 100, lo feo de esto es que yo sinceramente ni a lavar el carro y los doctores me dijeron a mi haga ejercicio, es más ese perro que está ahí mi hijo casualmente me lo regaló me dice ‘papi usted con ese perro usted se va a caminar se entretiene y ahí mismo le ayuda lo jala porque él es de la raza grande’ pero no lo he llevado ni a caminar... entre así en un punto como de pereza como sin motivación. pero ahora que tengo el perro la mentalidad es irlo a caminar y ponerme las pilas otra vez”.

El problema para hallar motivación es un factor personal que dificulta la práctica de actividad física, principalmente si no existe la formación de un hábito, antes del diagnóstico de la enfermedad, así como también la percepción de beneficios podrían no ser suficientes para tomar la decisión de mantener la práctica de ejercicio.

A pesar de que una persona cuente con diversas oportunidades, apoyo familiar, herramientas, así como el tiempo necesario para realizar actividad física, si no existe una motivación y determinación personal, difícilmente va a surgir una conducta de acción, promoviendo una mayor incidencia de la enfermedad producto del sedentarismo.

Como parte de esta área, se identifican otros elementos que podrían estar interfiriendo con la práctica del ejercicio, ya que se menciona la existencia de una dificultad para desplazarse a realizar actividad física tanto por la distancia como por la compañía.

Ángela: “Me habían dicho que viniera a hacer ejercicios ... es que ya para salir mucho yo lo pienso, también me queda muy difícil por andar sola... y a mi sinceramente esas máquinas que son en parques públicos verdad yo sola no voy, pero si voy con ella sí”.

Octavio: “Yo venía a un programa de ejercicios y ya después la doctora como le dan de alta a uno casi no, y yo venía 8 minutos aquí y 8 minutos en caminadora y 8 minutos en bicicleta y era lo que hacía y diay venir desde Santo Domingo a hacer eso, mejor lo hago en el parque”.

La distancia de viaje del lugar de residencia hasta la clínica de ICC donde se imparte el programa de ejercicios, así como la necesidad de compañía para desplazarse, son factores externos que inciden en que los sujetos no puedan participar de la actividad física que se brinda para su beneficio. Así mismo, se describe como existe la posibilidad para realizar ejercicio fuera del programa, sin embargo, la no disponibilidad de compañía de una persona es un elemento que también dificulta la práctica del ejercicio.

De lo anterior, se puede interpretar que muchas de las barreras para la acción podrían devenir de la pérdida de autosuficiencia para desplazarse de un lugar a otro, luego del diagnóstico de la enfermedad, tal es el caso de las personas que necesitan ayuda para caminar o para realizar otras actividades.

Por otro lado, la evaluación del costo entre el tiempo o la dificultad para desplazarse, comparado a los beneficios percibidos que se obtienen, son elementos que inciden en la elección de adherencia ante el ejercicio, por lo cual no solamente es la existencia de beneficios percibidos los que determinan una conducta de adherencia, sino que también la evaluación de los costos que conlleva realizar esta determinada acción.

Los resultados que surgen en esta área del tratamiento, se encuentran relacionados a los resultados encontrados por Vargas (2008) quien, al analizar las prácticas de autocuidado frente al tratamiento no farmacológico en personas con diagnóstico de Insuficiencia Cardíaca, halla que las personas a pesar de reconocer los beneficios del ejercicio físico, no tienen la suficiente disposición para generar esta acción, por falta de tiempo o desagrado.

De lo anterior, se puede concluir que los participantes de la investigación si encuentran beneficios de realizar actividad los cuales promueven las prácticas de adherencia ante el ejercicio, sin embargo, las barreras para la acción tanto personales como los costos que devienen de realizar actividad física dificultan la adherencia en esta área, en algunos de los participantes de la investigación.

c) Fármacos

Relacionado al tratamiento farmacológico, se hallan en los participantes una serie de creencias relacionadas a los beneficios percibidos de adherirse ante este elemento, entre estas se encuentra la creencia de que la medicación brinda beneficios al controlar los síntomas de la enfermedad, evitar un infarto cardiovascular y mantener la salud.

Rosa: “...de verdad, vieras que me tomo una en la mañana y otra en la noche y de lo más bien, eso creo que ha hecho que bajen los puntos de sangre de la Insuficiencia Cardíaca, porque cuando llegue aquí los tenía en 4000 y ahora en este último examen en 260”.

Ángela: “Todo lo que me mandaron ha sido para beneficio mío y de todos verdad, porque al sentirse uno mejor, todos se sienten mejor gracias a Dios sí”.

Octavio: “Es que bueno el medicamento, uno de los beneficios es que me mantiene vivo sí, porque si no los tomo me puedo morir”.

Gonzalo: “...pero a mí me da mucho miedo acostarme y no despertar que me dé un solo socollón y ... se lo digo porque hace 9 años murió un hermano mío de un infarto fulminante...por otro lado, la fe me hace pensar el que no y también el que yo ya estoy medicado entonces así porque así no me va a dar un infarto”.

Existe la percepción de que la medicación es un medio por el cual se pueden prevenir los diversos síntomas físicos de la enfermedad, así como evitar el riesgo de sufrir un infarto cardiovascular.

La percepción de tales beneficios, construyen creencias que motivan a las personas a tomar la medicación establecida, siendo estas creencias factores que promueven acciones de adherencia farmacológica.

En este mismo sentido, se pueden identificar que la medicación es el área que presenta una mayor adherencia terapéutica por parte de los pacientes al ser descrito como un hábito que se mantiene.

Rosa: “el tratamiento de pastillas nunca lo he dejado...”

Ángela: “yo tomo muchas pastillas, pero yo me acostumbre que sin levantarme de la mesa ya yo me las tomo tengo un horario, un día no se me pasa sin tomarme las pastillas”.

Guillermo: “No, aunque estuviese tomando alcohol siempre aplicaba la medicación...”

Lo anterior, describe como la toma de la medicación es una parte del tratamiento de la ICC que los pacientes asumen como un hábito, al describir la cotidianidad de tal acción, por lo cual, la creencia en la medicación podría estar brindando la percepción de beneficio necesario en los sujetos para que estos puedan realizar y mantener la toma de sus medicamentos.

En este sentido se pueden destacar creencias que evidencian la seguridad y la confianza que las personas tienen de su tratamiento y como estas son una motivación para los sujetos.

Rosa: “Diay lo que me motiva es eso saber que ese medicamento que yo me estoy tomando va hacer que yo me sienta bien”.

Ángela: “...a todo, yo me tomo un montón de pastillas y yo digo bueno si tengo que tomarme el doble de esto, bueno me las tomo, pero para ya uno sentirse maso menos bien...”

Octavio: “Yo siento que es mejor seguir tomando la aspirina, confié mucho en ella, aunque no me haga nada, me siento confiado entonces yo me la tomo, es chiquititilla entonces yo me la tomo, me siento tranquilo tomándola.

La estabilidad física es un deseo importante en la vida de los pacientes al desarrollar ICC por lo cual alcanzar una estabilidad en la sintomatología física, es una motivación suficiente para que los sujetos estén dispuestos a adherirse a la medicación prescrita.

Según lo descrito, se puede reconocer que existe una eficacia percibida ante la adherencia farmacológica, lo que permite que los sujetos puedan mantener el hábito, así como a tener la disponibilidad de tomar una mayor cantidad de medicamentos si estos son prescritos por el profesional médico.

Por otro lado, cabe destacar que a pesar de que los cuatro participantes de la investigación mencionan estar adheridos al tratamiento farmacológico, ellos identifican que existen barreras para la acción, al ser experimentadas a lo largo del proceso.

Entre estas barreras, se menciona el malestar que trae los efectos secundarios del tratamiento, como una dificultad que se debe asumir.

Rosa: “Diay de principio empecé a tomar pastillas y diay todo me bajaba la presión, este me dieron pastillas para no retener líquido y lo que hacía era que como yo no retenía líquido ni nada, lo que hacía era que bajara tanto de peso entonces me estaban secando más bien”.

Ángela: “Si y entonces me ha afectado mucho los medicamentos porque me ha dado muchos efectos secundarios esa alergia que me dio todo el cuerpo menos la panza, pero era como si tuviera sarampión viera dure mucho tiempo viera que me tuvieron aquí en control”.

Octavio: “... no es tan bueno, porque bien que mal el cuerpo no está hecho para tomar tanto químico”.

Gonzalo: “El tratamiento es muy incómodo porque me ha generado mucha diarrea, entonces es muy incómodo porque en cualquier momento uno no selo espera y ¡vaya para el baño! en la noche que uno ... hubo momentos y no podía dormir”.

A pesar de que los sujetos encuentran muchos beneficios, la presencia de los diversos efectos secundarios que conlleva el tratamiento farmacológico, desencadenan otros malestares o síntomas en la mayoría de ellos.

Parte de adherirse al tratamiento farmacológico, es asumir los efectos que tiene este en el cuerpo de cada sujeto, principalmente a un inicio de la enfermedad cuando el personal médico prueba la efectividad o tolerancia de cada fármaco en el paciente, por lo que los efectos negativos de la medicación, podrían ser tomados en algunos casos, como una barrera para la acción, provocando en los sujetos un rechazo por la medicación.

Igualmente, los participantes del estudio, mencionan que otra barrera para la adherencia a la medicación, es la dificultad o afectación económica por el costo del tratamiento farmacológico.

Rosa: “Diay se desbalancea uno mucho porque diay no le queda a uno para el gasto general o algo que usted quiera comprarse, porque diay lo primero son los medicamentos, digamos a mí me dan la pensión y lo primero que voy es a eso”.

Ángela: “Ah no yo no podría, no porque cuando a mí me tuvieron que quitar, como se llama...la Warfarina que el doctor me mando esa otra que dijo que si la podíamos comprar que valía como 30mil pesos la caja algo así y nosotros le dijimos que no puedo comprarlas... mi esposo no podría porque nosotros vivimos limitados verdad, yo comprar medicamentos no puedo”.

Octavio: “... no porque la caja me da la mayoría, solo hay uno que si hay que comprar que si es un poquillo caro que es la “Bimade” es lo incomodo, pero ahí uno va poco a poco ahí a veces tengo, a veces me regalan mis hijos una caja, a veces mi esposa me la compra.

Gonzalo: “... ahí si se falla con lo que es el seguro social, porque uno en este país eso es una problemática, pero grande uno cumple y paga su seguro para obtener un buen servicio y resulta que yo ahora estoy pagando un capricho para obtener el tratamiento que sea el adecuado, porque la caja no lo tiene... tengo que costearlas de mi bolsa porque el seguro no las da”.

A pesar de que la mayoría de fármacos son brindados por el Seguro Social, muchas de las personas deben de complementar su medicación con fármacos que la institución de salud no cubre, por lo cual se ven obligados a invertir dinero extra en la compra de estos.

Tal situación constituye una barrera, ya que la compra de la medicación suele ser generalmente costosa, junto con los altos costos de los alimentos prescritos por el régimen de alimentación, generan gastos económicos importantes, los cuales muchas personas no pueden asumir. Consecuentemente, se puede analizar como a lo anterior, se le suma las diversas condiciones de vida, el desempleo para la mayoría de los pacientes, así como las bajas o nulas pensiones, las cuales provocan una reducción de la capacidad adquisitiva.

Dicho aspecto, expone como el gasto económico es una situación que genera una gran dificultad en la mayoría de las personas que sufren ICC, en tanto los gastos que produce la enfermedad, limitan en gran medida la economía familiar y en algunos casos generan la imposibilidad para comprar la medicación sugerida, conformando de esta manera una barrera para la acción.

Quirshe (2011) al analizar la calidad de vida en pacientes con Insuficiencia Cardíaca, encuentra que el alto porcentaje hallado en su estudio sobre el incumplimiento del tratamiento farmacológico, no está relacionado con los efectos adversos de las medicinas, sino más bien con los altos costos y la falta de compromiso que tiene los pacientes con el esquema terapéutico.

Tales resultados difieren en la presente investigación, ya que se puede evidenciar que tanto los efectos adversos de la medicación, como los altos costos de los medicamentos constituyen barreras para la acción ante el cumplimiento del tratamiento farmacológico.

Por lo tanto, se puede comprender, que a pesar de que existe una buena adherencia farmacológica en los participantes, esta se puede ver comprometida por los efectos secundarios de los fármacos, así como el elevado costo económico que implica la compra de fármacos complementarios.

d) Servicio Médico

El servicio médico recibido es otro aspecto importante en cuanto al tratamiento de la ICC, ya que si bien este es el que evalúa y guía a la persona ante un adecuado tratamiento para estabilizar y sobrellevar la enfermedad.

Con respecto a esta área, en la investigación destacan dos creencias descritas por parte de los participantes, la primera de ellas es la creencia de percibir el servicio médico como una asistencia completa que brinda apoyo, guía y seguridad.

Rosa: “Ajá con todo, o sea a mi aquí ha sido un apoyo, o sea lo que me han dado aquí en la Clínica de ICC, ha sido fundamental eso sí”.

Ángela: “Aaaahh si claro por dicha sino uno ya se hubiera muerto, si claro que le den a uno el tratamiento que uno necesita imagínese... y esa es la ventaja que uno no tiene las citas, pero uno sabe que por cualquier cosita no hay que ir a emergencias sino directamente aquí”.

Octavio: “No vieras que yo lo veo muy bien, de hecho lo que han hecho los médicos de aquí ha sido formidable, a mí me han tratado muy bien”.

Gonzalo: “Si yo vivo siempre muy agradecida con la parte médica porque si no fuera por ellos, primero Dios verdad, pero si no fuera por ellos, yo creo que yo no estaría aquí... pero el servicio fue para mí fue excelente verdad entonces, yo por esa parte estoy muy agradecido la verdad”.

Las creencias de los sujetos, evidencian que existe una percepción de apoyo y agradecimiento ante el servicio médico que han recibido a lo largo del proceso de la enfermedad.

De lo anterior, se puede entender que esta percepción positiva del servicio ante la satisfacción de necesidades y la atención óptima de los requerimientos del paciente es un factor que promueve la adherencia al tratamiento, principalmente en cuanto a la asistencia médica, al promover la confianza, así como la sensación de apoyo, brindando condiciones ideales y necesarias en la atención de la salud cardiovascular.

Este hallazgo se compara a los encontrados por Álvarez, Aude, Bautista, Detjen y Ferreira (2015) quienes mencionan en su investigación, que entre las variables estudiadas que contienen el mayor grado de satisfacción ante el servicio de salud recibido, están aquellas relacionadas con la atención médica, en especial las relativas al trato recibido durante la consulta y la satisfacción con la atención del servicio, siendo un mayor apoyo para enfrentar la enfermedad.

A pesar de lo anterior, en el discurso de las personas se identifica una segunda creencia que se encuentra relacionada con aspectos negativos ante el servicio médico, tal es el caso de las creencias relacionadas a la incertidumbre, desconfianza o desacreditación médica ante procedimientos y/o atención médica recibida.

Rosa: “...si y es que en el Hospital México no sé con todo esto que me ven por una cosa y por otra y que me ven los cables descolgados, en que todo ha sido mentira entonces vieras que ya le cogí desconfianza”.

Ángela: “Yo pienso que si porque la última vez, es que esta vez yo vine de la doctora la cardióloga, ella no me examinó nada nada, pero el otro doctor si me examina”.

Octavio: "...si espero es que la operación esta vaya a ayudar en algo porque diay si me van hacer una operación y no me va ayudar en nada sería".

Gonzalo: "...esa doctora me chequeo y me dijo "don Guillermo usted es una bomba de tiempo usted en cualquier momento se infarta" entonces me puso una regulación de todo, y yo le dije a mi esposa esa vieja lo que quiere es sacarme la plata y 10 años después me sucedió, si yo hubiera sido más humilde y obediente y le hago caso a la doctora ahorita seguro estaría bien, no me hubiese infartado..."

Las experiencias negativas que los sujetos han sobrellevado a lo largo del proceso de la enfermedad, han incidido en la construcción de creencias negativas, así como a la pérdida de la confianza o una desacreditación médica.

La satisfacción ante el servicio médico es una experiencia subjetiva que se ve permeada por muchas variables y vivencias personales, en este caso las malas experiencias, así como el significado cognitivo que el sujeto construye del comportamiento del servicio recibido, han promovido creencias negativas con respecto a esta área.

Dado lo anterior, se puede concluir que existe una percepción de satisfacción por el servicio médico recibido en las citas de control de la enfermedad, principalmente el servicio recibido por la Clínica de ICC, sin embargo, no existe la misma percepción en cuanto a los procedimientos médicos o quirúrgicos asistidos, así como el servicio médico privado o fuera del hospital de provincia por lo tanto, las experiencias negativas relacionadas a la asistencia médica podrían influir en la decisión de adherencia o evitación del servicio médico.

El comportamiento que es asumido por el servicio médico es un eje central ante la adherencia al tratamiento, sin embargo, la percepción subjetiva de los pacientes, así como la deficiente o inadecuada atención médica recibida, son factores que estarían constituyendo una barrera para la acción.

4.4.2 Otras barreras para la acción

Durante las entrevistas, surgen por parte de los sujetos, diferentes creencias relacionadas a dificultades con el tratamiento. Estas creencias conforman

barreras para la acción al catalogarse como impedimentos ante el régimen del tratamiento propuesto.

A continuación, se muestra una serie de temas que describen otras barreras para la acción.

a) Creencias y pensamientos

En el discurso de los participantes, se puede analizar una internalización de creencias derivadas de experiencias, miedos, inseguridades o mitos

Rosa: “Me daba miedo comer, como en la hoja que le dan a uno dice coman poquito como al corazón le hace daño comer”.

Ángela: “Si casi me mata eso de reducir la sal, ¡cállate si me oyen! es que según ellas ni siquiera esa sal Himalaya, nada nada”.

Octavio: “Yo todavía no estoy seguro si el que me instalen el aparato que me tienen que instalar aquí en el pecho, será conveniente o no si yo me siento bien, nada me duele, eehh las pastillas están haciendo su trabajo porque si me van a mantener igual no tienen sentido porque me van a rajar y me va a dar miedo y me van a internar, no quiero...”

Gonzalo: “...eehh yo muchísimo tiempo tome muchísima agua para hacer dieta...más bien el tomar agua en la orina me hace expulsar lo que es el azúcar también”.

Las creencias anteriores, muestran una serie de elementos que desacreditan la experiencia del médico tratante y por tanto sus recomendaciones, o internalizan percepciones desagradables o sin verdadera evidencia acerca de diversas situaciones vivenciadas a lo largo del tratamiento

Jacinto, Ortiz y Espitia (2016) hallan que los sujetos en su investigación encuentran creencias que podrían generar empeoramiento de los síntomas de la Insuficiencia Cardíaca tales como que el agua adelgaza o que sumergir los pies en agua caliente, disminuirá la “hinchazón” entre otras.

Tales hallazgos relacionados a las creencias descritas en la presente investigación, ejemplifican como la formación de mitos, inseguridades y opiniones del

tratamiento general de la ICC, podrían estar conformando otras creencias que trabajan como barreras ante la adherencia terapéutica por lo cual, estas son catalogadas como barreras para la acción en la persona enferma.

b) Factores personales

Así mismo, en los participantes se identifican creencias que son catalogadas como factores personales que obstaculizan la adherencia al tratamiento. Por ejemplo, se menciona la existencia de un rechazo y percepción de sensibilidad, ante las campañas publicitarias o carteles de promoción de la salud, por miedo o temor.

Rosa: Eeehh si los he visto esos carteles, lo que pasa es que este trato de no ponerles cuidado porque si no me da ansiedad... si, eeehh como oír lo que dicen, que sé yo los síntomas aquí, los síntomas allá entonces uno ya empieza a sentir síntomas que no tenía, entonces yo trato como de no oír mucho...

Ángela: "...yo he visto programas de si una vez estaba hablando un cardiólogo entonces cuando empezó a explicar eso de la arritmia de eso que yo tengo yo no sé, a mi como que no me gusta cómo saber bien que es lo que yo tengo, la verdad es que no, entonces yo lo quite... si no a mí no me gusta ver así, si no para no sentirme mal mejor evito."

Octavio: "... diay la verdad es que cuando uno está enfermo del corazón ya uno sabe y ya uno sabe a dónde tiene que ir y ya las reglas están prescritas yo no requiero que me aparezca un anuncio en la tele diciendo ¡mira que el corazón que aquí! ... para qué, sé que estoy enfermo si y es obligación de la gente hacerse exámenes de todo para que se dé cuenta que tiene y que no tiene".

Gonzalo: "...los que tenemos problema del corazón es mi pensar, tenemos ese miedo a morirnos, entonces por ahí si vemos alguna cuestión del corazón un cartel ya mejor ni vemos eso, para que voy a llamar a la muerte, o me hago el maje ¡verdad! pero yo siento que es por temor".

Las citas anteriores, evidencian la existencia de un rechazo hacia las diversas campañas o programas televisivos que promueven la educación en salud cardiovascular.

Tal hallazgo es significativo, ya que, si bien el objetivo de estas campañas es educar o fortalecer las conductas de adherencia de personas enfermas o

informar y sensibilizar a personas para prevenir la enfermedad, según los participantes existe una negación o evitación de la información, al percibirse como amenazante por lo cual, las campañas de promoción de la de la salud estarían significando una molestia y no una clave para la acción.

Por otro lado, en el estudio se identifican por parte de dos participantes creencias relacionadas a rasgos de la personalidad que dificultan mantener la adherencia al tratamiento.

Rosa: “Yo no hacía nada del tratamiento, porque yo no dormía, no comía, yo dormía sentada, estuve yo como 2 años durmiendo sentada por miedo, todo era miedo. Comer era miedo, yo me sentada a comer y empezaba a ahogarme por miedo... si porque yo ya estaba psicoseada, me voy a tomar las pastillas y ahorita se me baja la presión, pero todo eso genera ansiedad, ya yo venir del hospital aquí otra vez genera ansiedad”.

Gonzalo: “Si de hecho en lo del corazón ese es mi problema, yo tengo un carácter fatal yo me enojo, la doña dice ‘diay es que usted amanece bien y se pellizca para enojarse’ y yo tengo un grave problema que a mí me gusta que las cosas me salgan bien y ya, yo quiero todo para ya, entonces cuando no me sale me enojo, me disgusto y me indispongo y la cabeza me empieza ahh...y eso me dificulta el tratamiento”.

Las citas anteriores, muestran como las creencias acerca de la personalidad que cada sujeto reconoce de sí mismo, son factores influyentes en el proceso de adherencia o evitación al tratamiento.

Larrinaga & Hernández (2016) mencionan que entre la multitud de factores psicológicos que se pueden relacionar a la enfermedad cardiovascular, existen varios tipos de personalidad como el Patrón A. En este caso se dice que es una personalidad procuradora de estrés, reactiva hostil y en algunos casos ansiosa.

Por lo tanto, los rasgos de personalidad ansiosa de Rosa, así la hostilidad o ira de Gonzalo, son aspectos que influyen en las conductas que cada uno tiene ante determinadas situaciones, en este caso Rosa y Gonzalo mencionan que son factores que dificultan el proceso de seguimiento del tratamiento por lo cual, se evidencia que las personalidades descritas podrían estar constituyendo una barrera para la acción.

c) Factores externos

Como otro aspecto importante del seguimiento del régimen de tratamiento, se identifican factores externos a la persona que interfieren en el proceso de adherencia. Por ejemplo, se identifica que la incidencia o dependencia hacia otras personas a nivel económico o de compañía es una barrera para la acción.

Rosa: "...imagínese que mi pensión es de 130mil como fue por invalidez o sea porque me quedo así y yo gasto, bueno porque mis hijos me compran porque si no, no daría abasto...de que uno tenga una pensión a un salario eso afecta porque diay si es lo mismo usted tiene que depender mucho de la familia".

Ángela: "... porque ella, mi hija es la que me dice hay que hacer esto, hay que hacer lo otro en veces a uno se le olvida... si es que siempre tiene que haber alguien que lo apoye a uno para poder."

Gonzalo: "lo que es... la dieta la estaba mejorando, pero ya otra vez empezó a decaer, porque la ansiedad es mucha y mi esposa es también muy alcahueta verdad no me ayuda".

La dependencia familiar a nivel personal o económico y la necesidad de apoyo es un elemento que las personas con Insuficiencia Cardíaca adquieren al enfrentar la enfermedad.

Por ejemplo, Torres, Sierra, Mora, Durán y Ibáñez (2011) hallan en su estudio que en la adherencia al tratamiento de la ICC, los factores más alterados son la función familiar y la dependencia de los participantes al realizar sus actividades de la vida diaria, ya que el paciente con pobre autocuidado depende definitivamente de un cuidador competente generalmente miembro de su familia, para su cuidado y adherencia.

Dado lo anterior, se podría interpretar que la necesidad de contar con un apoyo para enfrentar el proceso, es un elemento que podría denominarse una barrera para la acción, ya que la pérdida de la autosuficiencia incide en una mayor dependencia para realizar o cumplir con muchos elementos que conforman el tratamiento, por lo que la función familiar no solo se ve alterada, sino que una posible falta de disposición de este apoyo estaría incidiendo negativamente ante las conductas de adherencia.

d) Factores de riesgo.

Por otro lado, en las entrevistas se describen creencias relevantes relacionadas a otras barreras para la acción, sin embargo, cabe destacar que estos son hallazgos que se salen de la generalidad de los cuatro participantes, ya que estas son mencionadas por solo una persona en la investigación.

A pesar de la poca generalidad, es importante describir que existen factores de riesgo tanto personales como externos que afectan la adherencia terapéutica, si estos no se han logrado intervenir luego del diagnóstico de la enfermedad.

Por ejemplo, un participante de la investigación menciona que tanto la adicción al alcohol, el carácter temperamental, así como el estrés al que ha estado expuesto, son factores que dificultan apegarse al tratamiento, así como a encontrar mejorías en la sintomatología de la enfermedad.

Gonzalo: “Mmm no bueno tuve una recaída que le puedo decir hace unos 6 meses por ahí si estuve ahí tomando...si me hizo fatal pero malísimo, me hizo decaer cualquier cantidad. Diay se me metió el agua y dije ‘voy a tomarme unas cervecitas’ ese es el cuento de nosotros los alcohólicos y por ahí me fui ya todos los días eran 5, 6 cervezas o 7 las que fueran... Si no me traen un doctor yo seguro me muero, el no poder dominar el vicio y llevar el tratamiento.

“...es que la comida es como el punto central, viera que yo tengo algo muy de natural yo si le tomo licor le tomo en cantidad, si fumo fumo en cantidad, si como como en cantidad, si hago ejercicio hago en cantidad, el otro día estaba poniéndome las pilas y estaba como un chiquillo verdad delgaditico y pura vida todos los días hacia una hora de spinning, pero si me vuelvo obeso y vagabundo también lo hago, así es mí persona”.

“Si a mí lo que me afecta mucho es el estrés... entonces lo que estoy es pendiente de las cámaras muchas veces y yo veo cosas ahí que no funcionan... en el comercio uno tiene que ser bien espabilado porque si no le roban, entonces eso me genera estrés y me enferma”.

Los factores de riesgo cardiovascular, tales como las adicciones, el estrés y la personalidad son elementos que no solamente inciden en el desarrollo de la Insuficiencia Cardíaca, sino que también, si no son intervenidos por la persona misma

conforman barreras para el seguimiento del tratamiento o el mantenimiento del estilo de vida que las personas con ICC deben de seguir.

En el caso de Gonzalo, la nula intervención de estos factores está dificultando la adherencia terapéutica ante el tratamiento, por lo cual tales elementos constituyen barreras para la acción.

Finalmente se puede entender, que la adherencia al tratamiento resulta un aspecto imprescindible en el manejo de la enfermedad, ya que este es un elemento que implica el reconocimiento y manejo de los múltiples factores que lo condicionan, una toma de conciencia y de acción ante la decisión de adherirse o no al tratamiento y sobretodo una formación de un nuevo estilo de vida.

Las creencias descritas en este apartado, evidencian cómo existe una eficacia percibida en el tratamiento general de la Insuficiencia Cardíaca, así como una buena adherencia al tratamiento, sin embargo, las barreras para la acción descritas por los participantes desencadenan una mayor dificultad para mantener el estilo de vida, evidenciando un apego inestable ante las diversas conductas de salud que conforman el tratamiento.

Los factores socioeconómicos, relacionados con el sistema de salud, con la enfermedad, el tratamiento o la persona enferma, son áreas que generan una importante construcción de creencias que inciden directamente ante las conductas de evitación o apego que cada persona tiene con su tratamiento, por lo cual, se deja entrever la importancia de conocer estas creencias, para intervenir positivamente ante la calidad de vida en la ICC.

4.5 Creencias asociadas a la eficacia o no del tratamiento de la Insuficiencia Cardíaca Congestiva vinculadas al Modelo de Creencias en Salud

La experiencia que ha tenido cada participante de la investigación a lo largo del proceso de enfrentar la Insuficiencia Cardíaca Congestiva, muestra una serie de interpretaciones y creencias que han logrado construir a partir de las vivencias que surgen del régimen de tratamiento tan característico de la enfermedad. A partir de estas

creencias se puede analizar la función, el sentido y la influencia que tienen ante la adherencia terapéutica.

Tal interpretación es explicada a partir de diversos conceptos relacionados al Modelo de Creencias en Salud, el cual analiza las diversas conductas de apego o evitación ante un tratamiento, en este caso de cuatro personas que enfrentan la ICC.

Partiendo de que cada participante tiene más de un año de haber recibido el diagnóstico de la enfermedad, por ende, un año o más de experiencia con los nuevos hábitos de vida, se evidencia la familiarización que existe ante el régimen de tratamiento prescrito.

Consecuentemente de este fenómeno, los sujetos reflejan la existencia de una adherencia terapéutica estable, como respuesta al tratamiento general de la enfermedad. Esta adherencia terapéutica, se explica a través de las creencias que reflejan una eficacia percibida por parte de los sujetos ante los resultados observados, al seguir los lineamientos relacionados a las áreas de alimentación, actividad física, fármacos y control médico.

Las creencias tales como “el tratamiento brinda mayor seguridad y calidad de vida” “estabilidad en la sintomatología física y emocional” “mejora la condición de salud y evita un infarto cardiovascular” conforman la percepción de eficacia que conlleva seguir el tratamiento de la ICC.

Tales creencias representan una motivación suficiente para que los sujetos estén dispuestos a adherirse al régimen de tratamiento prescrito, promoviendo de esta manera una formación de prácticas más saludables.

Por otro lado, la existencia de dificultades ante el tratamiento son factores siempre presentes a lo largo del proceso de adherencia en las personas, sobre todo al iniciar la enfermedad. Estos factores son catalogados como barreras para la acción, identificadas en las siguientes creencias: “desagrado o dificultad en cumplir con el tratamiento al ser limitante, estricto, doloroso y complejo” “negación de la enfermedad y el cambio de vida” “renuncia o pérdida de placer físico y emocional” “internalización de mitos temores, riesgos e inseguridades” “experiencias negativas ante

procedimientos médicos o tratamientos farmacológicos” así como “interferencia de rasgos de la personalidad”.

Dichas construcciones de significado, son creencias que obstaculizan las conductas de salud, promoviendo una adherencia nula o inestable en las personas.

En el caso de los participantes del estudio existe una adherencia general ante el tratamiento, sin embargo, las barreras para la acción afectan el mantenimiento de los diferentes hábitos en todas las áreas que conforman el régimen. En este sentido la adherencia que mayor dificultad y barreras para la acción presenta es la alimentación, catalogándose como el área de menor adherencia.

A pesar de que existen muchas creencias de eficacia percibida relacionadas a esta área, tales no son suficientes para desencadenar o mantener conductas de apego, por el contrario, el área de tratamiento farmacológico conforma el área de menor dificultad, siendo el factor que presenta mayor estabilidad.

Se puede entender que la capacidad de decisión y acción no solo responde a la eficacia o a las barreras percibidas para actuar, también existe la evaluación del costo y del beneficio que trae la decisión de adherirse al nuevo estilo de vida.

Por ejemplo, si para las personas el costo de adherirse ante una alimentación adecuada es mayor que el beneficio que trae para sí, la eficacia percibida no estaría mostrando suficientes motivos para promover conductas de adherencia, por el contrario, si el beneficio es mayor que el costo que conlleva, esto fortalecería la creencia de eficacia percibida, así como las conductas de adherencia, tal es el caso del tratamiento general de la enfermedad.

Así mismo, la adherencia al tratamiento se relaciona con múltiples factores tanto personales como externos, que intervienen, generando un costo mayor para adquirir o mantener los hábitos adecuados de salud.

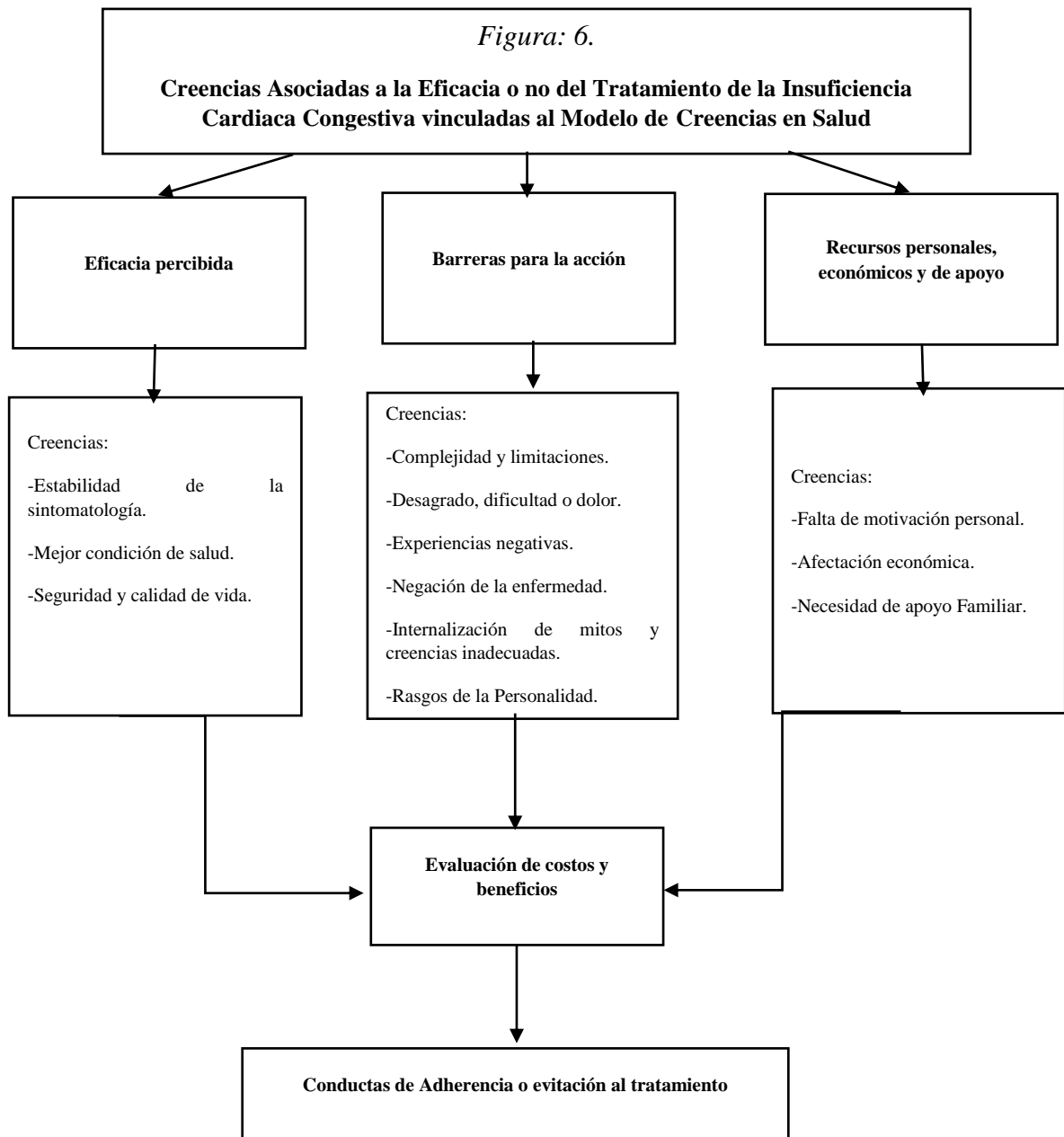
El estilo de vida de la persona con Insuficiencia Cardíaca Congestiva, depende de la disposición de recursos personales, tales como la motivación, creencias asertivas de eficacia y beneficio, recursos económicos por el costo que genera la alimentación, los fármacos y las consultas médicas, así como recursos personales de apoyo, principalmente de la familia.

Esta necesidad de recursos se evidencia a través de creencias expresadas por los participantes, tales como: “falta de motivación para realizar actividades que conforman el tratamiento” “dificultad o afectación económica por el costo del tratamiento farmacológico y la alimentación” “la necesidad de apoyo para desplazarse o necesidad de apoyo económico” evidenciándose la importancia de estos factores para mejorar el proceso que implica mantener el régimen de tratamiento oportuno.

A partir de los resultados, se puede concluir que las creencias relacionadas a la eficacia o no del tratamiento y las barreras para la acción, juegan un papel esencial ante la toma de decisiones y acciones necesarias del tratamiento de la ICC, tal es el caso de los participantes que perciben una eficacia del tratamiento.

A pesar de ello, la evaluación del costo y el beneficio que implica la adherencia se encuentra también relacionado a diversos recursos personales, económicos y de apoyo por lo cual, es importante tomar en cuenta que a pesar de que existen diversos elementos de ayuda como el servicio que brinda la clínica de ICC, el protocolo de atención de la Insuficiencia Cardíaca Congestiva así como guías prácticas para educar al paciente ante una adecuada adherencia al tratamiento, estos no son suficientes para promover conductas de adherencia terapéutica, tampoco las creencias de eficacia o barreras percibidas del tratamiento aisladamente, por lo cual, es necesario tomar en cuenta las variables en su totalidad para entender y atender el fenómeno como tal.

Los elementos anteriores se ilustran en el siguiente esquema:



Fuente: Elaboración propia, derivado de las entrevistas con los participantes, 2019.

4.6 Claves para la acción que inciden en la adherencia terapéutica de la Insuficiencia Cardíaca Congestiva.

Las claves para la acción están constituidas por todos aquellos elementos ya sean personales o externos a la persona que impulsan la conducta de adherencia al tratamiento.

Identificar estas claves permite reconocer qué circunstancias o elementos inciden en que los pacientes puedan apegarse a su tratamiento con mayor facilidad, por lo cual el reconocimiento de estos elementos constituye una herramienta fundamental en la atención de la ICC.

A continuación, se detallan las principales claves para la acción identificadas en el discurso de los participantes de la investigación.

4.6.1 Proceso de aceptación y adaptación ante la pérdida y el cambio de vida

La adherencia al tratamiento como un aspecto imprescindible en el manejo de la Insuficiencia Cardíaca, implica un dominio de los múltiples factores que lo condicionan, como anteriormente se evidencia, sin embargo, se halla en el presente estudio que el proceso de aceptación de la enfermedad es indispensable para que exista el inicio de una adaptación, por ende, adherencia terapéutica, constituyendo de esta manera la mayor clave para la acción a nivel personal.

Relacionado a esta clave para la acción, se identifica que la adquisición de un nuevo estilo de vida es un proceso de aceptación y adaptación que conlleva un tiempo y esfuerzo diferente para cada persona, así como dos procesos diferentes uno al lado del otro, sucediendo primeramente una toma de conciencia y aceptación seguido de la adaptación a la enfermedad.

a) Aceptación

Con respecto a la aceptación se identifica en el discurso de los sujetos que este fenómeno implica el reconocimiento de la enfermedad, el cambio de vida y las indicaciones médicas, como un proceso para sentir mayor estabilidad, constituyendo tanto un estilo de afrontamiento como una etapa para enfrentar la enfermedad.

Rosa: “Díay ahorita no, digamos como le dije ahorita yo ya me siento bien, ya yo lo acepté...si ya yo sé que tengo que vivir con eso, ya no hay vuelta atrás verdad, aparte de un milagro de Dios no hay vuelta atrás”.

Ángela: “Después de que yo acepte la enfermedad como le digo yo, ya uno se va sintiendo uno mejor que puede hacer algo, ya más y que puede comer un poquito mejor, entonces ya ahí me tranquilice, yo ahí ya estoy muy tranquila... pero yo me cuidó mucho entonces yo asumí la enfermedad y asumí que tengo que cambiar completamente mi manera de pensar y seguir adelante hasta donde Dios disponga verdad”.

Octavio: “Si más que todo el manejo del tratamiento era falta de costumbre, porque díay yo no estaba acostumbrado a eso y más que todo era eso que ellos me llamaban a cada rato me decían ‘mira venga tómesese las pastillas’ y ya se acostumbra uno, ya forma parte de la vida, ya se convierte... si de hecho es la única forma, porque si no se hace de eso nunca se va acostumbrar uno, hay que aceptarlo”.

Gonzalo: “...No tengo la misma capacidad que tenía cuando mi corazón estaba normal, pero, sin embargo, poco a poco lo he ido entendiendo y tengo que vivir con eso ...pero se me ha hecho difícil aún”.

Los diversos estilos de afrontamiento que cada persona tiene al enfrentar un problema dado, ya sea a través de la negación, la aceptación, la búsqueda de apoyo familiar y médico, así como la acción y búsqueda de soluciones ante el problema dependen de la persona, así como la influencia de la personalidad y el contexto social.

Según el discurso de los participantes, la aceptación de la enfermedad parece ser el estilo de afrontamiento más utilizado al enfrentar la ICC.

En este sentido, Valls y Rueda (2013) quienes, al investigar la relación de la personalidad, los estilos de afrontamiento y la calidad de vida en pacientes con enfermedad cardiovascular, hallan que la aceptación representa una estrategia que facilita la disminución del malestar y el mantenimiento del equilibrio emocional.

Tal estilo de afrontamiento es indispensable, ya que este permite un mejor manejo de la ICC, así como una mayor estabilidad psicológica y física para las personas, abriendo paso al indispensable proceso de adaptación de la enfermedad y los cambios que esta requiere.

Así mismo, se debe tomar en cuenta que el inicio de la enfermedad marca una serie de cambios tanto emocionales como físicos y socio-familiares abrumadores para las personas que enfrentan la ICC, la aceptación de estos cambios y las nuevas circunstancias de vida son parte del proceso de adherencia al tratamiento, por lo que este proceso se puede describir también como una etapa por la cual las personas se enfrentan antes de consolidar un nuevo estilo de vida.

Relacionado a este elemento, se identifica así mismo que existe una dificultad de aceptación, dando paso a una negación de la enfermedad y las limitaciones que trae el nuevo estilo de vida principalmente a un inicio del diagnóstico.

Rosa: “No, yo solo lloraba y lloraba y lloraba ... pero igual, pregúntele a ella yo llegaba aquí a llorar, era muy difícil esta enfermedad”.

Ángela: “Es muy difícil, demasiado difícil, por eso porque uno no sabe que es lo que lo espera, que si uno lo va a poder superar o no lo va a poder superar”.

Gonzalo: “...ahora sentirme que ahora tengo que tener un límite que ya no puedo hacer muchas cosas entonces eso tengo que aprender. En realidad, yo voy como para año y medio en que me sucedió esto y todavía estoy como en un proceso de analizarlo y poderlo aceptar, pero si molesta mucho eso, aún no lo logro.”

A pesar de que la mayoría de los sujetos perciben actualmente ya haber aceptado el padecimiento, una verdadera aceptación de la enfermedad y el nuevo estilo de vida, es una gran dificultad a lo largo del transcurso de la enfermedad.

La negación de la ICC, podría ser uno de los elementos que más obstaculiza la formación de hábitos, así como la toma de decisiones asertivas ante el proceso de enfermar, tal es el caso de Gonzalo que aún no reconoce aceptar los cambios que devienen de su enfermedad, así como a lo largo de su discurso, evidencia una dificultad de adherencia mayor que los otros sujetos participantes.

Lo anterior, evidencia que la negación, es también parte del proceso de enfrentar la enfermedad, así como también el dominio de esta, no permite la aceptación adecuada del problema, por lo que de esta manera cabe señalar que la aceptación no solo constituye un estilo de afrontamiento asertivo en los participantes, sino una etapa necesaria para alcanzar una adecuada adaptación de la enfermedad.

b) Adaptación

Por otro lado, relacionado al proceso de aceptación se encuentra el proceso de adaptación hacia la enfermedad. Este proceso conduce a una serie de acciones por parte de la persona enferma para adecuarse al cambio que se enfrenta.

En este sentido se identifica que la adaptación y los cambios que esta conlleva se da por medio de una búsqueda o adopción de nuevas alternativas.

Rosa: “Aja, yo empecé a hacer mi vida normal, empecé a buscar ahí en internet, en el teléfono que podía cocinar, que cosas podía hacer que no, con lo que ellos nos dan permiso comer, que cosas diferentes que supieran ricas y empecé a aprender a cocinar diferente”.

Ángela: “Si yo ya estoy más estable, ya uno entiende más la enfermedad y si uno la sabe sobrellevar y sabe sobrellevar el tratamiento es llevadera, no es igual a estar la persona sana sana, ¡jamás! pero es llevadera entonces uno como que se acostumbra también a la enfermedad es a saber llevarla y uno busca maneras”.

Octavio: “Al inicio, y hablo del inicio era el medicamento porque como yo en toda mi vida evite las pastillas y evite las inyecciones siempre... entonces esa fue la partecita que más me costó, porque mi estómago supuestamente no estaba preparado para eso, pero después ya me acostumbré si si ya hasta ricas me saben, eso es un asunto mental, el adecuarse”.

Gonzalo: “... si claro, claro con la doctora que estoy ahorita con la cuestión del azúcar hay una nutricionista ella bueno mi esposa tiene ahí lo que es el programa para llevar la dieta, eso búscanos como apoyo, pero eso ha sido la parte más difícil, poder adaptarme a comer con una nueva forma”.

Una vez que los sujetos aceptan la enfermedad se da inicio a la búsqueda de alternativas y la toma de decisiones y acciones para poder enfrentarla, así como a saber sobre llevar mejor los síntomas que desencadenan de esta.

La búsqueda de alternativas se caracteriza por ser tanto personal, como las nuevas alternativas propias para preparar los alimentos o de ayuda externa, como la búsqueda de un mayor apoyo profesional médico.

Relacionado a esta acción, se identifica no solamente la búsqueda de alternativas para sobrellevar la enfermedad, sino que también surge una creación de hábitos y rutinas acordes a las necesidades o limitaciones que derivan del padecimiento.

Rosa: “No vieras que todo eso yo tengo ya de rutina... yo he sido responsable... mmm no ya eso yo lo tengo, que 8 de la mañana me toca uno y 8 de la noche van los otros entonces yo llevo como un esquema ya, yo a las 8 o 8 y 30 ya yo hago una pausa y me quedo en la cama mandando mensajes de buenas noches o haciendo algo, me levanto me tomo la presión y van los medicamentos, si ya es como su rutina”.

Ángela: “yo tomo muchas pastillas, pero yo me acostumbre que sin levantarme de la mesa ya yo me las tomo tengo un horario”.

Octavio: “No no ya no porque mi vida se convirtió en una rutina, es una rutina como cuando usted se tiene que bañar se tiene que bañar todos los días, es igual y yo tengo horarios para todo.

El proceso de adaptación implica la formación de hábitos y rutinas que permiten a los pacientes llevar un estilo de vida más equilibrado, así como implementar las recomendaciones médicas dadas al inicio del diagnóstico de la ICC.

En este sentido, se refleja como la formación y el mantenimiento de los diferentes hábitos que conforman el tratamiento, constituyen claves para la acción ante la adherencia terapéutica, al consolidar las diferentes prácticas de autocuidado como parte de un nuevo estilo de vida.

Así mismo, dentro del mismo aspecto, se identifica en algunos participantes, que, al adaptarse a la enfermedad, al tratamiento, así como al nuevo estilo de vida, se percibe la creencia de una mayor sensación de estabilidad personal.

Rosa: “si, si como le digo para navidad yo hasta de cuatro patas me puse debajo del árbol a poner el pie, si me eche ahí, ah bueno me subo en bancos me bajo, me subo en una silla, ósea yo hago toda una vida normal ahora”.

Ángela: “yo como cada día me siento mejor, muy bien, entonces se siente uno mucho mejor que de las cosas que podía hacer antes verdad y si yo ya me acoplé a la enfermedad”.

La adaptación de la enfermedad por ende la adaptación al nuevo estilo de vida, así como al tratamiento de la enfermedad promueve una mayor estabilidad tanto física como emocional en las personas.

Los sujetos perciben una mayor sensación de salud y bienestar al adaptarse a un rol de vida diferente al que se ha acostumbrado, por lo cual, se haya que este proceso es indispensable para que los sujetos puedan ser conscientes de los beneficios que acontecen del nuevo estilo de vida ante la ICC.

Cabe destacar que el proceso que conlleva la adaptación a la enfermedad es un elemento necesario para alcanzar un mayor bienestar en las personas que padecen Insuficiencia Cardíaca Congestiva.

Por ejemplo, Arredondo (2008) halla en su investigación que los participantes no se han adaptado a vivir con la enfermedad y los cambios en la vida que plantea el tratamiento, por lo que los niveles de agencia no en todos los casos llevan a la persona a la acción, desarrollándose la capacidad de agencia, pero no la decisión de iniciar las acciones para cuidar de sí mismos.

De lo anterior se puede plantear que a pesar de que los sujetos tienen el conocimiento, este no es suficiente para tomar la decisión de realizar acciones de autocuidado si no existe una aceptación y adaptación de la enfermedad

Relacionado a lo anterior cabe señalar que la aceptación permite la búsqueda de alternativas más asertivas para enfrentar el problema de enfermar, así como la capacidad de la mente para adaptarse a una situación nueva depende de la toma de conciencia, la toma de decisiones, la búsqueda de alternativas y la construcción de hábitos.

Dado estos resultados, se puede concluir que tanto la aceptación como la adaptación son un proceso que determinan la adherencia o evitación ante el tratamiento por lo cual, conforman un elemento clave ante este fenómeno.

4.6.2 Motivaciones

Parte de las diferentes claves para la acción que se identifican en el discurso de los participantes del estudio, devienen de las diferentes motivaciones que surgen en la vida de los sujetos luego del diagnóstico de la enfermedad. La persona por medio de las actitudes y conductas que le generan motivación, reflexiona, toma conciencia y decisiones por lo que la motivación constituye un impulsor importante ante el nuevo estilo de vida que deviene de la enfermedad.

A continuación, se describen las diversas motivaciones que constituyen las claves para la acción en el proceso de adherencia al tratamiento de la ICC descritas por los participantes, las cuales se agrupan en motivaciones personales, ocupacionales o laborales, así como aquellas relacionadas al ámbito social o familiar.

a) Motivaciones personales

Según los sujetos existen diversas motivaciones personales que surgen durante el proceso de adherencia al tratamiento entre estas se destaca la eficacia percibida del tratamiento y el nuevo estilo de vida, al identificarse una estabilización de los síntomas de la enfermedad.

Rosa: “La verdad que no es que yo ya como poquito a poco yo ya me iba sintiendo mejor y digamos me cambiaban un tratamiento o un medicamento y yo ya me sentía un poco más y entonces yo ya me iba tranquilizando, eso me motiva”.

Ángela: “A medida que uno va tomando el tratamiento se va sintiendo mejor físicamente y psicológicamente también a sentirse bien. Psicológicamente yo me siento como más joven, si yo me siento más motivada más todo, gracias a Dios”.

Octavio: “Feliz no sé, lo que si se es que ahora me siento más contento. Yo siento que han mejorado, por ejemplo, las presiones antes eran muy irregulares pero el tratamiento...”.

Los diversos beneficios percibidos que devienen de la adherencia al tratamiento, crean una motivación mayor ante el seguimiento del estilo de vida que deviene luego del diagnóstico de la ICC.

El hallar resultados beneficiosos para la salud ante el tratamiento, a su vez promueve una mayor adherencia terapéutica por parte de los sujetos, por lo que los resultados positivos conforman una motivación que fortalece el mantenimiento de las conductas de adherencia aprendidas y aplicadas a lo largo de la enfermedad.

Dentro del mismo contexto, se halla en el discurso de los participantes que la internalización de diversas creencias, así como la espiritualidad y la fe que deviene de esta, conforman claves que ayudan a enfrentar la enfermedad.

Rosa: *“Ajá, si mí, lo personal mío aprender a que yo soy templo de Dios y que yo tengo que cuidarme porque yo de eso tengo que darle cuenta a Dios, si él me está dando otra oportunidad de vivir debo aprovecharla y cuidarme...”*

Ángela: *“Díay yo digo que la fe en Dios... si todo lo que le da a uno día a día, cualquiera tiene que vivir el día pero ya uno como le digo ya uno tan viejito, esta enfermedad mía como que le cambia la vida, lo que pasa es que hay que aprender a vivir con lo que uno tiene y a seguir adelante, si yo dejo el tratamiento y dejo todo me voy abajo... pero yo me cuido mucho entonces yo asumí la enfermedad y asumí que tengo que cambiar completamente mi manera de pensar y seguir adelante hasta donde Dios disponga verdad y eso me da fuerzas”.*

Octavio: *“Yo me tomo las pastillas porque no quiero enfermarme, no me quiero sentir mal, no quiero estar cansado... entonces esa es la motivación... Si o sea el tratamiento médico por más bien que me sienta, hay que seguirlo tomando”.*

Gonzalo: *“Lejos de quejarme más bien tengo que darle gracias a Dios porque tengo una segunda oportunidad... O sea, yo para poder superar esto si uno no se agarra de Dios está listo, es lo que me tiene aquí la verdad, porque yo de como yo era a hacer todo lo que yo hacía y estar ahora limitado...”*

Las creencias tales como “una segunda oportunidad de vida”, “el deseo de no enfermar más”, así como “la fe en Dios” son elementos que impulsan a los sujetos a tomar la decisión de adherirse al tratamiento terapéutico.

La importancia de la fe en un Dios, la religión, así como la espiritualidad puede ser explicada a partir de la vulnerabilidad o pérdida del control que tienen las personas frente a la situación de enfermar, por lo que dicha sensación de dificultad, estaría promoviendo que los diferentes elementos asociados a la fe y la espiritualidad trabajen como factores protectores y de motivación ayudando a sobrellevar la enfermedad.

El resultado anterior se comparte con los resultados hallados por Zapata (2011) quien destaca que para las personas que padecen ICC, la espiritualidad se constituye en una forma de apoyo que habitualmente encuentra su mayor manifestación en las prácticas religiosas, las cuales dotan de sentido la enfermedad, al imprimirle una

especie de trascendencia que les ayuda a vivir con la posibilidad cercana de su propia muerte.

En esta línea se evidencia que, los pacientes del presente estudio, refieren su fe principalmente a la creencia de un ente religioso sin señalar una religión específica, siendo esta una forma de apoyo, de esperanza, así como un impulsor de adherencia terapéutica.

Del mismo modo, la internalización de creencias ya sean religiosas o personales, es un proceso que conlleva a las personas a actuar en una dirección dada a lo que dictan tales creencias nucleares. De esta manera, la internalización de estas constituye una clave para la acción, al dirigir a los sujetos a actuar y elegir conductas más asertivas, cuidando de su salud.

Por otro lado, como otro elemento motivador de adherencia se encuentra la presencia de un nuevo pensamiento de vida o una meta personal, la cual en la mayoría de los participantes consiste en *“vivir bien cada día”*

Rosa: “Díay no nada más ahorita lo que yo tengo es darle gracias a Dios por él lo que estoy viviendo ahorita verdad, por vivir el hoy que el mañana no existe, entonces el vivir el hoy y eso es lo que he aprendido a vivir un día a la vez, si a vivir el día a día...”

Ángela: “No díay la meta mía es vivir el día bien”.

Octavio: “Bueno la verdad súper bien vivo el día a día... mmm la paz ahora tengo paz. Si y aparte de que yo veo una vida diferente o soy más, como se podría decir, este... sigo las cosas con reglas y estructura”.

Luego del diagnóstico de la enfermedad, los participantes mencionan que el nuevo estilo de vida conlleva el aprender a vivir en el presente, enfrentando un día a la vez sin adelantarse al futuro. Esta manera de pensar y vivir en el presente, podría derivar de la incertidumbre que embarga a los sujetos al ser conscientes de la vulnerabilidad y los riesgos de la enfermedad, así como de la inestabilidad de los síntomas a un inicio del diagnóstico.

A pesar de que esta forma de pensar y vivir es construida a partir de la incertidumbre e inestabilidad física que deriva de las consecuencias la ICC, tal creencia

es un elemento que impulsa a los participantes a enfrentar la enfermedad y ser más responsables con el cuidado de su salud, por lo cual constituye una clave para la acción.

Como parte de este mismo elemento, se identifica en el discurso de un participante que la personalidad incide ante la toma de acciones con respecto a su tratamiento. Su personalidad descrita como “estructurada” conforma un elemento que influye en el mantenimiento del tratamiento general de la Insuficiencia Cardíaca, al permitir llevar mejor la disciplina que conlleva los hábitos de vida de la enfermedad.

Según lo anterior, se podría interpretar que el tipo de personalidad de cada sujeto a pesar de que no consiste en un elemento de motivación como tal, podría favorecer o dificultar la adherencia al tratamiento de la ICC por lo cual, estaría constituyendo de la misma forma una clave para la acción ante la adherencia terapéutica.

b) Motivaciones ocupacionales o laborales

Como parte de las motivaciones que hallan los participantes de la investigación, igualmente se encuentran aquellas relacionadas a un ámbito más externo, tales como proyectos de vida, proyectos laborales y familiares.

Entre estos se pueden identificar que la adquisición o búsqueda de nuevos pasatiempos, ocupaciones y proyectos constituyen una motivación para la persona.

Rosa: “Esa es como mi realización verdad, ver que todos llegan y que todos comen y que todos quieren y yo cocinarles y que sí demen más y eso es lo que a mí me motiva hasta para el día de la madre o el cumpleaños, yo les digo yo cocino, no traigan nada yo cocino me gusta eso y me impulsa”.

Ángela: “En veces los nietos me llevan cosas para cocer o ella, mi hija que hay que hacerle algún trabajo yo ocupo el tiempo. Y mis trabajos, ve yo me entretengo mucho con eso, las piñatas me ayudan mucho”.

Octavio: “Por ejemplo, tal vez esperar proyectos de trabajo, estoy viendo cómo empezar nuevos proyectos lo importante es que ya tengo la herramienta para hacerlos, estoy viendo cuando hay más seguridad para entrarles, eso me motiva a seguir más saludable”.

Gonzalo: “Si claro si una ilusión mía es ver a mi familia bien, verlos crecer y en todo sentido profesional, en el trabajo hay muchas metas, mis nietos por ejemplo mis nietos, todo eso me motiva con el tratamiento...”

El cambio de vida que conlleva la enfermedad luego de su diagnóstico, así como la pérdida de la ocupación laboral o los diversos pasatiempos, conducen a las personas a una búsqueda de nuevas ocupaciones.

Se puede identificar que al estabilizarse la sintomatología de la enfermedad los participantes se interesan por incluir nuevos proyectos laborales u ocupacionales los cuales terminan conformando una motivación, al brindar mayores satisfacciones e ilusiones.

Así mismo el empleo del tiempo en actividades manuales, domésticas y sobre todo metas familiares, constituyen áreas que proporcionan ilusión incidiendo en la salud física y psicológica de los participantes

Dado lo anterior, se puede interpretar que las personas al emplear su tiempo en proyectos y ocupaciones de diversa índole, hallan beneficios, así como razones para mantener su salud y un mayor compromiso con el tratamiento de la enfermedad.

c) Motivaciones familiares o sociales

Dentro del mismo contexto cabe señalar que el papel de la familia, así como del ámbito social de cada participante incide directamente en las conductas de adherencia, facilitando la adopción de conductas más saludables en su mayor medida.

Por ejemplo, los sujetos perciben que el apoyo emocional, físico y económico que brinda su familia, es un elemento importante en el proceso de adaptación a la enfermedad y al tratamiento.

Rosa: “...él ha tenido vea conmigo él ha sido un santo, siempre me ha apoyado y siempre ha estado conmigo desde que yo estuve internada él ha estado conmigo él iba en las mañanas y se iba a las 12 para ir a recoger al nieto después se venía se quedaba volvía a llegar mi hija él se volvía a ir a quedar al hospital y se iba en la noche...toda mi familia, porque unos con una cosa otros con otra, llegaba uno llegaba el otro que unos me llevaban donde un doctor, los otros donde el otro, que unos

me llevaban carne, que los otros Ensure y no todos... diay yo digo que la familia y los nietos, ellos son mi soporte y el ver que ellos están pendientes de uno”.

Ángela: “...como le digo yo tal vez si yo estuviera sola y no hubiera tenido el apoyo, por ejemplo, el de ella a mí me hubiera sido muy difícil el tratamiento y la enfermedad... y entonces eso, por ejemplo, en el caso mío me ha ayudado mucho, el apoyo de la familia, sabe uno que están con uno y que llegan a uno como dicen a empujarlo y a empujarlo para que salga adelante y poder llevar uno la enfermedad”.

Octavio: “Mi esposa y mis hijos si ellos son los que han estado encima mío, cuando tengo exámenes o citas, con las pastillas ellos han sido”.

Gonzalo: “Al 100% el apoyo, bueno mi circulo mis hijos mi esposa, ahora después de que yo me enfermé por ejemplo, ahora después de que yo tuve que pagar esta operación, mi esposa ya le dijo a mi hijo que está a cargo y no él dijo ‘para la salud no hay precio y lo que él ocupe’ y más bien se está comprando el tratamiento del azúcar, yo en ese sentido con ellos no puedo como quejarme, no, muy esplendido la verdad”.

El contar con ayuda externa es un elemento que permite que las personas con ICC puedan afrontar la enfermedad más positivamente. La familia constituye un ente esencial en el proceso de adherencia terapéutica ya que si bien las personas al encontrarse vulnerables y en muchos casos limitadas, necesitan del apoyo externo para afrontar la enfermedad, así como para iniciar un cambio en su estilo de vida.

Este resultado coincide con los hallazgos de Uribe et al. (2009) quienes mencionan que los pacientes entrevistados destacaron el apoyo recibido por sus familias y el acompañamiento continuo como algo importante durante el proceso de hospitalización y estabilización de la enfermedad, ya que en general fueron cuidados por algún miembro de la familia y, en especial, en aquellos casos en que su clase funcional los limita de las actividades básicas.

Estos hallazgos evidencian cómo la familia constituye una herramienta positiva que brinda el apoyo emocional, económico y físico que la persona enferma requiere, para estabilizar la enfermedad y sobre todo adoptar y mantener los hábitos de vida que se necesitan. Se puede interpretar como este elemento conforma una

herramienta que brinda mayores conductas de motivación a las personas al contar con los recursos de apoyo necesarios para afrontar la Insuficiencia Cardíaca Congestiva.

Dentro del mismo contexto, se halla que tanto la incidencia familiar como del servicio médico recibido por el paciente constituyen elementos de motivación ante la adherencia terapéutica.

Primeramente, se identifica en el discurso de los participantes como la participación familiar en los cuidados que conforman el tratamiento, son claves para la acción ante la adherencia.

Rosa: “No y si igual porque digamos ellos, si hay una actividad entonces ellos, digamos hay una carne asada entonces me hacen lo mío aparte todo completamente, ellos cuidan mi alimentación”.

Ángela: “Diay es que es ella la que me aconseja, si ella es muy así ella es la que ha estado al control... pero ella es la que siempre está al tanto... si ella es la que está a la mira de las citas y de todo, mi hija es la que me ayuda”.

Octavio: “Si claro, claro normalmente lo que ellos me aconsejan es que nunca abandone el tratamiento, si su doctor no se lo pide nunca lo abandoné, nunca lo dejé... heeeh me cuidaban mucho que me tomara las pastillas al día, que comiera bien, que durmiera bien, estaban siempre pendientes de eso, a mí se me olvidaba entonces llegaban y me decían ‘las pastillas’ entonces yo ya me las tomaba, entonces a mí se me hizo rutina entonces ya en mi familia estaban más tranquilos”.

Gonzalo: “Mi mano derecha es mi esposa... yo lo tomo religiosamente todos los días, ¡vea aquí están las pastillitas ahorita me las tomo! si el horario de comidas todo, mi esposa ella me dice todo”.

La familia suele incidir ante la toma de decisiones de cada participante, al recordar los hábitos de tratamiento, brindar los recursos necesarios, así como a aconsejar al paciente ante las diversas situaciones que conforman el nuevo estilo de vida.

Este resultado se comparte con los hallazgos de Camargo, Norella y Guio (2012) ya que relatan como uno de los hallazgos principales de su estudio, es como la red de apoyo familiar favorece la promoción del autocuidado en el paciente con IC, ya que la familia contribuye a fortalecer las prácticas de autocuidado.

En el discurso de los participantes se puede identificar como la familia constituye un factor que influye y dirige al paciente ante el cuidado de su salud al estar siempre pendientes de los elementos que requieren. En esta línea se evidencia como el ámbito familiar constituye una clave para la acción ante la adherencia terapéutica y el mantenimiento de esta, al promover conductas de autocuidado.

Dentro del mismo aspecto, se identifica como el servicio médico igualmente constituye un apoyo importante para las personas al incidir positivamente ante el cuidado de la salud tanto física como a nivel emocional.

Rosa: “aquí y yo salgo aquí súper bien, porque me dicen ‘vea que usted está bien, vea que bonita se ve’ ósea lo motivan a uno a luchar porque yo siento que aquí es una atención como muy personalizada o sea usted no es como un paciente más, ellas lo ven a uno como diferente. Bonito porque en vez de encontrar usted simplemente un médico, una secretaria o una enfermera encuentra amistades, entonces usted llega con esa confianza, usted siente algo y llega con esa confianza de llamar, ha sido fundamental eso sí en mi salud”.

Ángela: “Pues si lógicamente aquí todo el tratamiento aquí claro todo, han sido muy especiales conmigo ahhh si todo ellos han sido mi apoyo, yo me siento completamente diferente a lo que era digamos diferente, por ejemplo, ayer me dijeron las enfermeras ‘que bien que la veo’ y digo yo bueno gracias a Dios que por lo menos lo medio ven”.

Octavio: “Claro que sí para mi es una herramienta súper buena porque usted se quita ese... esa, como se dice, esa barrera uno llega y le dice a la enfermera ‘vieras que no tengo pastillas’ entonces ella dice ‘vengase para acá y nada más pida ahí la receta’...”

Gonzalo: “En algunos momentos tal vez yo me he sentido mal, bueno quizás yo no se lo nombré, que el tratamiento ese si le afecta a uno un poquito y yo tiendo a descompensarme, por ejemplo, un día de estos estaba allí en el sillón y ya me dio un dolor en la cabeza y empecé a descompensarme, todo esto como la carrucha la cabeza y me dice mi esposa ‘¿qué le paso?’ ‘me descompense’ y ya mi esposa me ayudo y ella llama a Dalia la enfermera de la Clínica de ICC y le explica, entonces ya ella guía, eso ayuda mucho es un apoyo”.

El apoyo que puede brindar el centro de salud que atiende a las personas con ICC es un elemento importante ante la adherencia terapéutica, puesto que, para las personas el personal médico constituye una herramienta indispensable a la cual acuden en busca de ayuda física, atención médica, consejos y apoyo emocional.

En las citas anteriormente expuestas se expone como existe una gratitud ante el apoyo recibido por el personal de salud de la Clínica de ICC. Este no solo se refiere al apoyo médico, sino que también, relata al apoyo emocional experimentado por medio de consejos, comentarios positivos y una relación de soporte y confianza que describen la atención recibida como un servicio positivo y fundamental.

Tales hallazgos son congruentes con los resultados de Rodríguez (2018) al hallar que el apoyo profesional del personal de salud es reconocido como un apoyo incondicional y definitivo convirtiéndose en un soporte, por lo que la participación abierta, solidaria y positiva del personal sanitario, ayudaban a que los pacientes y familiares pudieran buscar una atención oportuna y mantener las prácticas de cuidado personal.

Dicho hallazgo muestra de esta manera, que la buena relación del personal sanitario y el paciente favorece que los pacientes adquieran y mantengan un estilo de vida más saludable, mostrando que el personal médico no solamente es importante en cuanto a la evaluación, el diagnóstico y el seguimiento de la enfermedad, sino que la valoración cognitiva que hacen los sujetos acerca de este recurso, lo posiciona como una clave para la acción ante la adherencia al tratamiento, al brindar una atención oportuna y una relación asertiva con los pacientes, llevando a cabo un curso más favorable de la enfermedad.

Finalmente, cabe rescatar que los participantes de la investigación describen como elemento de motivación, el fortalecimiento de la relación familiar que surge a partir del diagnóstico de la enfermedad.

Ángela: "...ahora él, mi esposo en ese sentido ya ha cambiado mucho, luego de la enfermedad no es que salimos a algún lado, porque tampoco, pero por lo menos el trato ya es diferente, me trata mejor".

Octavio: "Aahh no jamás, no mi rutina más bien para mi familia ha sido un éxito porque mi rutina ha sido entrar a las 5 de la mañana al trabajo y regresar 6 o

7 de la noche todo cansado y llegaba a dormir y ya. En cambio, ahora mi rutina es levantarme en la mañana hacerles el almuerzo el desayuno a los muchachos y a mi esposa, si digamos ellos están felices y también porque yo ahí estoy y les preparo el desayuno y el almuerzo para que se lo lleven y cuido a Fabio. Bueno con mi hijo menor si se hizo un vínculo más fuerte porque como ya me tiene ahí a su disposición el vínculo es fuertísimo”.

Gonzalo: “Vieras que ha sido muy bueno porque de hecho el negocio ahora está caminando por ellos verdad, y diay quiere decir que las cosas están caminando bien entonces eso, la enfermedad como que de alguna manera vino a desmembrar a la familia pero, por otro lado, nos ha fortalecido y eso motiva verlo”.

La enfermedad a pesar de que constituye todo un cambio de vida para las personas, ante la alteración de los hábitos, las rutinas y el trabajo que se desempeña, para los participantes, los cambios que devienen producto de la enfermedad han permitido un fortalecimiento de las relaciones familiares, así como una mejor comunicación con esta.

Cabe destacar que el estilo de vida que las personas adquieren luego del diagnóstico de la ICC, no solo permite que los sujetos puedan estabilizarse a nivel sintomatológico, sino que también brinda una mayor apertura para establecer una mejor relación familiar, ya que estos disponen la mayor parte del tiempo en su hogar y las relaciones sociales pasan a centralizarse al ámbito familiar.

Tales cambios permiten que las personas puedan establecer lazos más fuertes con su familia, lo cual es descrito de manera asertiva como una nueva motivación de vida permitiendo que los pacientes hallen mayores razones que impulsen el deseo de cuidar su salud, constituyendo de esta manera una clave para la acción.

4.6.3 Acciones o elementos de ayuda.

Las diversas claves para la acción no solo se encuentran relacionadas al proceso de aceptación y adaptación, así como a las diferentes motivaciones que los participantes de la investigación hallan durante el transcurso de la enfermedad, ya que, por otro lado, también existen herramientas o recursos que brindan un apoyo a las personas, facilitando la adopción de hábitos y prácticas saludables. Estas consisten en la

utilización o creación de elementos externos e internos a la persona que ayudan a la formación de hábitos.

Rosa: “Aja, yo empecé a hacer mi vida normal, empecé a buscar ahí en internet, en el teléfono que podía cocinar que cosas podía hacer que no, con lo que ellos nos dan permiso comer, que cosas diferentes que supieran ricas y empecé a aprender a cocinar diferente”.

Ángela: “Si yo tengo 2 almanaques uno para mí y otro para mi esposo, entonces se apunta todo, las veces que tiene que ir a citas, los exámenes los medicamentos que tengo que tomar y todo”.

Octavio: “...yo buscaba en internet y hasta me hice un control, una aplicación de un sistema de control de presiones todos los días me la tomaba y entonces todos los días me la iba llevando, todos los días me las tomaba y hasta le tomaba foto a la máquina”.

Gonzalo: “Yo me he estado mentalizando a que ya comí demasiado, ya comí de todo y de verdad ya tuve la bendición de que lo que me antojaba me lo comía, entonces ahora me decía una amiga piense que usted ya come por necesidad no por placer... y eso es lo que hago, yo pienso y me mentalizo cada vez... y me ayuda como un método”.

La adquisición o la creación de diversas herramientas para internalizar creencias, recordar o llevar un control de los síntomas de la enfermedad, el tratamiento, así como las citas médicas entre otros, son recursos que permiten que las personas puedan adaptarse mejor a todas las indicaciones médicas y elementos que conforman el tratamiento de la ICC.

Estos recursos constituyen herramientas de ayuda y además acciones que el paciente crea y adapta a sus necesidades y capacidades, lo cual le compromete y responsabiliza de forma significativa frente a su autocuidado

Dentro de este aspecto se puede evidenciar el uso de las tecnologías de la información por algunos participantes, como herramienta de ayuda en el proceso de adherencia.

En este sentido Rey (2019) al evaluar el efecto de las aplicaciones móviles de salud como herramientas de apoyo a la autogestión de los cuidados del

paciente crónico, señala que a pesar de que no existe una eficacia aprobada del uso de las tecnologías de la información entre ellas las diversas apps de salud, en la adherencia al tratamiento, se sugiere que su uso tiene aspectos beneficiosos en el control de las enfermedades crónicas, ya que desde el punto de vista de los pacientes se puede observar un aumento de la conciencia de enfermedad y una mejora de los conocimientos, lo que genera un rol más activo en el autocuidado y en la toma de decisiones con respecto a su salud.

Las tecnologías de la información pueden ser medios que faciliten la búsqueda de información por ende el aprendizaje de aspectos concernientes a la enfermedad, así como se puede acudir a herramientas que funcionen como estrategias de control de los síntomas o recordatorios, tal es el caso de los participantes que hacen uso de ellas para aprender o llevar un registro de sus síntomas.

En esta misma línea los recursos físicos tales como el anotar en un calendario o personales como la modificación de creencias, son herramientas que brindan un apoyo al proceso de adaptación a la enfermedad y el mantenimiento del nuevo estilo de vida, por lo que no se deja de lado la utilidad que desempeñan para las personas enfermas, ante el proceso de adecuación de su enfermedad.

4.7 Claves para la acción que inciden en la adherencia terapéutica de la Insuficiencia Cardíaca Congestiva vinculadas al Modelo de Creencias en Salud.

Al observar todos aquellos elementos personales o externos a la persona, que trabajan como herramientas de apoyo e impulsan al sujeto enfermo a seguir conductas de salud y de adherencia al tratamiento, se está hablando de las claves para la acción que trabajan como promotores de adherencia terapéutica.

En el proceso de adaptación a una enfermedad, estas claves trabajan como estímulos de conductas asertivas, así como elementos facilitadores de adecuación ante las limitaciones y los cambios que acontecen, al conformar un nuevo estilo de vida.

En el caso de la Insuficiencia Cardíaca Congestiva las claves para la acción constituyen elementos fundamentales ante los diversos cambios que acontecen luego del diagnóstico de la enfermedad, ya que la mayor parte de los hábitos de vida de

la persona enferma tienden a ser sustituidos por otros más acorde a sus nuevas necesidades.

En el caso de los participantes de la investigación se logran identificar tres grandes áreas que constituyen impulsores de cambio, apoyo y de utilidad en la enfermedad. Entre ellos se destaca el proceso de aceptación y de adaptación a la enfermedad, las diversas motivaciones que identifican los sujetos, así como las acciones o elementos externos de ayuda.

En primera instancia, se identifica el proceso de aceptación y adaptación como un importante fenómeno, necesario para reconocer y mantener la adherencia y un estilo de vida.

Este proceso está constituido por una primera etapa de aceptación, que implica un verdadero reconocimiento de la enfermedad, el cambio de hábitos, las diversas indicaciones médicas, así como las limitaciones que acontecen de estas, constituyendo un estilo de afrontamiento, así como una etapa del proceso de enfrentar la ICC.

Esta etapa se caracteriza por ser el estilo de afrontamiento más utilizado por los sujetos, sin embargo, se podría ver interferido por una dificultad de aceptación, dando paso a una negación de la enfermedad y las limitaciones que trae el nuevo estilo de vida.

La aceptación es necesaria para las personas, ya que una vez que el sujeto inicia el reconocimiento y la aceptación verdadera de la enfermedad, se inicia la etapa de adaptación, la cual se da por medio de una búsqueda o adopción de nuevas alternativas.

Esta siguiente etapa está caracterizada por el inicio de una búsqueda de alternativas personales y de ayuda externa, la creación de hábitos y rutinas acordes a las necesidades o limitaciones, así como una mayor sensación de estabilidad personal, tanto física como emocional.

Estos dos procesos diferentes uno al lado del otro constituyen la mayor clave para la acción a nivel personal, ya que, al suceder primeramente una toma de conciencia y aceptación, seguido de la adaptación a la enfermedad, se trabaja por una

construcción de una adherencia terapéutica más estable, constituyendo no un tratamiento terapéutico sino un nuevo estilo de vida.

Es indispensable que se dé la aceptación de la enfermedad para que exista el inicio de una adaptación, por lo cual la negación de la ICC que muchos participantes identificaron obstaculiza la formación de hábitos, la toma de decisiones asertivas, así como la etapa de adaptación, constituyendo un obstáculo ante esta clave para la acción.

Seguidamente se puede entender como las diversas motivaciones que hallan los participantes, igualmente constituyen elementos claves para la acción ante la enfermedad.

Las motivaciones personales y laborales conformadas por la eficacia percibida del tratamiento general de la ICC, la internalización de creencias positivas, la espiritualidad y la fe, la meta de “vivir bien cada día” así como la adquisición de nuevas ocupaciones o pasatiempos, son elementos que fortalecen el mantenimiento de las conductas de adherencia aprendidas y aplicadas a lo largo de la enfermedad. Estos al constituir resultados positivos, metas o creencias de soporte importantes, brindan mayores satisfacciones e ilusiones necesarias en la vida de todo ser humano, ayudando a promover y mantener la disciplina que conlleva enfrentar una enfermedad crónica, como lo es la Insuficiencia Cardíaca Congestiva.

Relacionado a las motivaciones que hallan las personas no se puede dejar de lado, el papel que cumplen la red familiar y social de la persona. El apoyo emocional, físico y económico que brinda la familia, su participación en los cuidados que conforman el tratamiento, así como la buena relación entre el personal sanitario y el paciente, funcionan como una red de apoyo que favorece la toma de decisiones y acciones, promoviendo un proceso de adaptación de la ICC al constituir una herramienta positiva que permite un acompañamiento óptimo y necesario para estabilizar la enfermedad y sobre todo aconsejar y guiar el mantenimiento de los hábitos de vida.

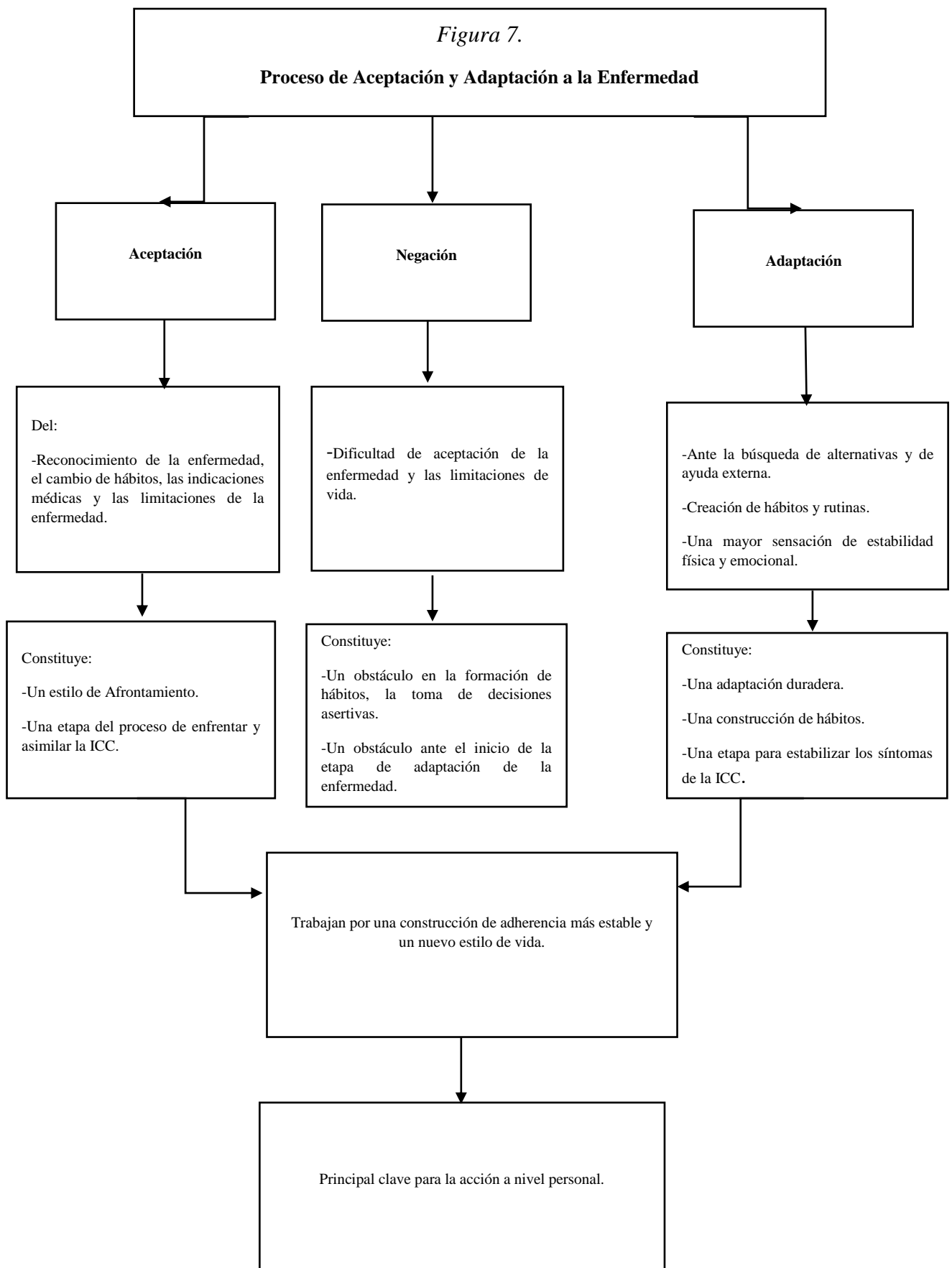
El personal médico no solamente es importante en cuanto a la evaluación, el diagnóstico y el seguimiento de la enfermedad, sino que la valoración que hacen los sujetos a cerca de este recurso, lo posiciona como una clave para la acción ante la adherencia al tratamiento al lado del apoyo familiar.

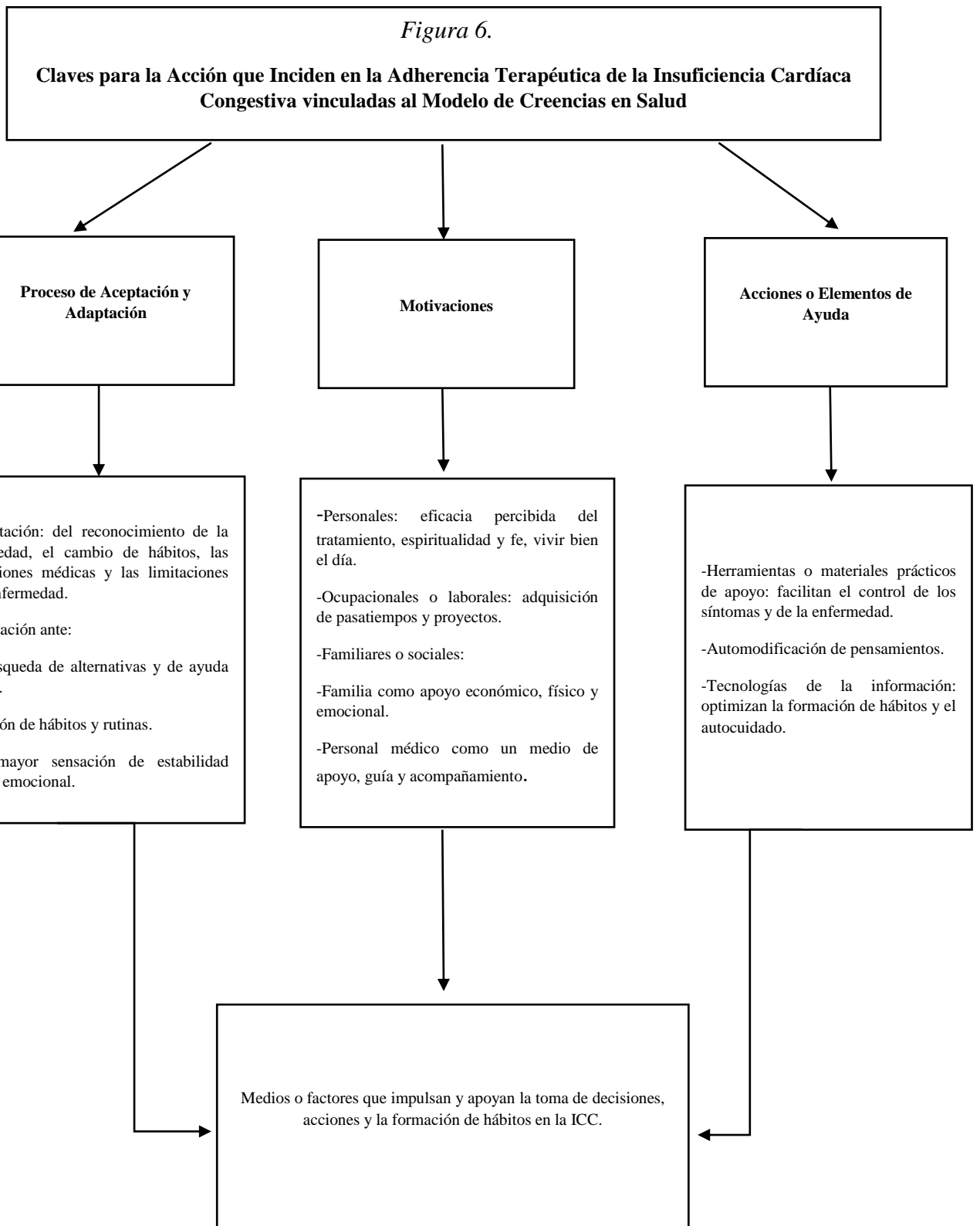
Finalmente, las diversas acciones o elementos de ayuda que surgen a partir de la utilización o creación de elementos externos e internos a la persona surgen como herramientas prácticas ante el control de las acciones que exige el tratamiento general de la ICC.

La adquisición o creación de diversas herramientas, la utilización de las tecnologías de la información, así como de recursos materiales, constituyen claves para la acción que desempeñan un papel importante en la adaptación, en busca de la facilitación del control de los síntomas de la enfermedad, optimizando de esta manera la formación de hábitos y el autocuidado que se requiere.

Cabe concluir que a pesar de que las diversas claves para la acción no desencadenan conductas de adherencia terapéutica por sí mismas, si constituyen un medio necesario para este fin. Estos elementos forman parte de factores indispensables de todo proceso de cambio, ya que toda persona necesita motivaciones, así como herramientas de apoyo ante la toma de decisiones y acciones que conlleva un nuevo estilo de vida y el proceso de adaptación que este requiere.

Los elementos anteriores se ilustran en los siguientes esquemas:





Fuente: Elaboración propia, derivado de las entrevistas con los participantes, 2019.

CAPITULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1 Conclusiones

De acuerdo a los objetivos del estudio se establecen las siguientes conclusiones:

En relación a las variables sociodemográficas, la muestra de pacientes estuvo dominada por sujetos con una alta adherencia informada, probablemente como consecuencia de su motivación para asistir a la Clínica de Insuficiencia Cardíaca de forma regular.

Esta población correspondió a 4 personas diagnosticadas con Insuficiencia Cardíaca Congestiva, 2 hombres y 2 mujeres entre edades que oscilan de 52 a 78 años. Siendo este un rango de edad descrito como uno de los más afectados por la ICC según la bibliografía consultada.

La mayoría de los participantes se encuentran pensionados o sin trabajar directamente

Si bien, en la población de estudio existen variables que difieren en cada situación, tales como la edad, enfermedades previas, diagnóstico de la enfermedad y factores de riesgo percibidos, por otro lado, se muestran variables que se comparten entre los participantes, tales como clase funcional Tipo II, condición socioeconómica media y condición laboral actual.

Significados asociados a la Insuficiencia Cardíaca Congestiva:

Dentro de los significados asociados a la Insuficiencia Cardíaca Congestiva los participantes dan inicio a la significación de la enfermedad a partir del primer diagnóstico médico, el cual es caracterizado por una percepción de incertidumbre ante las causas y el origen de la ICC, siendo una enfermedad inesperada, de la cual no existía percepción de riesgo alguno, incide en que los sujetos tomen el padecimiento a la ligera, o de manera pasiva, alargando el proceso de toma de conciencia y acción ante la enfermedad.

La interpretación de la enfermedad, a partir de todo el proceso que conlleva para el sujeto enfermar y vivir con el padecimiento luego de su diagnóstico, constituye la

susceptibilidad percibida de la ICC, a partir de las creencias de vulnerabilidad hacia una enfermedad grave o terminal y la enfermedad como sinónimo de deficiente funcionamiento cardiovascular.

La autopercepción de vulnerabilidad ante la gravedad, puede ser un buen predictor de adherencia al tratamiento en términos de conductas saludables, al considerar la ICC como una amenaza o un problema, sin embargo, la diferencia de esta percepción a un inicio del diagnóstico, producto de la pasividad y la negación promueve conductas poco saludables o la no adherencia al tratamiento.

La Insuficiencia Cardíaca es sinónimo de síntomas diversos, cambios o incidencias físicas descritas como síntomas físicos variados, crónicos e intermitentes con los cuales se aprende a vivir.

Tales síntomas promueven un desconocimiento del propio cuerpo, a partir de las nuevas vivencias con este, desde la imagen corporal, la percepción de una nueva corporalidad que presenta deficiencias cardiovasculares, un cambio en el desempeño o disfrute sexual, así como una alteración de múltiples comorbilidades, factores que en conjunto inciden directamente ante la eficacia percibida del tratamiento o la adherencia a este, al ser experimentada la enfermedad con mayor complejidad.

Enfrentar la ICC significa una afectación emocional importante que interfiere en su cotidianidad. El cambio en la manera de pensar, vivir, las limitaciones, los sentimientos de tristeza por la pérdida del sentido del vivir y la afectación en la autoestima, son factores que interfieren en el estado de ánimo, la pérdida de placer y de motivación, generando mayor depresión y ansiedad. De forma que la afectación de la enfermedad provoca cambios emocionales o conductuales frecuentes e intermitentes, evidenciando que la inestabilidad física incide directamente en la inestabilidad emocional, existiendo una relación directa entre el cuerpo y la mente.

De lo anterior, se puede comprender que la Insuficiencia Cardíaca constituye dos causas de discapacidad importantes, tanto a nivel físico como a nivel psicológico, generando un mayor problema en la persona y una menor calidad de vida.

Padecer Insuficiencia Cardíaca significa para los sujetos un “cambio de vida” el cual afecta la esfera personal, familiar y social. El cambio de salud no solo implica, perder una capacidad física de su cuerpo, sino también sacrificar y modificar la vida que

hasta entonces se conoce, siendo una experiencia repentina e inesperada, comparada y descrita como un proceso de duelo y luto, el cual deja un sentimiento de pérdida permanente.

De tal manera se puede visualizar que el cambio de vida implica una transformación en el rol de vida, el rol profesional y familiar, dando paso a un mayor aislamiento social, una pérdida de la autosuficiencia personal y a un abandono de los pasatiempos, como un factor común luego del diagnóstico de ICC.

De forma que hay que considerar que la enfermedad es interpretada como un problema que trae muchas limitaciones, físicas y emocionales a la rutina diaria, ya que a pesar de que esta permite que los pacientes con ICC clase funcional II puedan realizar muchas funciones físicas cotidianas, existe una reducción o limitación provocada por la deficiencia cardiovascular así como limitaciones asumidas por los pacientes mismos, al experimentar temor o a percibir las diferentes actividades como un riesgo, constituyendo limitaciones e incapacidades tanto de origen físico como psicológico.

La incapacidad, la frustración, la depresión, la pérdida de la motivación, así como la dificultad para hallar nuevas motivaciones, producidas por el cambio de vida, promueven una afectación emocional considerable interviniendo en la salud mental. Tales aspectos son indispensables en el tratamiento de la Insuficiencia Cardíaca ya que, las motivaciones de vida son uno de los principales impulsores ante la toma de decisiones y acciones de adherencia ante el tratamiento, por lo que la falta de ánimo necesario para alcanzar una estabilidad física y emocional, constituye una barrera frente a la adherencia, ante la cual la Psicología tiene un rol de atención importante en cuanto a ello se refiere.

Se considera que las personas construyen la severidad percibida de la ICC al entender y evaluar el riesgo o la gravedad que acompaña la percepción de los síntomas, la disfunción cardiovascular irreversible, las limitaciones que conlleva, así como los posibles riesgos que puede sobrellevar su evolución.

De modo que existe una percepción de riesgo importante expresadas por la preocupación a realizar actividad física o esfuerzo físico, dando paso a la creencia de un cuerpo incapacitado y sensible, lo cual promueve que las personas perciban siempre riesgo al ejercitar su corazón, por lo que el esfuerzo mínimo es pensado como lo adecuado, limitando de tal manera sus actividades cotidianas.

Lo anterior, al lado del temor constante a infartar y los pensamientos recurrentes hacia la muerte dejan como resultado el desarrollo de un estrés crónico o ansiedad, que puede desencadenar en algunos casos enfermedades psicológicas luego del diagnóstico de la enfermedad, así como una mayor afectación de la salud cardiovascular de las personas.

Se considera que la severidad percibida permite que los participantes reconozcan las consecuencias de abandono del tratamiento por lo que existe un mayor control de estos factores, por otro lado, esta así mismo promueve constantes sentimientos de temor miedo e inseguridad. Por lo cual se puede entender que la severidad percibida de la ICC si contribuye a que los sujetos tengan mayores conductas positivas ante la adherencia terapéutica, sin embargo, el temor y la inseguridad constante o permanente, también desencadenan efectos psicológicos traumáticos negativos y contraproducentes en las personas.

De esta forma el estudio identifica que la severidad percibida de la enfermedad promueve que los pacientes no vivan el presente con tranquilidad, reflejando como resultado una afectación en la calidad de vida y en la salud mental, lo cual estaría cuestionando si la adherencia al tratamiento influenciada por la severidad percibida de la enfermedad, abarca o proporciona una adecuada calidad de vida relacionada al ámbito de la salud mental.

Creencias asociadas a la eficacia o no del tratamiento de la Insuficiencia Cardíaca Congestiva:

Respecto a las creencias asociadas a la eficacia o no del tratamiento de la Insuficiencia Cardíaca Congestiva, los participantes reflejan la existencia de una adherencia terapéutica estable, como respuesta al tratamiento general de la enfermedad. Esta es visualizada a través de la práctica de diversas conductas de adherencia, así como creencias tales como: “el tratamiento brinda mayor seguridad y calidad de vida” “estabilidad en la sintomatología física y emocional” reflejando una eficacia percibida por parte de los sujetos ante los resultados observados, así como ante el seguimiento de los lineamientos relacionados a las áreas que componen el tratamiento.

Por otra parte, a pesar de que se identifica una adherencia estable en cuanto al tratamiento de la enfermedad, la existencia de dificultades ante el tratamiento son factores siempre presentes a lo largo del proceso de adherencia en las personas, sobre

todo al inicio de su diagnóstico. Estas dificultades son descritas en creencias tales como “desagrado o dificultad en cumplir con el tratamiento al ser limitante, estricto, doloroso y complejo” “negación de la enfermedad y el cambio de vida” “renuncia o pérdida del placer físico y emocional” conformando barreras para la acción ante la adherencia terapéutica.

En los sujetos existe una percepción de beneficio al adherirse al régimen de alimentación recomendado, representado por conductas asertivas o en creencias de eficacia percibida ante el seguimiento de una adecuada alimentación, la búsqueda de apoyo nutricional y la formación de hábitos para adaptarse al régimen de alimentación. Sin embargo, las creencias negativas hacia el cambio de alimentación; tales como “el disgusto en la preparación o sabor de la comida” “el costo del régimen de alimentación en tiempo y precio” y “la dificultad para mantener la dieta fuera del hogar” determinan a la alimentación como el área del tratamiento que presenta mayor dificultad de adherencia terapéutica, siendo el área de mayor problemática para las personas.

Se considera que a pesar de que existen diversos elementos de apoyo como el servicio de nutrición y guías prácticas para educar al paciente ante una adecuada ingesta de alimentos, así como la creencia de una eficacia percibida ante este factor, estos no son suficientes para promover conductas de adherencia terapéutica, por lo cual es necesario tomar en cuenta las otras variables entre estas los factores externos como el económico, para entender y atender el fenómeno como tal.

Los resultados mostraron que la actividad física representa para las personas un beneficio tanto físico como emocional, el cual impulsa iniciativas de práctica del ejercicio recomendado en muchos de los sujetos luego de su diagnóstico. No obstante, a pesar de ello, el dominio de las creencias de temor, riesgo e inseguridad interfieren en la adherencia a la realización de ejercicio, ya que tales inseguridades devienen de la creencia de “no sentirse en capacidad física cardiovascular para realizar tal acción”, por lo cual se evidencia que la actividad física, también significa para los sujetos un riesgo para su salud.

Relacionado a lo anterior, la falta de motivación, el costo entre el tiempo y la dificultad para desplazarse, comparado a los beneficios percibidos, son también factores que trabajan como barreras ante el inicio o mantenimiento de esta conducta, por lo cual no solamente son la existencia de beneficios y barreras percibidas las que determinan

una conducta de adherencia, sino que también la evaluación de los costos que conlleva realizar esta determinada acción.

El tratamiento farmacológico constituye un área con la cual los sujetos han tenido en algunos casos dificultades y o rechazo a lo largo de enfermar. Esta representación es explicada por medio de las creencias de “malestar que trae los efectos secundarios del tratamiento”, como una dificultad que se debe asumir, así como “un elemento que genera afectación económica por el alto costo de los fármacos”.

A pesar de ello, la medicación es el área que presenta una mayor adherencia terapéutica por parte de los participantes al ser descrito como un hábito que se mantiene, y al evidenciar una eficacia percibida por medio de las creencias tales como “el tratamiento farmacológico puede prevenir los diversos síntomas físicos de la enfermedad, así como evitar el riesgo de sufrir un infarto cardiovascular” “da mayor seguridad y confianza”. Lo que refleja que dichas creencias personales podrían ser una motivación suficiente para que los sujetos estén dispuestos realizar y mantener la toma de sus medicamentos de manera continua.

Respecto al servicio médico como parte del tratamiento recibido en la Clínica de ICC, destacando el rol de enfermería, significa para las personas una asistencia completa que brinda apoyo, guía y seguridad, existiendo una satisfacción de necesidades y una atención óptima que promueve confianza, así como una sensación de apoyo, brindando condiciones ideales y necesarias en la atención de la salud cardiovascular. Sin embargo, las creencias relacionadas a la “incertidumbre, desconfianza o desacreditación médica ante procedimientos y/o atención médica recibida” también convierten al servicio médico en un área de dificultad, de la cual surgen barreras para la acción en algunos participantes. Por tanto, se puede entender que sí existe una percepción de eficacia y de satisfacción por el servicio médico recibido durante las citas de control de la enfermedad, principalmente del servicio recibido por la Clínica de ICC, sin embargo, no existe la misma percepción en cuanto a los procedimientos médicos o quirúrgicos asistidos, así como el servicio médico privado o fuera del hospital de provincia, por lo que las experiencias negativas relacionadas a la asistencia médica podrían estar influyendo en la decisión de adherencia o evitación del servicio médico.

Por otra parte, la adherencia al tratamiento se relaciona con múltiples factores tanto personales como externos, ya que el estilo de vida de la persona con Insuficiencia Cardíaca Congestiva, depende de la disposición de recursos tales como la motivación, creencias asertivas de eficacia y beneficio, recursos económicos por el costo que genera la alimentación, los fármacos y las consultas médicas, así como apoyo, principalmente de la familia.

Se evidenció que las creencias relacionadas a la falta de motivación para realizar actividades que conforman el tratamiento la internalización de pensamientos inadecuados tales como mitos e inseguridades, los rasgos de la personalidad negativos, así como una la escasa responsabilidad personal o la pérdida de la autosuficiencia, constituyen elementos personales que conforman una barrera para la acción ante la adherencia terapéutica.

Por otro lado, las creencias tales como la “dificultad o afectación económica por el costo del tratamiento farmacológico y la alimentación” “la necesidad de apoyo para desplazarse o necesidad de apoyo económico” constituyen factores externos a la persona que del mismo modo conforman barreras para la acción.

En este sentido se evidenció que las creencias que dan significado a la eficacia o no del tratamiento y las barreras para la acción, juegan un papel esencial ante la toma de decisiones y acciones necesarias del tratamiento de la ICC, a pesar de ello, la evaluación del costo y el beneficio que implica la adherencia se encuentra también relacionado a la disponibilidad de diversos recursos personales, económicos y de apoyo por lo cual, es importante considerar y tomar en cuenta que a pesar de que existen muchos elementos de apoyo como el servicio que brinda la clínica de ICC, el protocolo de atención de la Insuficiencia Cardíaca Congestiva así como guías prácticas para educar al paciente ante una adecuada adherencia al tratamiento, estos solos no son suficientes para promover conductas de adherencia terapéutica, siendo necesario tomar en cuenta las variables en su totalidad para entender y atender el fenómeno como tal.

Claves para la acción que inciden en la adherencia terapéutica de pacientes con Insuficiencia Cardíaca Congestiva:

En cuanto a las claves para la acción que inciden en la adherencia de las personas ante el tratamiento terapéutico, se identificaron 3 áreas generales, estas son conformadas por la aceptación y la adaptación a la enfermedad, las diversas

motivaciones que identifican los sujetos, así como las acciones o elementos externos de ayuda. Durante el proceso de adecuación a la enfermedad, estas claves trabajan como impulsores de conductas positivas, así como elementos facilitadores de adecuación ante las limitaciones y los cambios que acontecen, al conformar un nuevo estilo de vida.

En la presente investigación se destaca que el proceso de aceptación y adaptación a la enfermedad, constituye la mayor clave para la acción a nivel personal. Este proceso conformado por dos etapas “aceptación y adaptación” una al lado de la otra, sucediendo primeramente una toma de conciencia y aceptación seguido de la adaptación a la enfermedad, son indispensables ante el proceso de adherencia ya que, si no existe una aceptación y adaptación de la enfermedad, el conocimiento de la patología o el deseo de recuperar la salud, no son motivaciones suficientes para tomar la decisión de realizar acciones de autocuidado.

Se considera que la aceptación de la enfermedad, constituyendo tanto un estilo de afrontamiento como una etapa para enfrentar la enfermedad, sucede a partir de un verdadero reconocimiento de la enfermedad, el cambio de hábitos, el seguimiento de las diversas indicaciones médicas, así como las limitaciones que acontecen de estas, permitiendo la búsqueda de alternativas más asertivas para enfrentar el problema de enfermar, así como la capacidad de la mente para adaptarse a una situación nueva.

Respecto a la adaptación de la enfermedad, es una etapa que conduce a una serie de acciones por parte de la persona enferma para adecuarse al cambio que se enfrenta. Esta sucede a partir de la aceptación de la enfermedad y la búsqueda o adopción de nuevas alternativas, formando y manteniendo los diferentes hábitos que conforman el tratamiento terapéutico.

Se contempla que el proceso de aceptación y adaptación trabajan por una construcción de una adherencia terapéutica más estable, constituyendo no solo un proceso terapéutico sino un nuevo estilo de vida.

A pesar de que la mayoría de los sujetos perciben actualmente ya haber aceptado el padecimiento, una verdadera aceptación de la enfermedad y el nuevo estilo de vida, representa gran dificultad a lo largo del transcurso de la ICC. La negación que algunos participantes identificaron, obstaculiza la formación de hábitos, la toma de decisiones asertivas, así como la etapa de adaptación, constituyendo un obstáculo ante el proceso de aceptación y adaptación de la enfermedad.

Los resultados mostraron que las motivaciones que los y las participantes de la investigación identifican, (personales, ocupacionales, familiares y sociales) son los estímulos impulsores de adherencia al nuevo estilo de vida que deviene de la enfermedad.

Entre las motivaciones personales, se encuentran la eficacia percibida del tratamiento y el nuevo estilo de vida, al identificarse una estabilización de los síntomas, así como resultados beneficiosos para la salud, la internalización de diversas creencias de espiritualidad y de fe que trabajan como factores protectores y de motivación, junto con la meta personal de “vivir bien cada día”. Estos, son elementos de apoyo que impulsan a los participantes a enfrentar la enfermedad y ser más responsables con el cuidado de su salud, ayudando a sobrellevar las diversas dificultades que enfrentan a lo largo del proceso.

Por otra parte, el empleo del tiempo en actividades manuales, domésticas y sobre todo metas familiares, la adquisición o búsqueda de nuevos pasatiempos, ocupaciones y proyectos, constituyen áreas que proporcionan ilusión, incidiendo en la salud física y psicológica de los participantes, caracterizan las principales motivaciones ocupacionales o laborales que trabajan como claves para la acción.

Dentro de las motivaciones familiares o sociales cabe destacar que la familia constituye una herramienta positiva que brinda el apoyo emocional, económico y físico que la persona enferma requiere, para estabilizar la ICC y sobre todo adoptar y mantener los hábitos de vida que se necesitan.

La participación familiar en los cuidados que conforman el tratamiento, son claves para la acción ante la adherencia, ya que esta suele incidir ante la toma de decisiones de cada participante, al recordar los hábitos de tratamiento, brindar los recursos necesarios, así como al aconsejar al paciente ante las diversas situaciones que conforman el nuevo estilo de vida, favoreciendo la adopción de conductas más saludables en mayor medida.

Además, el servicio médico igualmente constituye un apoyo importante para las personas. La buena relación entre el personal sanitario y el paciente favorece que los pacientes adquieran y mantengan un estilo de vida más saludable. Esto muestra que el personal médico no solamente es importante en cuanto a la evaluación, el diagnóstico y el seguimiento de la enfermedad, sino que también el apoyo emocional externado por

medio de consejos, comentarios positivos y una relación de soporte y confianza, lo posicionan como una clave para la acción ante la adherencia al tratamiento.

Por otro lado, la adquisición o creación de diversas herramientas prácticas, la utilización de las tecnologías de la información, así como de recursos materiales, constituyen también claves para la acción, en busca de la facilitación del control de los síntomas de la enfermedad, al permitir el aprendizaje de aspectos concernientes al padecimiento, la notificación de los síntomas, recordatorios de citas médicas o tratamiento farmacológico, siendo de utilidad para las personas enfermas ante su proceso de adecuación, optimizando de esta manera la formación de hábitos y el autocuidado que se requiere.

A pesar de que las diversas claves para la acción no desencadenan conductas de adherencia terapéutica por sí mismas, sí constituyen un medio necesario para este fin. De modo que estos elementos, forman parte de factores indispensables de todo proceso de cambio, como es el proceso de enfrentar la Insuficiencia Cardíaca Congestiva.

De esta forma los resultados obtenidos en general logran visualizar las diferentes creencias en salud que inciden y determinan la interpretación de la enfermedad, el tratamiento general de la Insuficiencia Cardíaca, así como algunos factores que facilitan la adherencia terapéutica. Sin embargo, en esta investigación surge mucha información significativa y detallada, que no se ve contemplada en los resultados del estudio ya que se sale de los objetivos planteados, por lo tanto, se exhorta a que esta pueda ser indagada en futuras investigaciones.

Se considera que, a pesar de encontrarse similitudes en las experiencias narradas por los participantes del estudio, estas se caracterizan por ser particulares contemplando la singularidad de cada individuo y sus diferentes realidades.

Dichas experiencias son importantes en el campo disciplinar de la Psicología, al trabajar con pacientes que se enfrentan a “un cambio de vida” ante el cual es indispensable un proceso íntegro de acompañamiento en la exploración del área emocional. Por ello el comprender estas experiencias, permiten atender, acompañar y guiar mejor el proceso que conlleva enfrentar la Insuficiencia Cardíaca Congestiva, las diversas limitaciones, así como el cambio de vida que se experimenta luego del diagnóstico de la enfermedad, optimizando los

Protocolos de Atención en Salud, siendo conscientes de que para adoptar y modificar un comportamiento de salud, primero debemos conocer las creencias que determinan la decisión de las personas de actuar o no en una dirección dada.

Así mismo los presentes resultados permiten que el personal de salud pueda entender la multiplicidad de factores que intervienen en el proceso de adherencia, así como la importancia de las Creencias en Salud y las diversas claves para la acción que actúan en el proceso de asimilación de la enfermedad y el tratamiento.

Se debe reconocer que la investigación constituye un importante aporte para la investigadora ya que esta permitió un mayor aprendizaje, así como un mayor acercamiento con las diferentes realidades y experiencias que caracterizan el sentir de una enfermedad crónica como la ICC.

Por último, se debe reconocer que la investigación es un estudio pionero en la aproximación integral a la Insuficiencia Cardíaca Congestiva, considerando los componentes de los Protocolos de Atención de la Insuficiencia Cardíaca en el país, dado que el estudio accedió a profundizar en cada caso, ampliando los referentes teóricos hasta el momento utilizados, proporcionando insumos para nuevas investigaciones y análisis de futuros casos o contextos.

5.2 Recomendaciones

En cuanto a las recomendaciones que surgen del estudio se plantean las siguientes:

A la Escuela de Psicología

- a) Se considera importante una mayor participación del estudiantado en Programas de Rehabilitación Cardiovascular o Protocolos de Atención de la Insuficiencia Cardíaca ya que esta es una población de atención importante, necesitada de acompañamiento, y guía ante el proceso de enfrentar la enfermedad. Por ende, se incita a la participación, el desarrollo de proyectos y programas que velen por una mejor salud mental de las personas con ICC.

b) Se recomienda continuar con la búsqueda y construcción de una mayor y mejor comunicación entre la Universidad y los diversos centros de salud u otras instituciones donde se requiere la participación del estudiantado. Esto con el objetivo de facilitar la participación y la acción social significativa que cada estudiante puede aportar ante la promoción y atención de la salud.

A los Protocolos de Atención de la Insuficiencia Cardíaca o Programas de Rehabilitación Cardíaca

a) Se recomienda velar por una atención desde un modelo biopsicosocial, con una perspectiva más integral dentro del programa, no desde la participación aislada de diversas áreas profesionales de salud, sino desde una verdadera participación conjunta de estas, dejando de lado las diferencias que competen a cada profesional sanitario en su rol y área de trabajo, con el objetivo de permitir realizar un mejor abordaje de cada uno de los aspectos implicados en el manejo de una enfermedad crónica como es la Insuficiencia Cardíaca Congestiva.

b) Brindar una atención empática, intentando entender las limitaciones del paciente ante las recomendaciones médicas, la aceptación de su enfermedad y las conductas de adherencia al tratamiento, partiendo de que la realidad y las condiciones de cada persona son diferentes, ayudando a mejorar la comunicación, la satisfacción con el servicio, así como una mayor confianza entre el personal médico y el paciente.

c) Continuar incentivando el acompañamiento y apoyo médico y emocional que reconocen los pacientes por parte de la Clínica de ICC, durante el proceso de atención y diagnóstico de la enfermedad, ya que la incertidumbre, el miedo y la inseguridad son parte de este proceso y por tanto requieren de soporte y comprensión. Esto va a repercutir en el bienestar general de las personas y la consecuente adaptación y automanejo de la enfermedad.

d) Se recomienda a los Protocolos de Atención de la Insuficiencia Cardíaca Congestiva, brindar espacios óptimos para la atención de pacientes

durante entrevistas, talleres o charlas de psicología los cuales deben de cumplir con la privacidad y los recursos necesarios con el objetivo de optimizar la participación, los resultados y alcances del proceso, siendo de significativa importancia y urgencia la implementación de esta área en el programa de atención al paciente.

e) Es fundamental el papel de la disciplina psicológica, dentro del Protocolo de Atención de la Insuficiencia Cardíaca, siendo necesario la inclusión de un (a) profesional como parte del equipo médico que trabaja con el paciente, ya que se hace necesario al brindar atención y acompañamiento durante el proceso de diagnóstico, cambio de vida, aceptación y adaptación a la enfermedad, incluyéndose no solo para un apoyo y acompañamiento individual e inmediato, sino también a nivel grupal, familiar y procesual.

A los profesionales en Psicología.

a) Es importante la participación de una mayor cantidad de profesionales en Psicología en diversos campos, entre ellos dentro de los Programas de Rehabilitación Cardiovascular y Protocolos de Atención de la Insuficiencia Cardíaca Congestiva, ya que su aporte es necesario en cuanto a la prevención de la enfermedad y atención de la salud. Así mismo es importante la exploración y la atención del área emocional en esta área, factor tan olvidado en la intervención en salud, con el objetivo de abogar por una mejor salud mental y calidad de vida de las personas.

b) Es importante una mayor producción científica por parte del psicólogo en cuanto a la diversidad de problemáticas sociales particulares de un contexto social determinado. En nuestro país existe una gran cantidad de problemáticas de las cuales existe un vacío científico importante, frente a los cuales se toma como base investigaciones externas a nuestro país que atienden a características y contextos que no corresponde a nuestra realidad, por lo cual se incita a una mayor producción científica, así como al desarrollo de proyectos y

materiales prácticos que se puedan implementar ante la atención de las diversas problemáticas costarricenses, tales como la abordada en esta investigación.

c) Así mismo, se invita a los profesionales en psicología a desarrollar mayores investigaciones con la población que presenta Insuficiencia Cardíaca Congestiva en el país, incorporando otras variables ausentes en el presente estudio como lo es el enfoque de género, considerando que este factor puede ser un elemento influyente y determinante en la adherencia terapéutica de las personas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Achury, D. (2011). Síntomas de falla cardiaca desde una teoría de mediano rango. *Investigación En Enfermería: Imagen Y Desarrollo*. (núm, 1 Vol.8). Recuperado de: <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/1575>
- Álvarez, M. Aude, L. Bautista, G. Detjen, A.& Ferreira, L. (2015). Análisis del nivel de satisfacción de usuarios de una Unidad de Insuficiencia Cardíaca luego de una Intervención, Julio 2015. Recuperado de: https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/20384/1/MCII_2015_G30.pdf
- Alves, V. Dantas, A. Oliveira, R. Andrade, W. & Corrêa, J. (julio, 2014). *Estudio observacional de validación clínica del diagnóstico de enfermería de disfunción sexual en pacientes con insuficiencia cardíaca crónica*. *Avances en Enfermería*. (núm, 2, Vol. 32) Recuperado de: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/46229/60861>
- Arredondo, E. (2008). Comportamientos y capacidad de agencia de autocuidado de adultos con insuficiencia cardiaca. Universidad de Antioquia. Colombia. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v28n1/v28n1a03.pdf>
- Arredondo, E. Rodríguez, M. & Higueta, L. (2011). Dificultades con la adherencia al tratamiento no farmacológico de pacientes con falla cardiaca detectados a través de seguimiento telefónico con enfermedad cardiovascular. Universidad de Antioquia. Colombia.

<http://web.b.ebscohost.com.una.idm.oclc.org/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=1f503cca-0753-4675-844b-f18dfa2ae203%40sessionmgr104&vid=3&hid=107>

Atienza, F. (2015). Influencia de factores psicológicos, sociales y familiares sobre el control, la demanda asistencial y la Adherencia Terapéutica en pacientes con alto riesgo cardiovascular. Universidad de Huelva: España.

Beck, J. (1995). *Terapia Cognitiva. Conceptos básicos y profundización*. (Publicación, 3° ed.). Gedisa, S.A. Barcelona: España. Recuperado de: https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=7EHjCgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA6&dq=enfoque++cognitivo+beck&ots=wR-pLNQPop&sig=K6EU65_XbRz-aMpLmgH21SkHjWY#v=onepage&q=enfoque%20%20cognitivo%20beck&f=false

Blasco, T. & Otero, L. (2008). "*Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: La entrevista (II)*" en *Nure Investigación*. (núm. 34).

Camargo, C. Norella, D. & Guio, A. (2012). *La Entrevista Motivacional como intervención de enfermería para promover el autocuidado en pacientes con Insuficiencia Cardíaca en una Institución de Cuarto Nivel en Bogotá, Colombia*. (núm. 1 Vol. 15). Revista Pontificia Universidad Javeriana. Recuperado de: <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/6023/0>

Cambronero, F. (2017). Estudio de los factores de riesgo psicológico de pacientes cardiopatas referidos a Fase II de Rehabilitación Cardíaca. Universidad Nacional de Costa Rica.

Campos, T. & Vindas, G. (2014-2016; 2017-2019). UNA intervención psicológica en rehabilitación cardíaca. Universidad Nacional de Costa Rica.

Cañón, W. (2011). Eficacia de una intervención educativa personalizada de enfermería, comparada con un programa educativo telefónico para aumentar el conocimiento acerca de la enfermedad en pacientes ambulatorios con falla cardíaca. Universidad Industrial de Santander. Colombia: Recuperado de: <http://tangara.uis.edu.co/biblioweb/tesis/2011/141060.pdf>

Carrasco, J. & López, J. (2009). *Libro de la Salud Cardiovascular: Enfermedad Cardiovascular y Psiquiatría*. (Cap. 70, pp. 613-619).

Chaves, W. & Pinzón G. (2014). Razones de no adherencia al tratamiento farmacológico y a las recomendaciones dadas al egreso de pacientes hospitalizados con Síndrome de Falla Cardíaca en el Hospital de San José de Bogotá. Escuela de Posgrados Universidad Sergio Arboleda. Bogotá: Colombia. Recuperado de: <https://repository.usergioarboleda.edu.co/bitstream/handle/11232/857/Razones%20de%20no%20adherencia%20al%20tratamiento%20farmacol%c3%b3gico.%20Hospital%20San%20Jos%c3%a9%20de%20Bogot%c3%a1.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Cottrell, W. Denaro, C. & Emmerton, L. (2013). Exploring beliefs about heart failure treatment in adherent and nonadherent patients: use of the repertory grid technique. [Exploración de las creencias sobre el tratamiento de la Insuficiencia Cardíaca en pacientes adherentes y no adherentes: Uso de la técnica de rejilla de repertorio]. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3579459/>

Cowie. M. (2015). The global burden of heart failure. {La carga global de la Insuficiencia Cardíaca} Imperial College London. Recuperado de: [https://www.escardio.org/static_file/Escardio/Web/Congresses/Slides/Heart%20failure%202015/1183%20-%20The%20global%20burden%20of%20heart%20failure.%20-%20Martin%20COWIE%20\(London,%20United%20Kingdom\).pdf](https://www.escardio.org/static_file/Escardio/Web/Congresses/Slides/Heart%20failure%202015/1183%20-%20The%20global%20burden%20of%20heart%20failure.%20-%20Martin%20COWIE%20(London,%20United%20Kingdom).pdf)

Díaz, D. (2016). ¡Prevenamos la insuficiencia cardíaca! Mejora del programa de seguimiento del personal de enfermería en los centros de atención primaria. Universidad Pública de Navarra. España. Recuperado de: <http://academica.e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/23451/%C2%A1Prevenamos%20la%20insuficiencia%20card%C3%ADaca%21%20Mejora%20del%20programa%20de%20seguimiento%20de%20personal%20de%20enfermer%C3%ADa%20en%20centros%20atenci%C3%B3n%20primaria.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

European Society of Cardiology. (2012). ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012. [Guías ESC para el diagnóstico y tratamiento de la insuficiencia cardíaca aguda y crónica 2012]. (Vol. 33 p. 1787-1847). European Heart Journal. doi:10.1093/eurheartj/ehs104

Faba, N. (2016). Efectos percibidos sobre los estados emocionales de ansiedad y depresión en personas con patología coronaria participantes de un programa de rehabilitación cardíaca fase III. Universidad Nacional de Costa Rica. Recuperado de: <http://www.repositorio.una.ac.cr/handle/11056/13812>

Figuroa, C. Alcocer, L. Ramos, B. Hernández, T. & Gaona, B. (abril-junio, 2010).

Factores de riesgo psicosociales asociados a la insuficiencia cardíaca. (núm. 2

Vol. 21, pp. 70-74). Revista Mexicana de Cardiología. Recuperado de:

<https://www.medigraphic.com/pdfs/cardio/h-2010/h102d.pdf>

Florián, B. González, Y. González, V. Mejía G. & Narváez, M. (2013). Factores asociados a la adherencia a los tratamientos en pacientes con insuficiencia cardiaca en Cartagena. Universidad de Cartagena. Colombia. Recuperado de: <http://190.242.62.234:8080/jspui/bitstream/11227/2118/1/Informe%20Final%20Factores%20Asociados%20PDF.pdf>

Gamboa, J. (2016). Efecto de un programa de rehabilitación cardiaca fase II por medio de ejercicio físico en el estrés percibido y estados de ánimo de pacientes con enfermedad arterial coronaria. Universidad Nacional de Costa Rica. Recuperado de: <http://www.repositorio.una.ac.cr/handle/11056/13243>

Giraldo, I. (2009). Efecto de un Plan educativo, sobre el grado de adherencia al tratamiento en pacientes con diagnóstico de falla cardiaca de la ciudad de Bogotá. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. Recuperado de: <http://docplayer.es/9487441-Efecto-de-un-plan-educativo-sobre-el-grado-de-adherencia-al-tratamiento-en-pacientes-con-diagnostico-de-falla-cardiaca-de-la-ciudad-de-bogota.html>

Giraldo, N. (2017). Significado de la experiencia de vivir con Insuficiencia Cardiaca. Facultad de Enfermería: Universidad Nacional de Colombia. Recuperado de: <http://bdigital.unal.edu.co/61281/5/21628939.2017.pdf>

Granger, B. Sandelowski, M. Tahshjain H. & Ekman I. (2009). Un estudio descriptivo cualitativo del trabajo de adhesión a un régimen crónico de falla cardíaca. Perspectivas del paciente y del médico. Carolina del Norte: Estados Unidos. Recuperado de:

http://www.academia.edu/17671711/A_Qualitative_Descriptive_Study_of_the_Work_of_Adherence_to_a_Chronic_Heart_Failure_Regimen_Patient_and_Physician_Perspectives

Guardián, A. (2007). El paradigma cualitativo en la investigación socio-educativa. San José: Costa Rica.

Hernández, C. (2015). Efectividad del uso de tecnologías de la información y la comunicación en la adherencia al tratamiento de los pacientes con insuficiencia cardíaca. Universidad Nacional de Colombia. Recuperado de: <http://www.bdigital.unal.edu.co/51099/1/52930556.2015.pdf>

Hernández, R. Fernández, C. & Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación*. (5°ed.). McGRAW-HILL.

Hernández, T. Figueroa, C. Ramos, B. & Díaz, L. (2014). Relación de la depresión, ansiedad y calidad de vida en pacientes hospitalizados con Insuficiencia Cardíaca. Universidad Veracruzana. México. Recuperado de: <http://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/717/1263>

Hosein, M. Shogafard, G. Reza, H. Baghianimoghadam, B. Saeed, S. & Askarshahi, M. (2011). Application of the Health Belief Model in Promotion of Self-Care in Heart Failure Patients. {Aplicación del modelo de creencias de salud en la promoción del autocuidado en pacientes con insuficiencia cardíaca}. Universidad de Ciencias Médicas Shahid Sadoughi, Yazd: Irán.

Jacinto, C. Ortiz, J. & Espitia, Y. (2016). Fomentando la gestión de los síntomas y el mantenimiento del autocuidado en pacientes con Falla Cardíaca. Universidad

Nacional de Colombia. Bogotá. Recuperado de:

http://bdigital.unal.edu.co/55894/3/jacintotorres_%20ortizcardenas_%20espitiaburistica.2016.pdf

Larrinaga, V. & Hernández, E. (2016). *Factores psicosociales relacionados con las enfermedades cardiovasculares*. Revista Cubana de Cardiología y Cirugía Cardiovascular. (núm. 3. Vol. 22). Recuperado de:

http://revcardiologia.sld.cu/index.php/revcardiologia/article/view/658/pdf_59

Lerena, F. (2014). Proyecto de Educación para la salud dirigido a reducir las complicaciones en los pacientes con Insuficiencia Cardíaca de Santa Coloma de Gramenet. Escuela Universitaria de Enfermería Gimbernat. España. Recuperado de:<http://eugdSPACE.eug.es/xmlui/bitstream/handle/123456789/245/Proyecto%20de%20Educaci%C3%B3n%20para%20la%20salud%20dirigido%20a%20reducir%20las%20complicaciones%20en%20los%20pacientes%20con%20Insuficiencia%20Card%C3%ADaca%20de%20Santa%20Coloma%20de%20Gramenet.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Llorens, P. Miró, O. Martín, F. Herrero, P. Rodríguez, J. Gil, V. Perello, R... & Valero, A. (2011). Manejo de la insuficiencia cardiaca aguda en los servicios de urgencias, emergencias y unidades adscritas. Documento de consenso del Grupo de Insuficiencia Cardiaca Aguda de la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias (ICA-SEMES).

Loáisiga, H. Benavides, A. Bolaños, M. Ortiz, L. Vega, R. & Brenes, T. (2008). *Calidad de Vida de los pacientes con enfermedad arterial coronaria incluidos en el programa de rehabilitación cardiaca del Hospital San Vicente de Paul en Heredia*. [Documento de nacimiento de la Clínica de ICC. Hospital San Vicente de Paúl. Cardiología, clínica de ICC]. Revista costarricense de Cardiología. Costa Rica. p.2.

Márquez, J. Suárez, G. & Márquez, J. (2016). Beneficios del ejercicio físico en la Insuficiencia Cardiaca. Universidad de Antioquia, Medellín: Colombia.
Recuperado de:

https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-85602013000100009

Mayo Clinic. (Julio, 2019). Insuficiencia Cardiaca: Síntomas y causas. Recuperado de:
<https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/heart-failure/symptoms-causes/syc-20373142>

Molano, D. (2019). Relación agencia de autocuidado y calidad de vida en personas con insuficiencia cardiaca. Universidad Nacional de Colombia. Recuperado de:
<https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/69845/DianaMolano.2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Moreno, E. & Róales, G. (2003). *Modelo de Creencias en Salud: Revisión Teórica, Consideración Crítica y Propuesta Alternativa. I: Hacia un Análisis Funcional de las Creencias en Salud*. International Journal of Psychology and Psychological Therapy, (núm. 1, Vol. 3, pp. 91-109). Universidad de Almería. Almería: España. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/560/56030105.pdf>

- Núñez, J. (2016). Evaluación del programa de prevención de enfermedades cardiovasculares del Hospital San Vicente de Paúl (HSVP) sobre indicadores antropométricos, bioquímicos, fisiológicos, y psicosociales en pacientes con riesgo cardiovascular. Universidad Nacional de Costa Rica. Recuperado de: http://kimuk.conare.ac.cr/Record/RUNA_dd24003d33efcbaf78ca00eb54eb961b
- Oblitas, L. (2008a). El estado del arte de la Psicología de la Salud. Universidad del Valle de México.
- Oblitas, L. (enero, 2008b). *Panorama de la Psicología de la Salud*. Revista Psicología Científica. Recuperado de: <http://www.psicologiacientifica.com/psicologia-de-la-salud-panorama>
- Organización Mundial de la Salud. (2003). Prevención de las enfermedades crónicas una inversión vital. Recuperado de: http://www.who.int/chp/chronicdiseasereport/overview_sp.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2013) ¿Qué son las enfermedades Cardiovasculares? Recuperado de: https://www.who.int/cardiovascular_diseases/about_cvd/es/
- Organización Mundial de la Salud. (2017). Las 10 principales causas de defunción en el mundo. Obtenido de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/es/>
- Ponikowski, P. & Jankowska, E. (Abril, 2015). *Patogenia y presentación clínica de la insuficiencia cardiaca aguda*. (Vol. 68, p. 331-337). Revista Española de Cardiología. Recuperado de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0300893215000603>

Quishpe A. (2011). Calidad de vida en paciente con Insuficiencia Cardíaca, en el servicio de medicina interna del Hospital Enrique Garces de la ciudad de Quito, durante los meses de Febrero-Abril del 2011, mediante la aplicación del Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire. Pontificia Universidad Católica de Ecuador. Recuperado de: <http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/4117/T-PUCE-3791.pdf?sequence=1>

Registro Nacional de Insuficiencia Cardíaca de Costa Rica. (2018). [*Informe de Pacientes Atendidos 2016-2017*].

Rey, C. (2019). Las aplicaciones móviles de salud como herramientas de apoyo a la autogestión de cuidados del paciente crónico. Universidad Autónoma de Madrid. Recuperado de: https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/687937/rey_iborra_cristinatfg.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Ribeiro da Silva, I. Cintra F. & Bueno, M. (2014). Factores asociados con las creencias sobre la adherencia al tratamiento no farmacológico de pacientes con insuficiencia cardíaca. Recuperado de: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342014000100018&script=sci_arttext

Roble, B. (setiembre-diciembre, 2011). *La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico*. (núm. 52, Vol. 18, pp. 39-49). Escuela Nacional de Antropología e Historia. México. Cuicuilc. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-16592011000300004&lng=es&tlng=es

Rocha, L. Herrera, C.& Vargas, M. (2015). Adherencia al Tratamiento en Rehabilitación Cardíaca: Diseño y Validación de un Programa de Intervención Biopsicosocial. Bogotá: Colombia.

Rodríguez, L. (2018). Experiencia de vivir con la cronicidad de la Insuficiencia Cardíaca, tres años posteriores al diagnóstico. Universidad de Panamá.
Recuperado de: <http://up-rid.up.ac.pa/1456/1/luis%20rodriguez.pdf>

Rodríguez, T.& Navarro, J. (abril, 2007). *Sistema de influencias psicoterapéuticas en pacientes con afecciones cardiovasculares hospitalizados*. (num.1, Vol. 2 pp. 2-3)Revista Electrónica de las Ciencias Médicas en Cienfuegos. Recuperado de: <https://pdfs.semanticscholar.org/99e8/c50a82e4b26f0f5830ed2efe91b0566636a3.pdf>

Ruiz, M. Díaz, M. & Villalobos, A. (2012). *Manual de Técnicas de Intervención Cognitivo Conductuales*. (Capítulo 1). Desclée De Brouwer.

Salamanca, A. & Giraldo, C. (octubre-marzo, 2012). *Modelos Cognitivos y Cognitivos Sociales en la Prevención y Promoción de la Salud*. *Revista Vanguardia Psicológica Clínica Teórica y Práctica*. (núm 2, Vol. 2). Universidad Manuela Beltrán. Bogotá: Colombia.

Sánchez, B. (2009). Complejo ira-hostilidad y mecanismo de afrontamiento en la vivencia de un evento cardiovascular. Universidad Nacional de Costa Rica.
Recuperado de: http://kimuk.conare.ac.cr/Record/RUNA_e449bc6b2590f81792cfecde132ba13c

- Torres, A. Sierra, A. Mora, B. Durán, E. & Ibáñez, M. (marzo, 2011). Influencia de los factores psicosociales sobre el estado clínico de pacientes con Insuficiencia Cardíaca Crónica manejados en una unidad multidisciplinaria. (núm.1 Vol.1).Revista Salud Bosque. Recuperado de: <https://revistasaludbosque.unbosque.edu.co/article/view/102/88>
- Torres, G. (2016). Estilos de vida de las personas con insuficiencia cardíaca congestiva que acuden a consulta externa del Hospital San Vicente Corral Moscoso, Cuenca, 2016. Universidad de Cuenca. Ecuador. Recuperado de: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/26004/1/PROYECTO%20DE%20INVESTIGACION%20N%2093N.pdf>
- Trejos, J. & Arata, F. (2016). Efecto de un programa de rehabilitación cardíaca fase II en el mantenimiento de los componentes de la aptitud física de pacientes con enfermedades cardiovasculares después de al menos un año de egreso. Universidad Nacional de Costa Rica. Recuperado de: http://kimuk.conare.ac.cr/Record/RUNA_a349d2ecfe1132bcd770bb2349b63358
- Uribe, M. Muñoz, C. Restrepo, J. & Zapata, A.(2009). Percepción del paciente hospitalizado por falla cardíaca. Institución de salud. Universidad Pontificia Bolivariana. Medellín: Colombia. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/html/1590/159017434007/>
- Valls, E. & Rueda, B. (noviembre, 2013). Personalidad, afrontamiento y calidad de vida en pacientes con enfermedad cardiovascular. [Boletín de Psicología] (núm. 109). España. Recuperado de: <https://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N109-3.pdf>

Vargas, A. (2008). Prácticas de Autocuidado frente al tratamiento no farmacológico en personas con diagnóstico de Insuficiencia Cardíaca clase funcional I,II Y III hospitalizadas en una institución de cuarto nivel de atención durante el periodo comprendido entre enero a julio del 2008. Bogotá: Colombia. Recuperado de: <https://repository.javeriana.edu.co/handle/10554/9760>

Vereau, B. (2015). Programa de Educación para la Salud para disminuir los ingresos hospitalarios en pacientes con Insuficiencia Cardíaca en fase III-IV en la Barceloneta. Escuela Universitaria de Enfermería Gimbernat. España. Recuperado de: <http://eugdspace.eug.es/xmlui/bitstream/handle/123456789/260/Programa%20de%20Educaci%C3%B3n%20para%20la%20Salud%20para%20disminuir%20los%20ingresos%20hospitalarios%20en%20pacientes%20con%20Insuficiencia%20Card%C3%ADaca%20en%20fase%20III-IV%20en%20la%20Barceloneta.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Villar, R. (s.f.). Escala New York Heart Association (NHYA). Valoración Funcional de la Insuficiencia Cardíaca. España.

Zapata N. (2011). La experiencia de sufrir una insuficiencia cardíaca crónica. Un padecimiento que acerca a la muerte. Medellín: Colombia.

ANEXOS

Anexo 1: Tabla de Categorías y Subcategorías de análisis.

CATEGORÍAS Y SUBCATEGORÍAS DE ANALISIS	
Categorías	Subcategorías
1. Significados asociados a la ICC	<ul style="list-style-type: none"> A. Significado de la enfermedad B. Causas de la ICC C. Consecuencias de los síntomas y la enfermedad. <ul style="list-style-type: none"> c1. Riesgo o gravedad percibida D. Implicaciones en la vida de la persona que lo padece. <ul style="list-style-type: none"> d1. A nivel personal d2. A nivel familiar d.3 A nivel social.
2. Creencias asociadas a la eficacia del tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> A. Creencias asociadas al tratamiento de ICC. <ul style="list-style-type: none"> a1. Alimentación a2. Actividad Física a3. Tratamiento farmacológico a4. Servicio Médico. B. Efectos del tratamiento <ul style="list-style-type: none"> b1. A nivel personal b2. A nivel familiar b3. A nivel social. C. Beneficios del tratamiento D. Costes o Limitaciones del tratamiento E. Motivación para su uso
3. Claves para la acción que influyen en la adherencia terapéutica	<ul style="list-style-type: none"> A. Motivaciones para adherencia tratamiento: <ul style="list-style-type: none"> a 1.A nivel personal a 2.A nivel social a 3. A nivel del equipo médico a 4.A nivel familiar B. Situaciones o razones para discontinuación del tratamiento C. Aspectos psicosociales que inciden en la adherencia terapéutica <ul style="list-style-type: none"> c 1. A nivel personal <ul style="list-style-type: none"> c 1.1. Edad c 1.2. Sexo c 1.3. Clase Socioeconómica c 2. Aspectos sociales <ul style="list-style-type: none"> c 2.1. Interacción familiar c 2.2. Interacción médico-paciente c 2.3. Interacción con otros grupos sociales

Anexo 2: Guía de Entrevista

A continuación, se mostrarán una serie de tópicos que serán abordados durante la aplicación de la entrevista a profundidad, que se realizó a los y las pacientes con Insuficiencia Cardíaca Congestiva (ICC) del Hospital San Vicente de Paúl.

1. Datos sociodemográficos	
Ejes a considerar: ¿Qué edad tiene? ¿A cuál sexo pertenece? ¿Qué estudios ha tenido y concluido, escuela, colegio, educación técnica, universidad? ¿Se encuentra trabajando actualmente? ¿Qué profesión o trabajo desempeña o desempeñó? ¿Según su ingreso económico se cataloga como perteneciente a condición socioeconómica, baja, media o alta?	
2. Momento en que fue diagnosticado (a) con Insuficiencia Cardíaca Congestiva.	
Comente que significado tuvo para usted recibir el diagnóstico de Insuficiencia Cardíaca Congestiva.	Ejes a considerar: ¿Cuál fue su reacción al escuchar su diagnóstico? ¿Qué significó o significa para usted saber que es una persona que padece ICC? ¿Qué comprende acerca de su enfermedad? ¿El personal médico le explicó su enfermedad? ¿Cómo lo hizo? ¿Tuvo preguntas o inquietudes luego del diagnóstico? ¿Actualmente, tiene preguntas de su diagnóstico? ¿Cuáles? ¿Cómo pensó que sería su vida con este padecimiento? ¿Por cuáles razones considera que usted desarrolló la enfermedad de Insuficiencia Cardíaca Congestiva? ¿Cómo ha sido sobrellevar la enfermedad de Insuficiencia Cardíaca Congestiva?

3. Implicaciones de la enfermedad, en la vida luego de ser diagnosticado (a)

Narre como se ha visto su vida afectada a partir del desarrollo de la enfermedad.

Ejes a considerar:

¿Luego de recibir el diagnóstico de Insuficiencia Cardíaca Congestiva ha cambiado su vida? ¿En qué aspectos?

¿Qué implicaciones personales ha tenido su enfermedad?

¿Ha experimentado cambios en su estado de ánimo o en sus emociones?

¿Cómo ha sobrellevado la enfermedad con su trabajo o profesión?

¿Realiza las mismas actividades diarias que antes del diagnóstico o han cambiado luego de este (metas, salidas, pasatiempos)?

¿Ha logrado seguir realizando los mismos pasatiempos que realizaba antes del diagnóstico?

¿Cómo ha reaccionado su familia al saber de su enfermedad? ¿En que ha afectado a su familia?

¿Cómo ha sido el proceso de acompañamiento de su familia luego de recibir el diagnóstico?

4. Consecuencias de los síntomas de la enfermedad

<p>Comente las consecuencias físicas, emocionales y sociales que ha generado la enfermedad.</p>	<p>Ejes a considerar:</p> <p>¿Qué síntomas ha presentado de su enfermedad, a nivel físico y psicológico? ¿Cuál es la frecuencia de estos?</p> <p>¿Qué consecuencias han traído a su vida?</p> <p>¿Cuáles implicaciones derivadas de estos síntomas, experimenta en su quehacer diario?</p> <p>¿Qué implicaciones derivadas de estos síntomas, experimenta a nivel personal?</p> <p>¿La presencia de los síntomas de su enfermedad ha tenido implicaciones en su familia? ¿cuáles?</p> <p>¿Qué limitaciones experimenta debido a sus síntomas?</p> <p>¿Por qué razones considera que presenta estos síntomas?</p> <p>¿Cuáles medidas toma o realiza cuando se presentan esos síntomas?</p>
--	--

5. El riesgo que tiene su padecimiento.

<p>Pensando en los riesgos que toda enfermedad conlleva ¿qué riesgo (s) considera que tiene padecer Insuficiencia Cardíaca Congestiva?</p>	<p>Ejes a considerar:</p> <p>¿Qué riesgos de su enfermedad puede experimentar al realizar sus actividades diarias?</p> <p>¿Qué actividades no puede realizar porque resulta riesgoso por su enfermedad?</p> <p>¿Ha pesar de que es riesgoso realiza o ha realizado alguna de ellas?</p> <p>¿Cuáles actividades sí, puede realizar que no resultan riesgosas a pesar de padecer ICC?</p> <p>¿Cuál es el pronóstico que usted cree que tiene?</p> <p>¿Ha recibido algún pronóstico por parte del personal médico acerca de padecer ICC?</p>
---	--

6. Experiencias con el tratamiento.

Cómo describiría usted sus experiencias en relación con el tratamiento e indicaciones médicas que sigue.

Ejes a considerar:

¿Qué prescripciones médicas le han asignado luego del diagnóstico de su enfermedad?

¿Ha logrado acoplarse y cumplir con estas prescripciones?
¿Con cuáles no ha podido cumplir?

¿Cuál es la regularidad con la que usted toma su tratamiento médico?

¿Es puntual a la hora de ingerir sus medicamentos?

¿Cuándo tiene muchas cosas que realizar o cuando sus síntomas desaparecen deja de seguir el tratamiento?

¿Asiste regularmente a consulta clínica o médica según lo que le prescribe su médico?

¿Considera importante hacer ejercicio físico como parte de su tratamiento? ¿Cuál es la regularidad con la que usted hace ejercicio físico?

¿Sigue rigurosamente la dieta que le asignó el personal médico, comiendo solo lo que el médico le indicó?

¿Está pendiente de la frecuencia e incidencia de sus síntomas?

¿Qué elemento (s) le ha costado más cumplir? ¿Por qué motivo (s) le ha costado?

¿Qué efectos ha tenido el tratamiento en su vida y en su padecimiento?

¿Cuáles efectos ha tenido el tratamiento a nivel físico?

¿Qué efectos ha tenido el tratamiento a nivel emocional?

¿El que usted realice su tratamiento ha tenido algún efecto en su familia o en la dinámica de estas? ¿Cuál?

¿El seguir el tratamiento prescrito le ha traído algún efecto en su vida social?

7. Beneficios y eficacia del tratamiento médico.

<p>Comente los beneficios que usted percibe que le ha traído el tratamiento</p>	<p>Ejes a considerar:</p> <p>¿Cómo valora el tratamiento que el personal médico le prescribe?</p> <p>¿Considera que es eficaz el tratamiento que el personal médico le ha indicado seguir (dieta, ejercicio, medicamentos, asistencia a control médico) en mejorar su salud o sentirse mejor?</p> <p>¿Qué limitaciones cree que ha traído a su vida?</p> <p>¿Ha dejado de seguir el tratamiento prescrito? ¿Alguna razón lo ha llevado a dejar el tratamiento?</p> <p>¿Qué haría falta según su criterio para afrontar eficazmente la ICC?</p>
--	---

8. Costes del tratamiento para la vida del paciente y limitaciones.

<p>Qué aspectos o áreas de su vida, se han visto perjudicados al seguir el tratamiento prescrito por el personal médico</p>	<p>Ejes a considerar:</p> <p>¿Es difícil cumplir con el tratamiento que el personal médico le ha indicado? ¿Si el tratamiento es difícil de seguir igualmente lo cumple?</p> <p>¿Seguir el tratamiento prescrito ha causado algún tipo de desventaja?</p> <p>¿Cómo valora o valoraría si el sistema de salud le propone complementar el tratamiento con otro, pagado por usted mismo?</p> <p>¿Cree que cumplir con el tratamiento requiere de mucho tiempo?</p> <p>¿Cómo pondría usted las pérdidas y las ganancias acerca de su tratamiento en una balanza?</p>
--	---

9. Cuáles son las motivaciones para seguir el tratamiento.

<p>Hasta el día de hoy cuáles son las motivaciones que encuentra para seguir su tratamiento diariamente.</p>	<p>Ejes a considerar:</p> <p>¿Se siente motivado (a) a seguir o mejorar sus hábitos de vida con respecto al tratamiento prescrito para la ICC?</p> <p>¿Cuáles son sus motivaciones personales?</p> <p>¿Su familia lo (a) motivan a seguir con el tratamiento?</p> <p>¿Existe algún grupo de amigos (a) recreativo, o de apoyo que usted tiene que lo (a) motiven a seguir con su tratamiento?</p> <p>¿Qué elementos o circunstancias lo (a) desmotivan a seguir con el tratamiento prescrito?</p>
---	--

10. Situaciones o razones para discontinuar el tratamiento prescrito. (elementos que influyen en la decisión).

<p>Comente si existe alguna situación o razón por la que usted desea discontinuar su tratamiento</p>	<p>Ejes a considerar:</p> <p>¿Qué elementos, circunstancias o razones influyen en que usted no siga las indicaciones que le da el personal médico para sobrellevar su enfermedad? (pasado, presente y acciones futuras).</p> <p>¿Aunque usted no tenga los síntomas o no se sienta enfermo (a) sigue las recomendaciones que el personal médico le da, así como el seguimiento del tratamiento?</p>
---	--

11. Aspectos de interacción que influyen en el seguimiento o discontinuación del tratamiento.

Con que recursos cuenta usted, para poder ajustarse a las prescripciones médicas.

Ejes a considerar:

¿Hay alguna acción, recordatorio, o actividad que le permite o facilite cumplir o apegarse al tratamiento que usted debe de seguir personalmente?

¿Recursos de apoyo con el que usted cuenta? (familia, amigos) ¿Existe alguna actividad, consejos, o interacción con sus amigos o allegados que son clave para usted y el seguimiento de su tratamiento?

¿En la interacción con su familia existe algún elemento, hábito o acción, que le ayuda a que usted pueda seguir las indicaciones que el personal médico le da?

¿Existe algún elemento o servicio que usted recibe por parte del servicio de salud que le facilita sobrellevar su enfermedad y cumplir con el tratamiento?

¿Considera que existe alguna publicidad (cartel, anuncio, blochure, programa de televisión) que le permite recordar o tomar la decisión de llevar a cabo su tratamiento?

- Finalmente dígame algún elemento que no me pudo contar en las entrevistas según su situación de salud, que desee compartir a nivel de malestares, experiencias, dudas, satisfacciones, necesidades, miedos, reflexiones o aprendizajes.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN:

CREENCIAS EN SALUD QUE INCIDEN EN LA ADHERENCIA TERAPEUTICA DE CUATRO PACIENTES CON INSUFICIENCIA CARDIACA CONGESTIVA (ICC) DEL HOSPITAL SAN VICENTE DE PAÚL, 2019-2020

Investigadora principal: Sherley Natalia Arce Ramírez

Investigador secundario: Dr. Daniel Quesada Chaves

Estimado y estimada paciente de la Clínica de Insuficiencia Cardíaca Congestiva del Hospital San Vicente de Paúl.

Este documento que usted está empezando a leer, se llama CONSENTIMIENTO INFORMADO, mediante este documento la estudiante Sherley Natalia Arce Ramírez céd. 304770196, de la carrera de Licenciatura en Psicología de la Universidad Nacional de Costa Rica, le está invitando a usted a participar en su Trabajo Final de Graduación, investigación financiada por la estudiante denominada: Creencias en Salud que inciden en la Adherencia Terapéutica de cuatro pacientes con Insuficiencia Cardíaca Congestiva (ICC) del Hospital San Vicente de Paúl, 2019-2020. Para esto se requiere de la participación de varias personas con ICC, ante lo cual se le solicita valorar su posibilidad para colaborar con el estudio, ya que su participación es muy importante para poder llevar a cabo el estudio de forma adecuada y obtener resultados que más tarde, nos permitan plantear recomendaciones para mejorar el servicio de atención para pacientes con ICC

A continuación, se detallan los procedimientos y propósitos de esta investigación

Propósito:

Este estudio, trata sobre conocer el significado de padecer ICC para los pacientes, causas y consecuencias de la enfermedad, implicaciones en la vida de la persona que lo padece. Así mismo, indagar en las creencias asociadas al tratamiento de ICC, efectos y beneficios, así como costes y limitaciones del mismo, incluyendo las motivaciones tanto personales, sociales, médicas o familiares que inciden en su proceso de tratamiento.

La duración estimada de la investigación será durante el año 2019-2020 y tiene como objetivo conocer los puntos anteriormente expuestos con el fin de tener un acercamiento ante estos principales factores que inciden en el seguimiento o no del tratamiento prescrito por la clínica, una vez dado el diagnóstico y las prescripciones médicas desde la perspectiva y vivencia del paciente.

Participantes:

Los y las participantes de la investigación serán aproximadamente cuatro personas, que hayan sido diagnosticadas con Insuficiencia Cardíaca Congestiva (clase funcional I, II o III). Se le invita a usted ya que es un paciente con un diagnóstico de ICC de más de 6 meses y asiste a la Clínica de ICC del Hospital San Vicente de Paúl para llevar su un

control médico, encontrándose en tratamiento desde su diagnóstico, así como también cumple con los criterios de inclusión del estudio.

Si usted desea participar se le aplicaran entrevistas abiertas **cabe destacar, que son entrevistas y no un abordaje psicoterapéutico**, en las cuales se comentarán temas tales como (su vivencia como paciente con Insuficiencia Cardíaca Congestiva, la experiencia y las implicaciones que ha tenido el tratamiento) tomando en cuenta los puntos anteriormente expuestos.

La participación de las entrevistas es completamente voluntaria, su decisión o no de participar no afectará sus derechos como asegurado (a) de la Caja, si usted no desea participar no será forzado, así como también si desea participar podrá retirarse de la investigación libremente en cualquier momento, sin sanción alguna o privación del tratamiento médico que recibe en la Clínica de ICC.

Igualmente cabe destacar que participar del estudio no tendrá costo alguno, así como también, no es permitido que los participantes reciban pago alguno por ser parte del estudio.

Procedimientos:

El procedimiento consistirá en la realización de 6 a 10 entrevistas, en las que usted individualmente conversará con la investigadora principal sobre su experiencia de padecer ICC. La duración de cada entrevista será alrededor de 60 a 90 min. y se planearán según su disponibilidad, estas tendrán lugar en la clínica de ICC o en su casa de habitación según su facilidad para desplazarse.

Confidencialidad de la información:

Las entrevistas serán grabadas por medio de una grabadora de audio, para efectos de la sistematización de la información, si usted está de acuerdo, así mismo usted tiene el derecho de revisar o editar estas grabaciones, de la cual solo tendrá acceso la investigadora principal del estudio.

Cabe destacar, que toda la información obtenida por medio de las entrevistas (grabaciones y documentación escrita) será tratada con total confidencialidad, resguardada en una base de datos con una contraseña solamente conocida por la investigadora del estudio y solo será utilizada para fines de la investigación. Su nombre y sus datos personales serán totalmente confidenciales y no serán revelados en la investigación, de ser así, será bajo un nombre ficticio, el cual se le asignará a la información de cada participante (grabaciones y documentación escrita) para identificarlo.

Toda la información obtenida durante las entrevistas y la investigación será destruida al finalizar la misma.

Así mismo, el investigador y el Comité Local de Bioética en Investigación (CLOBI) mantendrán los registros relacionados con este estudio de manera privada, hasta donde la ley lo permita. Sin embargo, puede que la información de este estudio se publique en

revistas médicas o científicas o que los datos sean presentados en congresos o conferencias. De ser así, nunca se utilizará su nombre.

Beneficios: Los beneficios que usted, como participante, puede obtener de esta investigación son:

- Un mejor conocimiento y autorreflexión sobre las creencias que influyen en sus conductas de salud, su tratamiento y su calidad de vida.
- Un acercamiento ante las señales o eventos tanto a nivel de familia, del personal de salud o de medios de comunicación, que le proporcionan mejores respuestas de acción ante su tratamiento.
- Finalmente, tanto para su persona como para toda la población que padece Insuficiencia Cardíaca Congestiva, su participación en este estudio puede ayudarnos a conocer y proporcionarnos un mejor entendimiento de las creencias que inciden en la población con ICC en el proceso de adherencia o evitación del tratamiento, proporcionando herramientas para atender con mejores recursos a la población que presenta Insuficiencia Cardíaca Congestiva.

Riesgos: Usted como colaborador no tendrá riesgo físico alguno al participar de la investigación. La participación en este estudio puede significar que usted tenga que identificar situaciones que le lleven a meditar sobre su situación de vida y su padecimiento; pero, en lo posible esperamos que las temas no afecten sus sentimientos o emociones durante la entrevista ni después de que termine. En caso de que se sienta afectado (a) emocionalmente por ello, se evaluará la descompensación emocional y se le remitirá a un profesional en psicología brindándole la atención necesaria. La investigadora lo evaluará para ver si usted está expuesto (a) a cualquier otro riesgo o molestia.

Usted participará en este estudio bajo la supervisión del Dr. Daniel Quesada Chaves.

Así mismo, si usted se enferma o sufre una lesión comprobadamente relacionada con su participación en el estudio, se le ofrecerá el tratamiento psicológico necesario.

Nueva información generada durante el desarrollo del estudio y circunstancias por las cuales pueda terminarse su participación en el estudio:

Durante el estudio, puede que aparezcan nuevos detalles acerca de los riesgos o beneficios de participar en él. De ser así, esta información se le dará a usted. Usted puede decidir no seguir participando en el estudio, desde el momento en que reciba esta nueva información. Si a usted se le da nueva información, y decide continuar en el estudio, se le solicitará que firme el consentimiento informado.

Usted puede ser retirado del estudio, por una o más de las siguientes razones:

En caso de que los pacientes presenten los siguientes elementos serán retirados del proceso de investigación:

- a) Presentar una evolución de la enfermedad (ICC) considerable, que le dificulte o impida participar integrante en la investigación así también resultando una dificultad para la salud del o la paciente.
- b) Cuando él o la paciente decida ya no seguir participando de la investigación.
- c) Cuando el personal médico indique que no es óptimo que la persona continúe participando en la investigación.
- d) Porque la persona participante no quiere seguir las instrucciones del investigador.
- e) En caso de que la persona esté sufriendo descompensación psicológica o alguna recaída, en que se vea comprometida su salud mental.

Personas a las cuales puede acudir el o la persona participante:

Se le proporcionan los siguientes datos en caso de que usted desee contactar a la investigadora principal ante alguna inconveniencia o duda, Tel: 25523293/84058815, Email: sherlyarce15@hotmail.com disponible las 24 horas del día o a la tutora de la investigación Teresita Campos Vargas cel.: 87042312.

Si usted tiene preguntas sobre sus derechos como participante en esta investigación, comuníquese con Ph.D Melvin Morera Salas, presidente del Comité Local de Bioética en Investigación (CLOBI-CENTRAL-CCSS) de la Caja Costarricense de Seguro Social, el cual se encuentra localizado en las instalaciones del CENDEISSS, contiguo al Hospital México, al teléfono 2519-3044 o a la dirección electrónica bioetica@ccss.sa.cr Además, usted puede comunicarse con el Consejo Nacional de Investigación en Salud (CONIS) del Ministerio de Salud al teléfono 22577821 Ext 119 o al Comité Ético Científico de la Universidad Nacional (CECUNA) al teléfono 22773515 los días lunes, miércoles, y viernes por la mañana (8 a 12 m.d.) o martes y jueves por la tarde (1 a 5 p.m.).

Resultados:

Usted podrá enterarse de los resultados de la investigación una vez que esta finalice, siendo contactado (a) por la responsable de la investigación, a través de llamada telefónica o por correo electrónico. Es importante aclarar que se espera que los primeros resultados de los datos recolectados durante este estudio estarán listos dentro de más o menos 10 meses.

La encargada de esta investigación le ofrece esta información con el propósito de que usted se sirva de autorizar con su firma en la hoja adjunta su participación en las entrevistas de la investigación.

Firma o huella

Sello

Consentimiento:

Yo hago constar que he leído o se me ha leído este documento. Se me ha dado la oportunidad de preguntar. Todas mis preguntas fueron respondidas satisfactoriamente. He decidido, voluntariamente, firmar este documento para poder participar en este estudio de investigación.

_____ a.m. / p.m.
Nombre del participante Cédula Firma Fecha Hora

_____ a.m. / p.m.
Nombre del testigo Cédula Firma Fecha Hora

Yo he explicado personalmente el estudio de investigación al participante y he respondido a todas sus preguntas. Creo que él (ella) entiende la información descrita en este documento de consentimiento informado y consiente libremente en participar en esta investigación.

_____ a.m. / p.m.
Sherley Natalia Arce Ramírez / Cédula Lugar Fecha Hora

Persona que obtiene el
Consentimiento

sello

Periodo de validez: (2019-2021)

Nota:

1. Recibirá una copia de este documento firmado, para su uso personal.
2. No perderá ningún derecho legal por firmar este documento.