

UNIVERSIDAD ABIERTA INTERAMERICANA

FACULTAD DE PSICOLOGIA Y RELACIONES HUMANAS



LICENCIATURA EN PSICOLOGIA

Título a obtener con la presentación de la tesis: Licenciatura en Psicología

TESIS DE GRADO

**“Estudio cualitativo sobre las experiencias subjetivas antes,
durante y después de trasplante pulmonar en sujetos argentinos
con fibrosis quística”**

Tesista: Rodil, Mariana.

Tutora: Lic. Arreola Rodríguez, Kathia Rebeca.

Co-Tutora: Lic. De Grandis, Carolina.

Agradecimientos

Principalmente a mi mamá Mónica, mi papá Rodolfo, mi hermana Victoria y mis hermanos Juan y Pablo, que me sostienen, me acompañan y me aman incondicionalmente. No hubiese llegado hasta acá sin ellos (en todo sentido) de ninguna manera.

A mi compañero de vida, Gonzalo, por todo. Sería imposible dimensionar el amor que me da y el aguante que me hace desde hace trece años.

A mi hermana del alma, Valeria, que nunca se cansa de caminar al lado mío y con quien compartimos el hermoso deseo de convertirnos en falladas psicoanalistas. Y a mis amigas, Lucianita y Luciana, por el amoroso e infinito aguante de siempre.

A mis cuatro sobrinas, Lola, Oli, Mora y Ema, y mi único sobrino, Manu, que son mi motor todos los días.

A mi amiga Karina, por agarrarme de la mano y levantarme cada vez que fue necesario durante los últimos seis años. Y a mis compañeras Dai, Caro, Aye, Dani, Jor y Jime por acompañarme, alentarme, cubrirme y quererme siempre.

A todos los docentes que pasaron por mi vida durante estos ocho años y que para bien o para mal, dejaron una marca. Siempre se aprende.

En particular a Maximiliano Preuss que en todo momento confió y apostó por mí. A Carolina De Grandis por acompañarme desde el primer momento en la elaboración de este trabajo, y a Kathia Arreola por ser mi compañera incansable y la persona sin la cual nunca hubiese podido llevar adelante este hermoso proyecto.

Por último, no dejar de agradecer a las personas que prestaron el testimonio de su experiencia frente a una situación muy particular de su vida, para que yo pudiera llevar adelante este trabajo.

Resumen

El trasplante pulmonar es una intervención quirúrgica muy compleja que tiene implicancias para el receptor no solo a nivel biológico, sino también psíquico y social durante todo el proceso pre y post trasplante (Ortiz Palomar y Alós Cívico, 2011). Por esta razón es fundamental trabajar sobre propuestas que permitan considerar y comprender los aspectos psíquicos y emocionales que se encuentren implicados en dicho proceso.

Es por eso que la presente investigación pretende describir y analizar las experiencias subjetivas vividas por cuatro sujetos, residentes en Argentina, que recibieron un trasplante bipulmonar como consecuencia de un irrecuperable deterioro de los órganos producido por la Fibrosis Quística. Con el fin de cumplimentar el objetivo anteriormente mencionado, se seleccionó el tipo de metodología cualitativa con diseño fenomenológico. Se realizaron entrevistas semi estructuradas y un cuestionario sociodemográfico, como forma de recolección de datos, a 4 mujeres de entre 25 y 43 años con diagnóstico de fibrosis quística que recibieron un trasplante bipulmonar en Argentina.

La estrategia utilizada para el análisis de los datos recabados, fue el Análisis Fenomenológico Interpretativo, mediante el cual se obtuvieron los siguientes superordenados: 1) Vivir con fibrosis quística, 2) Experiencias hacia la aceptación del diagnóstico de trasplante, 3) Transitar el período previo al momento del trasplante, 4) Experiencias asociadas a la llegada de los órganos, 5) Vivencias experimentadas en la etapa posterior a la cirugía, 6) El rol asignado al entorno familiar, social e institucional en las distintas etapas del proceso de trasplante, 7) La vida después del trasplante, 8) El vínculo con el donante y su familia, los órganos recibidos y el acto de la donación, 9) Los significados otorgados al trasplante.

El despliegue de estos superordenados y sus pertinentes subtemas, posibilitó conocer las vivencias y sentimientos que las participantes experimentaron de manera subjetiva a lo largo del proceso de trasplante, así como los significados surgidos del mismo

**Palabras clave: Experiencia subjetiva – Trasplante Pulmonar – Fibrosis Quística-
Diseño fenomenológico**

Abstract

A lung transplant is a highly complex procedure that carries biological, social and psychological implications for the recipient throughout the whole process, both before and after the surgery itself (Ortiz Palomar & Alós Cívico, 2011). Therefore, it is essential to work on proposals that consider and comprehend the psychological and emotional issues involved in said process.

The purpose of this study is to describe and analyze the subjective experiences of four Argentinian residents who received double-lung transplants as a result of irreversible lung damage caused by cystic fibrosis. A phenomenological approach in qualitative research was adopted in order to meet said purpose. Data were collected from four women with cystic fibrosis aged 25-43, who had received double-lung transplants in Argentina, through semi-structured interviews and a sociodemographic questionnaire.

An interpretative phenomenological analysis strategy was chosen for data analysis, which resulted in the following superordinate themes: 1) Living with cystic fibrosis, 2) Experiences towards acceptance of transplant diagnosis, 3) Going through the pre-donation stage, 4) Experiences linked to the moment when the organs become available, 5) Surgery and post-surgery experiences, 6) The role of family, social and institutional environments in each stage of the process, 7) Life after a transplant, 8) Relationships with donors and their families, the organs themselves and the act of donating, 9) Meanings attached to the transplant. Development of these superordinate themes and their relevant sub-themes revealed the participants' subjective experiences and feelings throughout the transplant process, as well as the meanings emerging from it.

Key words: Subjective experience – lung transplant – cystic fibrosis - phenomenological design

Índice

Agradecimientos	1
Resumen	2
Abstract	4
Índice	5
Capítulo I	8
1. Presentación del tema a investigar	9
1.1- Introducción.....	9
1.2 Relevancia y justificación	11
1.3 En torno al tema a investigar	12
1.3.1 Primeros interrogantes.....	12
Capítulo II	14
2. Marco referencial	15
2.1 La fibrosis quística.....	15
2.1.1 Definición y aspectos relevantes	15
2.1.2 Antecedentes	17
2.2 El trasplante de órganos	19
2.2.1 Definición y aspectos relevantes	19
2.2.2 Antecedentes	21
2.3 Experiencias subjetivas en trasplante de órganos	23
2.3.1 Antecedentes	23
Capítulo III	25
3. Metodología.....	26
3.1 Objetivos.....	26
3.1.1 Objetivo General	26
3.1.2 Objetivos específicos.....	26
3.2 Abordaje Metodológico	26
3.2.1 Tipo de Estudio	26
3.2.2 Tipo de Diseño	27
3.3 Población.....	27

3.3.1 Muestra y tipo de muestreo	27
3.4 Participantes.....	28
3.4.1 Criterios de inclusión	28
3.4.2 Criterios de exclusión	28
3.5 Técnicas de relevamiento de datos	28
3.5.1 Entrevista Cualitativa semiestructurada	28
3.6 Estrategia de análisis de datos.....	29
3.7 Criterios de calidad	30
3.8 Procedimiento	31
3.8.1 Consideraciones éticas	32
3.8.2 Transcripción de las entrevistas	32
3.8.3 Procedimiento de análisis de datos.....	32
Capítulo IV	36
4.1 Datos sociodemográficos de las participantes	37
4.2 Desarrollo de Superordenados	37
1) Vivir con fibrosis quística.....	38
2) Experiencias hacia la aceptación del diagnóstico de trasplante	43
3) Transitar el período previo al momento del trasplante	47
4) Experiencias asociadas al momento de la llegada de los órganos.....	50
5) Vivencias experimentadas en la etapa posterior a la cirugía	52
6) El rol asignado al entorno familiar, social e institucional en las distintas etapas del proceso de trasplante.....	56
7) La vida después del trasplante	60
8) El vínculo con el donante y su familia, los órganos recibidos y el acto de la donación	63
9) Los significados del trasplante	69
Capítulo V	71
5. Conclusión y discusión.....	72
5.1 Limitaciones.....	80
Bibliografía	82
Anexos	91
Anexo A.....	92
Interrogantes que sirvieron de guía a la entrevista semiestructurada	92

Anexo B	93
Consentimiento Informado y Cuestionario Sociodemográfico.....	93
Anexo C	95
Tablas Superordenados, subtemas y fragmentos de respuesta.....	95

Capítulo I

1. Presentación del tema a investigar

1.1- Introducción

Actualmente en Argentina se encuentran en lista de espera para trasplante de órganos y tejidos 9704 personas y, en proceso de inscripción para ingresar en la misma, 12827 sujetos. Teniendo en cuenta la aprobación en abril del 2018 de la Ley 27.477 de Trasplante de Órganos, Tejidos y Células, es esperable que el número de personas trasplantadas en nuestro país aumente considerablemente en los próximos años. La información aportada por el Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la República Argentina (*SINTRA*), confirma que en el transcurso del año 2021, ya se llevan realizados 6347 trasplantes de órganos y tejidos.

Según el Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (*INCUCAI*) (2017), el trasplante de órganos es un procedimiento en el cual se reemplaza un órgano vital enfermo en el cuerpo de un receptor, por un órgano sano proveniente de un donante.

En el caso del trasplante pulmonar, los pacientes que pueden ingresar en lista de espera deben presentar, entre otras condiciones, una insuficiencia respiratoria grave que no pueda ser revertida con ningún otro tipo de tratamiento (Moreno Galdó, De Vicente y Gartner, 2015).

Así mismo, dichos autores, mencionan que la Fibrosis Quística constituye la principal causa por la cual las personas son trasplantadas pulmonarmente.

La Fibrosis Quística es una enfermedad genética autosómica recesiva e incurable que afecta a quienes la padecen de manera multisistémica. No obstante, el grado de afección pulmonar determinará el pronóstico de vida de los pacientes (Wainwright, Elborn y Ramsey, 2015).

El trasplante de órganos es un largo y complicado proceso que repercute en el receptor tanto a nivel biológico como psíquico y social (Ortiz Palomar y Alós Cívico, 2011). Sin embargo, la mayoría de los estudios hasta ahora realizados dentro de esta temática, están enfocados exclusivamente en la dimensión biológica del trasplante.

Si bien no existen hasta el momento investigaciones centradas específicamente en la temática abordada en el presente estudio, en una investigación llevada a cabo con pacientes sometidos a trasplante renal por enfermedad crónica, el autor menciona que la subjetividad de las experiencias frente al trasplante está influenciada por los vívidos sentimientos que produce la enfermedad, resaltando la importancia de conocer dichas experiencias con el fin de comprender la realidad que viven los sujetos (Álvarez Veas, 2017).

En esta misma línea, Carrillo-Algarra, Mesa-Melgarejo y Moreno Rubio (2015) realizaron una investigación de diseño cualitativo, enfocada en pacientes trasplantados renalmente, donde se obtuvieron a través de la triangulación de datos entre enfermeras, investigadores y teoría, seis categorías correspondientes al cuidado de estos. La principal categoría emergente fue la relacionada con el significado del trasplante para los pacientes. Así mismo se encontraron categorías fundamentales como las redes de apoyo y las contradicciones del trasplante.

Por otro lado, en un estudio llevado a cabo por Dobrovsky (2010), se hace hincapié en el aspecto vincular del trasplante con donante cadavérico, es decir, en el vínculo que el receptor construye con el donante real o fantaseado. Según el autor, este vínculo desata en el receptor una vertiente de angustia relacionada con el sentimiento de culpa que le genera haber deseado la muerte de una persona para poder seguir viviendo.

Por esta razón, el autor resalta que si bien son esperables los conflictos psicológicos durante el proceso de trasplante, es fundamental trabajar sobre el modo en que cada sujeto afronta la angustia que éste suscita (Dobrovsky, 2010).

Por todo lo hasta aquí mencionado, se selecciona la temática del presente estudio, con el fin de describir y analizar los significados, fenómenos, afectos y emociones que surgen de la experiencia de cada sujeto durante el proceso de trasplante, realizando un aporte específicamente a la Psicología, al dar cuenta del modo en que la experiencia de trasplante influye sobre la trayectoria de vida de las personas que la transitan.

1.2 Relevancia y justificación

Teniendo en cuenta la reciente promulgación de la Ley 27.447 de Trasplante de Órganos, Tejidos y Células en la cual se refiere la posibilidad de realizar la ablación de órganos o tejidos sobre toda persona capaz y mayor de 18 años que no haya manifestado de manera expresa su voluntad negativa respecto de la donación de sus órganos pos muerte, y considerando que, según estadísticas del Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la República Argentina (*SINTRA*), el número de pacientes trasplantados desde el año 2016 a 2020 asciende a 46.523 y el número de pacientes en lista de espera para trasplante de órganos y tejidos, actualmente es de 9.704, se torna sumamente relevante conocer desde la psicología, las experiencias subjetivas frente al trasplante de órganos de los sujetos que atraviesan por dicho procedimiento.

Por un lado es fundamental destacar que en su gran mayoría los estudios científicos en materia de trasplante están enfocados estrictamente en la parte biológica y médica del mismo, y si bien existen algunas investigaciones que hacen referencia a los fenómenos relacionados con el trasplante y a las experiencias de los sujetos trasplantados, actualmente no existen en Argentina estudios que permita conocer dichos fenómenos y experiencias en pacientes con fibrosis quística trasplantados pulmonarmente.

Tal es así, que esta investigación pretende aportar información que permita llenar ese vacío teórico existente a la vez que suma una nueva estrategia metodológica para comprender el fenómeno estudiado.

Al obtener sobre el final del presente trabajo un análisis basado en los datos adquiridos del propio discurso de quienes atravesaron un trasplante bipulmonar, indefectiblemente se verán beneficiados Psicólogos, Psiquiatras, Profesionales de la Salud y todo profesional interesado, pudiendo contar a partir de la misma, con herramientas para la comprensión y abordaje de la temática seleccionada. De este modo, se pretende favorecer la planificación efectiva de intervenciones destinadas a darle valor a las experiencias subjetivas de los pacientes durante el proceso de trasplante, acompañando a los mismos de manera correcta.

Así mismo, contribuir al conocimiento de dichas experiencias en pacientes trasplantados permitirá promover social e institucionalmente mejoras en cuanto a la atención sanitaria de dichos sujetos.

1.3 En torno al tema a investigar

1.3.1 Primeros interrogantes

Luego de consultar la bibliografía disponible acerca del tema de investigación y de dialogar con algunas personas que habían atravesado por el proceso de trasplante, surgieron los siguientes interrogantes que hicieron las veces de guía a la hora de realizar las posteriores entrevistas:

¿Cómo es la trayectoria de vida con fibrosis quística? ¿Qué sentimientos despierta el diagnóstico de trasplante? ¿Cómo se desarrolla el proceso de trasplante? ¿Cuál es el rol del acompañamiento de la familia? ¿Cómo es la relación con los médicos durante todo el

proceso? ¿Cómo impacta la incorporación de un nuevo órgano en el sujeto que lo recibe?

¿Cuál son los cambios que se producen a nivel físico luego del trasplante? ¿Existe relación

con la familia del donante? ¿Qué piensan acerca del acto de la donación? ¿Cómo impacta el

trasplante en la vida del sujeto? ¿Se producen cambios a nivel emocional luego del

trasplante? ¿Qué significa el trasplante para el sujeto que recibe el órgano?

Capítulo II

2. Marco referencial

2.1 La fibrosis quística

2.1.1 Definición y aspectos relevantes

La Fibrosis Quística, en adelante *FQ*, es un tipo de enfermedad crónica que afecta de manera letal a quienes la padecen. La misma es adquirida a través de un patrón de herencia genética autosómica recesiva. (Orozco et al., 2006).

Las mutaciones genéticas que dan origen a esta enfermedad generan un defecto en la producción de la proteína CFTR (regulador de la conductancia transmembrana) y a su vez, cada mutación posible produce distintos niveles de disfunción de dicha proteína (Fielbaum, 2011).

El gen CFTR es heredado a través de los progenitores, es así que, para que se desarrolle la enfermedad y se desencadenen los síntomas asociados, es necesario que los genes transmitidos por dichos progenitores sean defectuosos en ambos casos. Por el contrario, si la persona solo hereda un gen CFTR mutado de manera perjudicial, será considerada sana pero portadora de *FQ* (Cuppens, 2012).

Ahora bien, el defecto en el funcionamiento de la CFTR hace de la fibrosis quística una enfermedad que ataca las células epiteliales exocrinas. Esta condición desencadena en los órganos de quienes se ven afectados por dicha enfermedad, la producción de un moco espeso y pegajoso que se localiza en los conductos de los mismos provocando una grave obstrucción (Díaz Pucciarelli, 2010).

Por esta razón, la *FQ* es considerada una enfermedad multisistémica, los órganos más afectados por la misma son los pulmones y el páncreas (Oller de Ramírez et al., 2008).

Tal es así que el pronóstico y la calidad de vida de los pacientes diagnosticados con esta enfermedad estarán determinados por el daño progresivo del aparato respiratorio

provocado por la inflamación y las infecciones pulmonares recurrentes (Castilla Barrios, 2008).

Así mismo, dentro de los síntomas más frecuentes desarrollados por los sujetos con dicha patología se encuentran el sudor salado, tos con expectoración, mala absorción de las grasas, insuficiencia pancreática, infecciones respiratorias frecuentes, rinitis, sinusitis, pólipos nasales, infertilidad en hombres y disminución de la fertilidad en mujeres (Segal et al., 2004).

Tanto la manifestación clínica como la gravedad y progresión de estos síntomas se presentan de maneras muy variadas en los distintos sujetos con fibrosis quística y determinan la expectativa de vida de los mismos (Ortigosa, 2007).

Si bien en el año 1938, menos del 50% de los pacientes diagnosticados con esta enfermedad superaban el año de vida (Girón y Cuadrado, 2006), actualmente la expectativa de vida en países europeos de las personas con esta patología ha alcanzado la edad de 40 años (Carbonero de la Fuente et al., 2010).

Sin embargo, en América Latina, se estima que el promedio de vida ronda los 20 años (Gutiérrez, 2010)

Según Castaños (2014), en Argentina, gracias a los avances en materia de tratamientos, medicación y atención integral de los pacientes, así como la aparición de nuevos dispositivos que facilitan la detección precoz de la enfermedad, ha aumentado considerablemente la expectativa de vida de los sujetos que tienen esta patología.

Dentro de estos avances se encuentra el trasplante de pulmón como una opción terapéutica para pacientes con *FQ* que presentan un deterioro significativo de la función pulmonar, así como también el desarrollo de complicaciones que pongan en riesgo su vida, y ya no pueden verse beneficiados por otro tipo de tratamientos médicos (Varela, 2001).

En esta misma línea, la adherencia al tratamiento es determinante en relación al avance de la enfermedad. Según múltiples estudios, mundialmente los sujetos con fibrosis

quística solo cumplen con el 50% del tratamiento indicado por los médicos (Eakin y Riekert, 2013 y Smith y Wood, 2007).

El mismo consiste generalmente en utilizar una gran cantidad de medicación oral, inhalada y eventualmente endovenosa, realizar diariamente tratamiento kinésico respiratorio y actividad física, consumir suplementos dietarios e ingerir una dieta rica en calorías, concurrir a visitas médicas periódicamente y en caso de ser necesario, someterse a largas hospitalizaciones (Bones Rocha et al., 2009).

Por último, es pertinente mencionar que la fibrosis quística cumple con los criterios establecidos epidemiológicamente para ser considerada una enfermedad crónica (Laham y Mosquera, 2014) y como tal, implica a lo largo de la vida de los sujetos que la padecen, cambios a nivel físico, psicológico y social provocados tanto por la enfermedad propiamente dicha como por el tratamiento que los pacientes están obligados a seguir (Bishop citado en Avendaño Monje y Barra Almagiá, 2008).

2.1.2 Antecedentes

Siguiendo la línea de lo mencionado en el apartado anterior, Figueredo Borda (2014) establece que existe una multiplicidad de aspectos psicosociales que intervienen en el cuidado de las enfermedades crónicas, así como también resalta las fuertes implicancias psicológicas que tienen las respuestas de los sujetos frente al diagnóstico de este tipo de patologías.

Por ejemplo, Peluci Pizzignacco et al. (2010) analizan la posibilidad de considerar la *FQ* como una enfermedad estigmatizante y concluyen que dicha estigmatización interfiere en el proceso de socialización de los pacientes y por lo tanto en su calidad de vida.

Sanz Herrero y Castillo Arenal (2012) destacan la importancia de atender especialmente a las vivencias y la valoración subjetiva que los pacientes que portan una enfermedad crónica tienen acerca de la misma. Puntualmente en sujetos con fibrosis quística,

sugieren dirigir la escucha psicológica hacia el modo en que el sujeto elabora las exigencias relacionadas con su enfermedad, el tratamiento que la misma implica y especialmente las hospitalizaciones, considerando que estos tres factores suponen un alto grado de vulnerabilidad en el paciente.

Los autores afirman que los procedimientos y tratamientos llevados adelante sobre el cuerpo de las personas con este tipo de patologías durante las internaciones implican para las mismas una interferencia en su vida cotidiana que, indefectiblemente, les produce un gran sufrimiento.

Por último, Sanz Herrero y Castillo Arenal (2012) hacen alusión a dos tipos de actitudes que los pacientes con fibrosis quística tienen frente a su enfermedad. Por un lado la existencia de un duelo anticipado frente al temor de lo que puede suceder en un futuro respecto de su integridad física, y por otro, una fuerte resistencia frente a la ayuda de otros, experimentando la aceptación de la misma como una muestra de debilidad y dependencia.

En investigaciones anteriores se recalca la importancia de trabajar con estos pacientes desde una perspectiva multidimensional que incluya el afrontamiento de la enfermedad y el fortalecimiento del mundo emocional de los mismos con el objetivo de conseguir que puedan aceptar la propia enfermedad así como solicitar la ayuda que consideren necesaria sin dejar de sentirse confiados y autónomos (Borda, 2014., Sanz Herrero y Castillo Arenal, 2012 y Oliveira-Fuster y Oliveira-Fuster, 2012).

En relación con este mismo planteo, Pucciarelli Díaz (2010) concluye que aquellos pacientes con FQ que se perciben con mayor auto control de la enfermedad y se muestran más preocupados por la misma suelen tener un alto grado de adherencia al tratamiento.

Siguiendo la línea de los factores psicológicos que se encuentran relacionados con la fibrosis quística, Girón y Cuadrado (2012) coinciden con los autores mencionados anteriormente en la influencia de los estilos de afrontamiento sobre el bienestar de los

pacientes. Los autores indican, así mismo, que conforme avanza la enfermedad y progresa el deterioro pulmonar, los sujetos comienzan a aislarse socialmente y a sentirse más cansados, lo cual produce un aumento en los sentimientos de preocupación y miedo respecto de lo que pueda suceder en un futuro. Esta situación propicia la aparición de emociones como angustia, impotencia, depresión y ansiedad.

En concordancia con este estudio, Castillo Yzquierdo y Lozano Pérez (2012) encontraron en niños con fibrosis quística afectaciones en el plano emocional, principalmente una inhibición de la respuesta emocional y sentimientos de inseguridad y tensión referidos a su medio ambiente.

Es así que las intervenciones psicológicas en sujetos que padecen fibrosis quística están orientadas a incrementar la adherencia al tratamiento, propiciar una mejor adaptación emocional y social, optimizar el afrontamiento, fomentar la autonomía y mejorar la calidad de vida de los mismos (Terrón, et al., 2011).

2.2 El trasplante de órganos

2.2.1 Definición y aspectos relevantes

Para comenzar este apartado es fundamental mencionar que, actualmente en nuestro país, el procedimiento de trasplante de órganos se encuentra regulado por la Ley de Trasplante de Órganos, Tejidos y Células N° 27.447. La misma garantiza, entre otras cosas, el respeto por la privacidad y el resguardo de los datos personales tanto de los receptores como de los donantes (Ley 27.447, 2018).

El trasplante de órganos puede constituirse en una alternativa terapéutica frente a compromisos de salud física tales que, de no realizarse, se produciría el deceso de la persona.

Tal es el caso de algunas enfermedades crónicas muy avanzadas donde la función de un órgano se encuentra en estadio terminal (Fridman et al., 2009. y Torres, et al., 2011).

Según el INCUCAI (2017), en dicho procedimiento se reemplaza un órgano vital enfermo en el cuerpo de un receptor, por un órgano sano proveniente de un donante.

Si nos enfocamos en los trasplantes de órganos realizados entre humanos, existen dos tipos: el trasplante con donante vivo relacionado, es decir, cuando el donante es una persona viva, o el trasplante por donación cadavérica, es decir que la persona a la que se le realiza la ablación está clínicamente fallecida (Da Lozzo, 2013).

Teniendo en cuenta que el trasplante bipulmonar solo puede hacerse efectivo con la modalidad de donación cadavérica (Cechetto, 2002), es importante destacar que en Argentina, según las estadísticas publicadas por el Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la República Argentina (SINTRA), durante el año 2019 se llevaron a cabo 8.459 trasplantes de diversos órganos provenientes de donante cadavérico.

Ahora bien, según Cechetto (2002), si bien el objetivo del trasplante es mejorar la calidad y aumentar la cantidad de vida de los receptores, los mismos, luego de recibir los nuevos pulmones deben someterse a una serie de minuciosos cuidados.

Dentro de los mismos se encuentra el consumo extremadamente cuidadoso de inmunosupresores que evitarán el rechazo del órgano, la asistencia constante a controles médicos y la realización periódica de biopsias transbronquiales y fibrobronoscopías. Por otro lado, los pacientes trasplantados de pulmón deben implementar estrictos hábitos de cuidado en relación a sus comidas, la higiene personal y de su vivienda, los lugares a los que asisten y las relaciones sexuales. Así mismo, es de vital importancia que lleven a cabo una rutina de ejercicio físico que les permita mantener los pulmones trasplantados en buen estado (Herzog, 2010. y Bustos, 2010).

No obstante, según Espinosa et al. (2006), existen una serie de complicaciones médicas frecuentes y posiblemente mortales en el caso de este tipo de trasplantes como ser: Infecciones virales o bacterianas del aparato respiratorio, rechazo agudo o crónico del órgano y aquellas relacionadas con el tratamiento inmunosupresor (hipertensión arterial, diabetes e insuficiencia renal).

Como corolario de lo hasta aquí mencionado es importante destacar que todo proceso de trasplante tiene repercusiones a nivel psíquico y que la intervención en este plano tiene como objetivo tanto contribuir a la mejora de la calidad de vida de los pacientes (Ortiz Palomar y Alós Cívico, 2011), así como trabajar con las implicancias subjetivas que el proceso de trasplante dispara en el sujeto y su entorno (Vallejo Castro y Jacobo Jacobo, 2016).

2.2.2 Antecedentes

En lo que respecta a los aspectos psíquicos implicados en el proceso de trasplante de órganos, se pueden distinguir a grandes rasgos aquellos referidos en primer lugar a la angustia y el impacto que produce la noticia de que se necesita un trasplante para seguir viviendo (Duek, 2010), y posteriormente la inclusión subjetiva del órgano y en el caso de trasplantes con donante cadavérico, el afrontamiento del conflicto de la muerte real del donante (Dobrovsky, 2014).

En cuanto al primer aspecto, Duek (2010) menciona que la posibilidad del trasplante frente al deterioro de un órgano vital producto de una enfermedad grave aún, en palabras de la autora, “la idea de catástrofe y de oportunidad” y que esta unión paradójica provoca en los sujetos un fuerte impacto acompañado por un gran monto de angustia.

Es frecuente que los pacientes que reciben la noticia de que necesitan un trasplante de órganos, adopten una actitud ambivalente donde se combinan sentimientos de entusiasmo, ansiedad y esperanza, con sentimientos de miedo y preocupación (Fridman, 2009).

Por su parte, Vallejo Castro y Jacobo Jacobo (2016) destacan que, en estos mismos pacientes, frente a la amenaza de muerte en manos de una enfermedad, se produce un impacto inmediato en lo corporal, teniendo que centrar la atención en ese plano y, por lo tanto, quedando anulada la posibilidad de subjetivar el proceso de trasplante.

La inclusión subjetiva del órgano implica un período de ajuste durante el cual pueden surgir complicaciones relativas a la imagen corporal del sujeto (Krauskopf, 2017) la cual, en sus comienzos, le ofrece al mismo la posibilidad de diferenciar lo que es y lo que no es del yo (Lacan, 1954). Por lo tanto, las complicaciones mencionadas anteriormente, ponen en peligro la estabilidad del mismo (Velásquez Ramirez, 2016).

Según Dolto (2015), en aquellos pacientes que reciben un trasplante de órganos, se les imponen nuevas representaciones de la imagen corporal donde se superponen y se vinculan dos cuerpos biológicos tanto en la fantasía como en la realidad.

Tal es así que el trasplante es entendido como una experiencia transferencial en la que muchos receptores de donantes cadavéricos sienten que el órgano es un medio de conexión con el donante y una forma en la que el mismo sigue vivo (Sharp, 2006 citado en Fuica et al.).

Con el objetivo de favorecer la aceptación somato-psíquica del órgano, muchos receptores se adjudican características reales o imaginadas del donante o, por el contrario, le confieren al mismo, atributos que le son propios. De este modo, el receptor caracteriza de manera positiva al donante desconocido (Palmar Santos et al., 2008).

Siguiendo a Fuica y Palacios-Espinoza (2016), esta relación simbólica entre el receptor y el donante tiene sus cimientos en el pensamiento mágico y en la identificación. Esto suscita que frente a la muerte real del donante, el receptor se enfrente a lo que se denomina “culpa del sobreviviente”. La misma está basada en la paradoja de que su posibilidad de seguir viviendo ha implicado la muerte de otro ser humano.

Sin embargo, existen casos en los que los receptores optan por desestimar la procedencia del órgano adoptando una posición de negación respecto del donante (Krauskopf, 2017).

A esta altura, resulta fundamental destacar la presencia del psicólogo durante todo el proceso de trasplante, en tanto que aporta herramientas que permiten a los pacientes afrontar las distintas etapas que constituyen dicho proceso (Rodríguez Rodríguez y Fonseca Fernández, 2015).

En concordancia con esto, Norton (2009), resalta la importancia del trabajo del psicólogo en el post trasplante considerando las áreas de afectación psíquica hasta aquí mencionadas en relación a la imagen corporal del paciente y a la incorporación psíquica del órgano a través de un proceso de investidura del mismo.

2.3 Experiencias subjetivas en trasplante de órganos

2.3.1 Antecedentes

En cuanto a las experiencias subjetivas de los receptores frente al proceso de trasplante, existen estudios que resaltan el creciente interés por investigar acerca de las mismas (Fuica et al., 2016).

En un estudio basado en las experiencias de pacientes sometidos a trasplante pulmonar, los autores concluyen que existen tres momentos característicos en el proceso de integración del órgano por parte del receptor. En el primer momento el órgano es percibido como un cuerpo extraño y el donante como parte del receptor, durante el segundo momento el receptor comienza a sentir el órgano como parte de sí mismo pero a la vez sigue siendo también parte del donante, en la tercera y última etapa el receptor consigue finalmente incorporar el órgano como propio y diferenciarse del donante (Neukom et al., 2017).

En otra investigación llevada a cabo con pacientes sometidos a trasplante renal por enfermedad crónica, el autor menciona que la subjetividad de las experiencias frente al trasplante está influenciada por los vívidos sentimientos que produce la enfermedad, resaltando la importancia de conocer dichas experiencias con el fin de comprender la realidad que viven los sujetos (Álvarez Veas, 2017).

En concordancia con esto, Palmar Santos et al. (2008) sostiene que la importancia del estudio de las experiencias subjetivas de los trasplantados radica en que las mismas pueden dar cuenta de las verdades arraigadas en el sujeto acerca de su propia realidad.

A su vez, Ruiz Razeto (2012) propone analizar a través del discurso de los pacientes los mecanismos inconscientes que se ponen en juego a la hora del trasplante de órganos, haciendo particular hincapié en que la ausencia de los mismos podría provocar el rechazo biológico del órgano.

Por último, Dobrovsky (2010) analizó, a través de las experiencias relatadas por sus pacientes trasplantados renalmente con donante cadavérico, las fantasías que se despiertan en los mismos luego de la cirugía. De este modo, arriba a la conclusión de que estos pacientes pueden sufrir lo que él denomina “el fenómeno huésped”. Durante este fenómeno, los receptores fantasean acerca del donante de modo tal que se produce una interacción entre ambos que resulta de la expresión subjetiva de la alteridad del donante en el receptor.

Según el autor, este recurso psíquico extremo se pone en marcha, entre otras razones, para procesar el conflicto que genera en los receptores el sentimiento de culpa frente a la muerte del donante y el temor al rechazo del órgano.

Capítulo III

3. Metodología

3.1 Objetivos

3.1.1 Objetivo General

- Describir y analizar las experiencias subjetivas antes, durante y después de un trasplante bipulmonar en sujetos argentinos con fibrosis quística

3.1.2 Objetivos específicos

- Conocer las vivencias de los individuos con fibrosis quística en torno a su enfermedad.
- Explorar los efectos psicológicos, afectivos y físicos que tiene el proceso de trasplante bipulmonar sobre la vida de los sujetos con fibrosis quística
- Examinar el vínculo de las participantes y los agentes implicados en el proceso de trasplante bipulmonar (equipo médico, familia, donante, etc.).
- Analizar los significados surgidos durante el proceso de trasplante bipulmonar en sujetos con fibrosis quística.

3.2 Abordaje Metodológico

3.2.1 Tipo de Estudio

Para el abordaje del presente estudio se seleccionó un enfoque cualitativo ya que el mismo, según Mayan (2001), permite conocer las experiencias de la vida de las personas de manera natural. El autor plantea que el investigador se acerca a los sujetos con la intención de escuchar, observar y, a partir del intercambio con éstos y con la lectura teórica, alcanzar una mirada profunda del fenómeno a investigar. Es decir, la investigación cualitativa posibilita

comprender los significados, la realidad y las experiencias subjetivas desde el punto de vista de los sujetos que las viven (Vivar et al., 2010).

3.2.2 Tipo de Diseño

El diseño de investigación escogido para el presente estudio es el fenomenológico interpretativo ya que el mismo permite examinar en profundidad la vida y las experiencias de las personas desde su perspectiva subjetiva (Smith y Osborn, 2007).

En este punto, resulta importante destacar que la selección del diseño anteriormente mencionado se realizó teniendo en cuenta lo que proponen Spiers y Smith (2019), quienes resaltan la importancia de llevar a cabo un análisis en detalle de la información otorgada por cada sujeto, antes de comenzar a buscar convergencias y divergencias entre lo relatado por todos los participantes.

3.3 Población

3.3.1 Muestra y tipo de muestreo

La muestra está compuesta por 4 mujeres de entre 25 y 48 años que cuentan con diagnóstico de fibrosis quística y recibieron un trasplante bipulmonar en Argentina.

Se utilizó para esta investigación un muestreo no probabilístico intencional puesto que el mismo permite escoger sujetos que puedan dar información profunda y detallada acerca del fenómeno de estudio (Martínez Salgado, 2012).

De esta manera, una de las participantes de la muestra fue seleccionada por la investigadora de forma directa y deliberada con la intención de obtener las unidades más representativas del fenómeno a estudiar (Vieytes, 2004).

Esta misma participante propició el contacto con el resto de la muestra, utilizando la técnica de muestreo no probabilístico de bola de nieve. En este tipo de técnica se le solicita a un sujeto que oficie como enlace para acceder al resto de los sujetos de la muestra a modo de cadena de referencias (Mendieta Izquierdo, 2015).

3.4 Participantes

3.4.1 Criterios de inclusión

- Poseer diagnóstico de fibrosis quística.
- Haberse sometido a un trasplante de pulmón.
- Residir en territorio argentino.

3.4.2 Criterios de exclusión

- Ser menor de 18 años.
- Estar en lista de espera para otro trasplante.

3.5 Técnicas de relevamiento de datos

3.5.1 Entrevista Cualitativa semiestructurada

Con el fin de recabar datos significativos para el desarrollo de la presente investigación, se realizaron entrevistas del tipo semi-estructurada con un diseño tópico. Este tipo de entrevista está conformada por preguntas abiertas que siguen un determinado orden con el objetivo de acceder a un tipo de información holística y contextualizada desde la perspectiva del actor (Mayan, 2001).

El sentido de las preguntas estuvo dirigido a conocer la trayectoria de las participantes con su enfermedad y obtener información acerca de las experiencias subjetivas que las personas tuvieron a lo largo del proceso de trasplante, teniendo en cuenta la condición de cronicidad de la patología que los llevó a necesitar dicho tratamiento (*Ver Apéndice A*). Sin embargo, es preciso aclarar que con el objetivo de atender a la subjetividad de la experiencia de cada participante, en todos los casos se realizaron otras preguntas que fueron surgiendo como consecuencia del relato de estas.

3.6 Estrategia de análisis de datos

Teniendo como objetivo describir y analizar las experiencias de las participantes, se seleccionó como técnica de análisis de datos, el Análisis Fenomenológico Interpretativo (*IPA*) ya que el mismo surge de la psicología y es efectuado utilizando como herramienta el propio discurso de los participantes, teniendo en cuenta los detalles que los mismos aportan al hablar de la experiencia vivida (Duque y Aristizabal, 2018).

Según Spiers y Smith (2019), este tipo de análisis permite explorar hondamente el sentido y los significados que las personas otorgan a determinada experiencia de su vida, siempre desde la perspectiva del propio sujeto. Así mismo, brinda acceso a conocer en profundidad la complejidad que dicha experiencia implica para los participantes.

Los autores llevaron a cabo una guía que establece una serie de pasos a seguir a la hora de realizar el Análisis Fenomenológico Interpretativo. Los mismos serán detallados a continuación.

Para comenzar, se sugiere releer reiteradas veces las entrevistas con el objetivo de sumergirse profundamente en los datos, reflexionando al respecto de los mismos y así elaborar los comentarios exploratorios que se crean pertinentes.

En un segundo paso, el trabajo se enfoca principalmente en los comentarios exploratorios realizados en una primera instancia, con el fin de convertir los mismos en temas emergentes.

A continuación, los autores sugieren agrupar dichos temas buscando la relación entre ellos según su similitud temática y/o conceptual. En esta instancia entonces, se elaboran los temas superordenados, es decir, aquellos que tienen la posibilidad de recoger y por lo tanto contener dos o más subtemas.

Cuando el número de casos que componen la muestra es pequeño, se sugiere que se comience por realizar este análisis caso por caso, para después integrarlos en una tabla maestra que incluya los temas significativos y priorizados por el investigador para dar cuenta de las experiencias de los participantes (Duque y Aristizabal, 2018).

Como último paso, y tomando como guía la información incluida en la tabla maestra confeccionada anteriormente, se presentan los resultados de manera narrativa (Spiers y Smith, 2019).

3.7 Criterios de calidad

Uno de los riesgos que existe en cuanto a la calidad de la investigación cualitativa es que el investigador anteponga sus intereses personales y/o sus creencias frente a la voz de los participantes, anulando así la visibilidad de las mismas (Mason, 2002).

Con el fin de atenuar al máximo posible este potencial sesgo, se utiliza la técnica de validación de datos, conocida como “validación de miembros”, de este modo se consigue implicar activamente a los participantes de la investigación en la verificación y confirmación de los resultados.

La misma consiste en solicitar a uno o más entrevistados que revisen los datos analizados y otorguen una devolución respecto de los mismos en cuanto a su

representatividad. Este procedimiento tiene como objetivo otorgarle credibilidad a la investigación, de manera tal que los protagonistas de la investigación son quienes evalúan la confiabilidad de los resultados cualitativos y, a su vez, los validan. (Doyle, 2007).

En el presente estudio se solicitó a una de las participantes en primera instancia, que validara la transcripción de la entrevista considerando si lo expresado en la misma resultaba fiel a lo relatado por ella. Y, en un segundo momento, se compartieron los resultados obtenidos y su consecuente análisis para que la entrevistada evaluara si le parecían pertinentes y representativos de su experiencia, así como consecuentes con los objetivos de la investigación. En ambas instancias se obtuvo una respuesta favorable por parte de la participante.

3.8 Procedimiento

Para llevar a cabo las entrevistas se contactó con una persona que cumplía con los criterios de inclusión establecidos en el presente estudio, la misma era conocida por la investigadora.

A su vez, a través de un muestreo del tipo bola de nieve, esta persona propició el contacto con las tres participantes restantes.

Se diseñó una entrevista semi-estructurada con preguntas abiertas que pretendían indagar acerca de las distintas esferas de la experiencia de trasplante de las participantes.

Luego se realizaron las entrevistas a las 4 mujeres que conformaron la muestra. Teniendo en cuenta que, por indicación médica, los pacientes que poseemos esta enfermedad no podemos compartir espacios físicos por riesgo a provocar infecciones cruzadas, las entrevistas se realizaron de forma individual y de manera virtual a través de la plataforma

Skype¹. Estas tuvieron una duración promedio de 2 horas y fueron grabadas con previo consentimiento de las participantes, para luego realizar la transcripción de las mismas.

3.8.1 Consideraciones éticas

Antes de comenzar con las entrevistas, las participantes fueron informadas de los motivos y condiciones del presente estudio y se les solicitó su consentimiento informado a través de un formulario de Google que contenía toda la información aclaratoria acerca de las condiciones de la investigación. En el mismo formulario se solicitó también información sociodemográfica relevante para el presente estudio. Una vez recabados todos los datos, se llevó a cabo el análisis cualitativo de los mismos a través del Análisis Fenomenológico Interpretativo.

3.8.2 Transcripción de las entrevistas

La transcripción de las entrevistas se realizó con el programa Word a medida que se llevaron a cabo cada una de ellas, en un período no mayor a una semana posterior al encuentro. Considerando que las mismas fueron grabadas durante una videoconferencia, se pudo registrar durante la transcripción, no solo el relato de las entrevistadas, sino también la gestualidad, pausas y emociones que expresaron durante las mismas.

3.8.3 Procedimiento de análisis de datos

Una vez desgrabadas todas las entrevistas, se procedió a realizar el análisis de los datos considerando la estrategia seleccionada. Se comenzó leyendo las entrevistas reiteradas

¹ Skype es una plataforma de comunicación virtual que permite realizar videollamadas entre dos o más personas al mismo tiempo.

veces. Luego se confeccionó en Word una tabla por participante dividida en tres columnas: la primera contenía la transcripción de la entrevista y la segunda y tercera se utilizaron para escribir los comentarios exploratorios de la investigadora y los temas emergentes, respectivamente.

Transcripción entrevista P1	Comentarios exploratorios	Temas emergentes
E- Bueno, la primera pregunta es si podes contarme de manera breve como se fue desarrollando tu enfermedad. P1- Bueno, a mí me detectaron la enfermedad a los 8 años luego de estar ocho años mal diagnosticada por un asma, en mi pueblo que es en la ciudad de Viale. De ahí fui al Sanatorio Adventista, en San Libertador San Martín, donde llegue con un cuadro cianótico, totalmente desnutrida. Comenzaron a hacerme diferentes estudios hasta que me hicieron el test del sudor que salió dudoso y a mis papás le dijeron que esperaban que sea tuberculosis, eh... E- ¿Esto estamos hablando de qué año? P1- 1994. De ahí me derivaron acá a Buenos Aires y tuve mi primer consulta en el hospital de niños Ricardo Gutiérrez donde me volvieron a realizar el test del sudor, que salió recontrá recontrá re positivo y comenzamos a transitar todo lo que fue el nuevo tratamiento con respecto a la fibrosis quística, que en ese momento era: las enzimas, kinesiología, la internación, las nebulizaciones y parabas de contar no había otra gama de, de... E- ¿Hoy hay más tratamientos? P1- Exactamente, era eso.	Cuenta su experiencia con el diagnóstico Enfermedad inicialmente mal diagnosticada Le hacen estudios para descartar otras enfermedades "recontra, re positivo" Cuenta los tratamientos que realizaba	Historia del diagnóstico de fibrosis quística Historia del diagnóstico de fibrosis quística Historia del diagnóstico de fibrosis quística Experiencias en torno a los tratamientos médicos

A continuación se presenta la **Tabla 1** a modo de ejemplo de los pasos detallados anteriormente.

Tabla 1

Ejemplo de desarrollo de comentarios exploratorios y temas emergentes

Una vez finalizado este trabajo, se comenzó el análisis de los temas emergentes y la subsiguiente elaboración de superordenados caso por caso, siguiendo una lógica inductiva, respetando la voz de los participantes y siendo fiel a sus experiencias y significados atribuidos al proceso de trasplante.

Por último, se confeccionó una tabla maestra, también de tres columnas por cada

superordenado desarrollado, que integra la información analizada de todas las entrevistas. En esta ocasión, la información contenida en dichas tablas se organizó de la siguiente manera: en la primera columna se ubicó el superordenado, en la segunda los

Superordenado I	Subtemas	Fragmentos de respuesta
Vivir con fibrosis quística	Historia del diagnóstico de fibrosis quística	P1. "llegue con un cuadro cianótico, totalmente desnutrida. Comenzaron a hacerme diferentes estudios hasta que me hicieron el test del sudor que salió dudoso (...) me volvieron a realizar el test del sudor, que salió recontrá recontrá positivo" P2. "la enfermedad recién me la descubrieron cuando tenía doce años (...) me hicieron el test del sudor y me dio recontrá positivo" P4. "me hicieron la prueba del test del sudor que a mí la primera me dio negativa (...) entonces me hicieron la prueba y ahí sí me dio... me dio positivo..."
	El proceso de aceptación de la enfermedad	P2. "yo creo que hasta que no aparecieron los síntomas yo no... no le di ni pelota... para mí era como que no tenía na... es más, ni me acordaba que era lo que tenía (risas)... no quería hablar del tema, no le contaba a nadie, o sea... era como que no lo había asimilado..." P2. "lo tuve que empezar a hablar, más en la escuela (...) a veces me iba de la escuela porque me sentía muy mal... o sea... eehhmm... a algunos compañeros se los empecé a contar, amigos. Peroo... también era como poco y nada, viste... a veces ni le ponía nombre" P2. "cuando empecé la psicóloga, ahí fue como... para mí fue clave porque fue el momento cuando dije "uufff"... o sea como que lo empecé asaa... a aceptar, básicamente..."

subtemas y en la última, los fragmentos de respuesta de las participantes.

A continuación se adjunta la **Tabla 2** a modo de ejemplo del procedimiento anteriormente mencionado. Con el objetivo de visibilizar esta parte del proceso de análisis, se adjuntan las tablas correspondientes a cada uno de los superordenados (*Ver Apéndice C*).

Tabla 2

Ejemplo de desarrollo de superordenados y subtemas

Por último es pertinente aclarar que, durante el desarrollo tanto de los subtemas como de los superordenados, la denominación de los mismos fue sufriendo modificaciones con el objetivo de que el resultado final sea lo más representativo posible de las voces de las participantes y teniendo presente los objetivos del presente estudio.

Capítulo IV

4. Resultados

4.1 Datos sociodemográficos de las participantes

En la subsiguiente **Tabla 3** se presentan los datos sociodemográficos de las participantes entrevistadas en el presente estudio:

Tabla 3

Datos sociodemográficos de las participantes

N°	Letra identif.	Género percibido	Edad	Estado civil	Tiempo de trasplante	Lugar de residencia
1	F	Mujer	34	Soltera	5 años	Entre Ríos
2	B	Mujer	28	Casada	6 meses	Buenos Aires
3	A	Mujer	30	Soltera	6 años	Entre Ríos
4	V	Mujer	43	Soltera	6 años	Buenos Aires

4.2 Desarrollo de Superordenados

Tras la sistematización y el análisis de la información a través de la estrategia de análisis de datos IPA (Smith, 2011), se lograron identificar nueve temas superordenados, los cuales permiten describir las experiencias de las participantes desde su propia voz en relación al proceso de trasplante bipulmonar y atienden a las preguntas que operan como rectoras del presente estudio.

A continuación se mencionan dichos superordenados y se desglosa la interpretación y composición de cada uno de estos y sus correspondientes subtemas:

1) Vivir con fibrosis quística, 2) Experiencias hacia la aceptación del diagnóstico de trasplante, 3) Transitar el período previo al momento del trasplante, 4) Experiencias asociadas a la llegada de los órganos, 5) Vivencias experimentadas en la etapa posterior a la cirugía, 6)

El rol asignado al entorno familiar, social e institucional en las distintas etapas del proceso de trasplante, 7) La vida después del trasplante, 8) El vínculo con el donante y su familia, los órganos recibidos y el acto de la donación, 9) Los significados otorgados al trasplante.

1) Vivir con fibrosis quística

En este superordenado se intenta dar cuenta de las vivencias de las participantes en relación a la fibrosis quística, considerando los aspectos que ellas juzgaron más relevantes para describir su experiencia en torno a la trayectoria de la enfermedad.

Aquí se exponen los subtemas que corresponden al presente superordenado: a) *Historia del diagnóstico de fibrosis quística*, b) *Proceso de aceptación de la enfermedad*, c) *El significado de la relación médico-paciente*, d) *Experiencias en torno a los tratamientos médicos*, e) *El valor del acompañamiento y el cuidado de familiares y amigos*, f) *El avance de la enfermedad*, g) *Registro de los efectos de la enfermedad en el cuerpo*, h) *El impacto de las trabas burocráticas en la salud*.

a) El diagnóstico de fibrosis quística

Este primer aspecto, considerado por tres de las cuatro participantes, está comprendido por las experiencias que las mismas relataron haber tenido durante el tiempo que les llevó obtener el diagnóstico de su enfermedad. F. manifestó llegar al momento del diagnóstico positivo con problemas de salud graves de desnutrición y oxigenación:

“Llegue con un cuadro cianótico, totalmente desnutrida. Comenzaron a hacerme diferentes estudios hasta que me hicieron el test del sudor que salió dudoso (...) me volvieron

a realizar el test del sudor, que salió recontrá recontrá re positivo” (P1. Mujer- 5 años de trasplante).

Y tanto F. como B. y V. contaron haber tenido problemas para dar con el diagnóstico adecuado:

“me hicieron la prueba del test del sudor que a mí la primera me dio negativa (...) entonces me hicieron la prueba y ahí sí me dio... me dio positivo...” (P4. Mujer- 6 años de trasplante).

b) Proceso de aceptación de la enfermedad

Una vez confirmado el diagnóstico, comienza un camino hacia la aceptación de la enfermedad. Según Borda (2014) para alcanzar la aceptación del diagnóstico de una enfermedad crónica, es necesario trabajar de una manera multidimensional con el objetivo de fortalecer el mundo emocional de dichos pacientes. Tal es así que B., quién recibió el diagnóstico a la edad de 12 años, contó haber atravesado por un primer momento de negación del mismo:

“yo creo que hasta que no aparecieron los síntomas yo no... no le di ni pelota... para mí era como que no tenía na... es más, ni me acordaba que era lo que tenía (risas)... no quería hablar del tema, no le contaba a nadie, o sea... era como que no lo había asimilado...” (P2, mujer, 6 meses de trasplante).

Sin embargo, con el correr del tiempo y la ayuda de un profesional de la Psicología, consiguió avanzar hacia la aceptación de la enfermedad:

“cuando empecé la psicóloga, ahí fue como... para mí fue clave porque fue el momento cuando dije “uufff”... o sea como que lo empecé aaaa... a aceptar, básicamente...” (P2. Mujer- 6 meses de trasplante).

c) La importancia de la relación médico paciente y d) Experiencias en torno a los tratamientos médicos

A lo largo de este estudio, las participantes revelaron la relación existente entre el modo en que se desarrolla el vínculo con sus médicos, y el impacto que esto tiene en su forma de llevar adelante la enfermedad. En el caso de B. se puede ver dicha conexión en relación a la adherencia al tratamiento:

“me pasaba también que tenía un mala relación con mi doctora y calculo que eso fue también lo que no me ayudó a ahh... como... adherirme al tratamiento.” (P2. Mujer- 6 meses de trasplante).

Más adelante, al cambiar de médico, la misma participante afirmó:

“y la verdad ahí me cambió la vida (risas)... Encontré un médico genial, empecé la psicóloga, y ahí fue cuando mi cabeza cambió...” (P2. Mujer- 6 meses de trasplante).

La adherencia al tratamiento es considerada como un factor determinante a la hora de retrasar el deterioro de la salud (Eakin y Riekert, 2013). En relación a esto, la participante A. manifestó cumplir con el tratamiento de manera muy estricta y consideró que eso le permitió mantenerse saludable durante muchos años:

“pero además ayudó que yo nunca me puse rebelde con el tratamiento... era... ni en la adolescencia, ni... como crecí con eso... yo siempre lo cumplía...” (P3. Mujer-6 años de trasplante).

A su vez, V. contó cómo los tratamientos ocupaban una gran parte de su día y eran indispensables para poder continuar con el resto de sus actividades.

“Cuando empecé la facu...nebus con fisiológico y broncodilatador, después kinesio y después arrancaba mi vida...” (P4. Mujer- 6 años de trasplante).

Esta misma participante experimentó varias situaciones asociadas a la necesidad de cambiar de médico (uno no cumplía con sus expectativas y otro falleció) hasta encontrar

alguno que le inspirara confianza, dejándonos ver la importancia de la relación entre el médico y el paciente durante el transcurso de la enfermedad:

“me dio mucha confianza para arrancar con él y la verdad que lo que ahora llegué a conocerlo, sí... me encantó... hasta ahora no tengo quejas (risas)...” (P4. Mujer- 6 años de trasplante).

e) El valor del acompañamiento y el cuidado por parte de la familia y amigos

Al momento de relevar más información acerca del transcurrir del día a día, todas las participantes hicieron alusión al papel de sus familiares y amigos en el acompañamiento y los cuidados relacionados con la enfermedad. Al parecer la preocupación por el estado de salud y el cumplimiento de los tratamientos concierne también al entorno cercano a ellas:

“... pero aparte, yo tenía contención desde mi familia hasta mis amigos, era como que todos estaban como “bueno, A, cuidate del frío”... era como que siempre tuve contención de todos lados,” (P3. Mujer-6 años de trasplante).

Por otro lado, se puede evidenciar que, en todos los casos, refirieron ser acompañadas por sus madres o algún familiar cercano a las consultas médicas:

“Pero siempre fui al médico con ella, me acompañó en todo, me apoyaba, me escuchaba, todo...” (P2. Mujer- 6 meses de trasplante).

Es muy importante que los pacientes con esta enfermedad puedan solicitar ayuda de su entorno sin sentir que esto los hace menos confiados o autónomos (Oliveira-Fuster y Oliveira-Fuster, 2012), La entrevistada V. hizo referencia a la forma en que siempre se sintió acompañada y ayudada por sus amigos:

“por suerte siempre tuve un grupo de amigos tanto en el colegio como en la facu, que jamás me dejó sola...” (P4. Mujer- 6 años de trasplante).

f) El avance de la enfermedad y g) El registro de los efectos de la enfermedad en el cuerpo

Ambos aspectos conciernen a la trayectoria de vida con fibrosis quística en todos los casos analizados en este estudio. Las entrevistadas cuentan cómo, a medida que pasan los años y se comienza a deteriorar su salud, empiezan a necesitar intervenciones y tratamientos más frecuentes e invasivos. La participante A. manifestó lo siguiente:

“ya empecé a usar oxígeno todo el día, antes era a la noche, ahora era todo el día... no podía dejar de usarlo... y las internaciones eran cada vez más seguidas y hemoptisis cada vez más seguidas...” (P3. Mujer-6 años de trasplante).

Del mismo modo, la progresión de los síntomas y la gravedad de los mismos se presentan de manera variada en cada sujeto (Ortigoza, 2007). V. mencionó que en su caso el avance de la enfermedad se dio de manera lenta:

“y bueno, nada y después el avance como que es medio lento (...) el avance para mí de la enfermedad fue durante toda la facultad...” (P4. Mujer- 6 años de trasplante).

A su vez, dicho avance las condujo a percibir las limitaciones que les imponía el deterioro progresivo del cuerpo en su vida cotidiana, impidiéndoles realizar las actividades que anteriormente podían llevar a cabo. La aparición de dichas limitaciones producto del deterioro pulmonar puede llevar a los pacientes con esta patología a experimentar sentimientos de angustia e impotencia (Girón y Cuadrado, 2012):

“pasó que yo, no sé, salía con amigas y me empezaba a agitar, viste... o salía a bailar y era como “uh.... me estoy cansando” viste... de bailar y eso era rarísimo, nunca me pasaba...” (P2. Mujer- 6 meses de trasplante).

“... y en eso dije no puedo saltar tanto como salta toda esa gente... eeehh... ahí yo me di cuenta, algo me está pasando que noo... que no me está gustando...” (P4. Mujer- 6 años de trasplante).

h) El impacto de las trabas burocráticas en la salud

Dos de las cuatro participantes mencionaron que los aspectos hasta aquí desarrollados se encuentran íntimamente relacionados con las trabas que dijeron experimentar por parte de las obras sociales a la hora de acceder los tratamientos adecuados e indicados por los médicos tratantes. Una de las participantes lo relató del siguiente modo, haciendo referencia a un episodio de internación:

“la obra social en vez de mandarme los medicamentos que me había dicho el médico, me mandó un genérico... no la marca que habían dicho sino el genérico(...) nunca me servían, yo bajaba de peso y el cuadro no mejoraba... yo seguía con fiebres altísimas de 40 grados y no había forma de que repuntara...” (P3. Mujer-6 años de trasplante).

Así mismo, F. extendió esta incidencia al momento de necesitar ingresar en lista de espera para trasplante pulmonar, manifestando que las demoras de la obra social tuvieron un impacto directo e irreversible en el deterioro de su estado de salud:

“Y después tuve la gran lucha con mi obra social para que me cubriera Favaloro y se demoró un año... y eso hizo también que el deterioro progresara.” (P1. Mujer- 5 años de trasplante).

2) Experiencias hacia la aceptación del diagnóstico de trasplante

Al continuar indagando acerca del avance de la enfermedad, todas las participantes hicieron alusión al momento en que recibieron la noticia de necesitar un trasplante y relataron

las experiencias, variables a considerar y sentimientos que fueron surgiendo con el correr del tiempo y las llevaron, finalmente a aceptar dicho diagnóstico.

Por lo tanto, los subtemas que corresponden a este superordenado son: a) *Recepción del diagnóstico y la reacción experimentada*, b) *Sentimientos frente al diagnóstico de trasplante*, c) *Movilización espacio temporal y renuncias que implica el trasplante*, d) *Pérdida de la calidad de vida*, e) *Reflexiones acerca de la decisión de aceptar el trasplante*.

a) Recepción del diagnóstico y la reacción experimentada

Uno de los aspectos psíquicos a considerar frente a la noticia de necesitar un trasplante es el impacto que dicha noticia provoca en quienes la reciben (Duek, 2010).

En este estudio se pudo ver cómo, en el momento en que las entrevistadas comenzaron a contar la situación en la que recibieron la noticia por parte de los médicos de que necesitarían un trasplante, todas ellas describieron la situación haciendo alusión a lo que dicha noticia les había generado y la forma en que pudieron reaccionar en ese preciso momento. Este fue el motivo de la denominación del presente subtema:

“La Doctora (...) me sugirió que con una capacidad del 40% yo tenía que iniciar los trámites. Con lo cual yo no quería saber nada y me enoje y reaccioné mal...” (P3. Mujer-6 años de trasplante).

A su vez, tanto F. como A. y B. manifestaron no querer saber nada con el trasplante ni bien recibieron la noticia, y contaron que se mantuvieron con ese pensamiento durante mucho tiempo:

“yo no quería saber nada con un trasplante, no, no... estaba totalmente negada” (P2, mujer, 6 meses de trasplante).

b) Sentimientos frente al diagnóstico de trasplante

Inmediatamente después de haber relatado la reacción que habían tenido frente a la noticia de necesitar un trasplante, A. y B. manifestaron haber tenido sentimientos de angustia y miedo frente a dicha noticia:

“Si, si....miedo y que no lo quería hacer...” (P2, mujer, 6 meses de trasplante).

“Bueno, eso me generaba angustia porque yo creía que estaba bien, digamos... que no lo iba a necesitar...” (P3. Mujer-6 años de trasplante).

Respecto a este tipo de sentimientos, sabemos que frecuentemente los pacientes que reciben esta noticias pueden desarrollar miedo y preocupación (Fridman, 2009).

c) Movilización espacio temporal y renunciaciones que implica el trasplante

Dos de las participantes entrevistadas vivían en Paraná, provincia de Entre Ríos y tuvieron que trasladarse a Buenos Aires para poder acceder al trasplante.

“porque aparte, el tema del trasplante requería que yo me fuera a vivir a Buenos Aires... eehh... requería que yo dejara todo...” (P3. Mujer-6 años de trasplante).

A. contó cómo la experiencia de desarraigo de su lugar de residencia y el hecho de tener que mantenerse alejada de su familia y amigos durante un tiempo indeterminado tuvo un gran peso a la hora de decidir si se sometía al trasplante o no.

“Sentía que era mucho lo que yo... las pérdidas que iba a tener, la renunciaciones que yo tenía que hacer” (P3. Mujer-6 años de trasplante).

d) Pérdida de la calidad de vida

La calidad de vida de los pacientes con fibrosis quística está principalmente determinada por el daño que sufren a nivel pulmonar de manera progresiva (Castilla Barrios, 2008). Tal es así que una de las entrevistadas refirió que la pérdida en su calidad de vida fue uno de los factores que la acercó a la aceptación del diagnóstico del trasplante:

“pero lo que pasó es que a mí era una calidad de vida tan fea que yo decía yo no puedo vivir así, o sea... era como que... era extender un padecimiento al pedo” (P3. Mujer-6 años de trasplante).

Más adelante, la misma participante contó:

“aparte era como...vivía encerrada en casa, ¿me entendés? Yo decía, esto no es una calidad de vida... es horrible...” (P3. Mujer-6 años de trasplante).

e) Reflexiones acerca de la decisión de aceptar el trasplante

Al llegar a la instancia final de aceptación del diagnóstico de trasplante, tres de las cuatro participantes, recuerdan lo que reflexionaron en su momento al respecto, en torno al trasplante como la única opción que tenían para poder seguir viviendo:

“y después entendés que es como tu única opción, el trasplante... empezás a entender que es mejor amigarte con eso que rechazarlo.” (P2, mujer, 6 meses de trasplante).

Al respecto, V. recordó cómo, desde un comienzo y sin otras opciones disponibles, el trasplante era su objetivo:

“tenía mi camino, obviamente con miedo, con llanto, con quejas... pero seguía un camino y mientras que no saliera nada, mi objetivo era el trasplante, en la cabeza, fijo... sí, estaba segura...” (P4. Mujer- 6 años de trasplante).

3) Transitar el período previo al momento del trasplante

El presente superordenado recoge las vivencias y emociones que las participantes experimentaron durante la etapa comprendida entre el momento en que deciden someterse al trasplante y hasta la llegada de los órganos a trasplantar.

Los subtemas que lo componen son: a) *Estudios médicos pre trasplante y los afectos involucrados en dicho proceso*, b) *Historias relacionadas con las trabas burocráticas para acceder al trasplante*, c) *Estado de salud y los consecuentes impedimentos experimentados*, d) *Reflexiones acerca del período de espera del órgano*, e) *El deseo y la necesidad de recibir los órganos*.

a) Estudios médicos pre trasplante y lo afectos involucrados en dicho proceso e b) Historias relacionadas con las trabas burocráticas para acceder al trasplante

A las personas con fibrosis quística que necesitan ingresar en lista de espera para recibir un trasplante bipulmonar se les exige la previa realización de estudios médicos y psicológicos a realizarse en centros de trasplante y, habitualmente, los mismos deben ser autorizados previamente por las obras sociales o prepagas.

En la presente investigación, tres de las cuatro participantes hicieron referencia al momento en que se sometieron a estos estudios. Un de ellas hizo especial hincapié en los miedos que el desconocimiento de lo que iba a suceder en dicha situación le despertaron:

“después estuve tres o cuatro días de internación para hacerme todo lo que me tenían que hacer... un montón de estudios de arriba abajo, ecografías, análisis de sangre... Obviamente era todo nuevo, un lugar nuevo, doctores nuevos, miedo a qué me iban a hacer, a lo invasivo, a lo doloroso eehh...” (P1. Mujer- 5 años de trasplante).

La misma participante contó que la posibilidad de realizarse dichos estudios se vio afectada por las trabas que su obra social le impuso:

“Yyyy... bueno, saqué turno, desde ese momento paso un año hasta que yo pude concretar ir, eehh... que mi obra social lo avalara...” (P1. Mujer- 5 años de trasplante).

De este mismo modo, B. mencionó las demoras que provocó la obra social y la lucha que tuvo que llevar adelante para ingresar en lista de espera, así como el sufrimiento que esto le implicó:

“... hasta que entré en lista pasaron como cuatro o cinco años, que es mucho (...) yo no tenía obra social, entonces tuve toda una lucha ahí con la obra social... así que esos años fueron de poder entrar en lista de espera ... o sea, fue una lucha bastante tediosa, o sea... de mucho tiempo... eehh...” (P2, mujer, 6 meses de trasplante).

En oposición a las otras entrevistadas, la experiencia relacionada con los estudios pre trasplante de A. se dio sin que ella esté aún del todo convencida de querer recibir los órganos:

“en uno de esos días, fui a que me hicieran las... las pruebas para entrar en lista... para ver si estaba apta para entrar en lista... pero yo decía “no me voy a trasplantar”...” (P3. Mujer-6 años de trasplante).

c) Estado de salud y los consecuentes impedimentos experimentados

A medida que avanza la enfermedad y el deterioro pulmonar se hace más evidente, las personas con fibrosis quística comienzan a sentir mayor cansancio y por lo tanto tienden a mantenerse socialmente aisladas (Girón y Cuadrado, 2012).

En este estudio, todas las participantes mencionaron el estado de salud en el que se encontraban en la última etapa previa al trasplante y las limitaciones que experimentaban en su vida cotidiana, producto del cansancio y el malestar físico que las aquejaba:

“había dejado de estudiar... imagínate que ya ni limpiaba la casa, me costaba todo, horrores... me costaba bañarme, me costaba todo... me costaba dormir, que era como lo fundamental, digamos...” (P2, mujer, 6 meses de trasplante).

“después llegó un momento que mi vieja me quería hacer probar ropa y yo le decía “no, ma, estoy cansada... no tengo fuerza” (P4. Mujer- 6 años de trasplante).

Puntualmente, la entrevistada A. también hizo referencia a los sentimientos de temor que le provocaba el deterioro de su salud:

“era como que las hemoptisis eran seguidas, yo vivía con miedo de sangrar... cada... o sea, vivía con oxígeno, no podía salir... era como que la situación no daba para más...” (P3. Mujer-6 años de trasplante).

d) Reflexiones acerca del período de espera de los órganos

Al escuchar los relatos de las participantes, cobró especial importancia la reflexión acerca de lo que experimentaron que sucedió con sus vidas durante el período en que se encontraban internadas a la espera de los órganos. Tres de ellas manifestaron que, durante esa etapa, sus vidas estaban destinadas únicamente a esperar el trasplante:

“básicamente no tenés vida... vivís para aguantar, digamos, o para resistir o para llegar al trasplante, o sea, esa es como tu vida, digamos... o sea, vivís como para esperar, digamos” (P2, mujer, 6 meses de trasplante).

“yo no tuve una mala experiencia esperando ahí... si había momentos de angustia... yo sentía que mi vida estaba en pausa (...) Era como que para mí los días y los meses eran lo mismo porque yo no hacía mucho” (P3. Mujer-6 años de trasplante).

Según la vivencia de V. el tiempo de espera también fue un factor que influyó en la forma en que se sintió durante ese tiempo que estuvo internada:

“y bueno, no me sentía bien, era horrible, era esperar... la espera se me hizo larga (...) como que tenía que esperar.” (P4. Mujer- 6 años de trasplante).

e) El deseo y la necesidad de recibir el trasplante

En el transcurso de la investigación, las entrevistadas revelaron los sentimientos que tuvieron en relación al trasplante en distintos momentos del proceso. Al llegar a la parte del relato en que comenzaron a contar la experiencia relacionada con la última etapa de espera de los órganos, tres de ellas, manifestaron “querer” el trasplante con una clara connotación de urgencia y desespero:

“típico, necesito el trasplante, quiero que venga ya... es tu único manotazo de salva vida, viste... esteee... lo querés totalmente, es lo único que querés, porque, nada, ya al no tener otra cosa que hacer, es tu única salvación... es como que... ya está, es eso o no es nada... o sea, lo re querés (risas)...” (P2, mujer, 6 meses de trasplante).

“y a las horas me desperté pidiendo que por favor hicieran algo por mí porque yo ya no podía más...” (P1. Mujer- 5 años de trasplante).

Por su parte, una de las participantes expresó también haber experimentado la urgencia que le imponía el deterioro de su salud en relación al tiempo de espera para recibir el trasplante:

“... no me veía mucho tiempo más así...” (P4. Mujer- 6 años de trasplante).

4) Experiencias asociadas al momento de la llegada de los órganos

La creación de este tema estuvo sustentada por el hecho de observar durante las entrevistas realizadas que la mayoría de las participantes mostraron tener un recuerdo muy

claro tanto del momento en que recibían la noticia de la llegada de unos posibles órganos compatibles, como de los sentimientos desarrollados en el instante previo a la cirugía.

Por lo tanto, los subtemas que lo componen son: a) *La vivencia y los sentimientos que genera la noticia de un posible trasplante*, b) *Sentimientos previos al ingreso al quirófano*.

a) La vivencia y los sentimientos que genera la noticia de un posible trasplante

Al recordar el momento en que les comunicaron dicha noticia, todas las participantes relataron con detalles la situación en la que se encontraban cuando la recibieron, así como la reacción y los sentimientos que les despertó. F. recibió la noticia luego de que la despertaran del coma inducido en el que estaba:

“y ahí me dijo “tus pulmones están entrando a Favaloro”... (silencio) (...) Tuve un flash de cinco minutos donde vi toda mi vida (...) lo único que balbuceé fue el “gracias” y me largue a llorar... de felicidad junto con mi mama y mi hermano que estaban ahí. ” (P1. Mujer- 5 años de trasplante).

Por otro lado, B. se encontraba realizando una internación en una clínica privada, cuando recibió el llamado telefónico de Fundación Favaloro:

“me llamaron de Favaloro un domingo... por un posible trasplante... y yo me mantuve neutra por las dudas que no sea (...) estaba muy tranquila... me acuerdo que sentí tranquilidad” (P2, mujer, 6 meses de trasplante).

b) Sentimientos previos al ingreso al quirófano

Al relevar la información acerca de la cirugía, la mayoría de las participantes recordó el momento previo al ingreso al quirófano y, en algunos casos, los intercambios que tuvieron

con las personas que las acompañaban en ese momento. Muchas de ellas manifestaron haber sentido mucha tranquilidad, como es el caso de B. y A.:

“le decía a mi vieja “¿me pasaron un sedante por el suero?” le digo, porque yo tengo una paz, te juro que... tenía una tranquilidad, nunca en mi vida sentí tanta paz (risas)” (P2, mujer, 6 meses de trasplante).

“yo entre con esa mentalidad, entre súper tranquila al quirófano, más allá de los nervios del principio... yo entre a quirófano súper...” (P3. Mujer-6 años de trasplante).

Otra cuestión que surge al momento de explorar lo sentimientos vinculados con esta situación, es la de la confianza depositada en los médicos que llevarían adelante la cirugía. El caso de V. es ilustrativo de esto:

“el doctor Bertolotti jamás se movió de al lado mío, tampoco... yyy vi la cara de él y me dice “¿estas asustada?”... y le dije que sí, que estaba asustada, pero que estaba feliz...” (P4. Mujer- 6 años de trasplante).

5) Vivencias experimentadas en la etapa posterior a la cirugía

Luego de haber atravesado la cirugía, todas las participantes debieron permanecer internadas en el hospital para recuperarse del procedimiento. Dos de ellas experimentaron una rápida mejoría y las otras dos debieron realizar una rehabilitación más extensa, que las mantuvo durante un mayor tiempo ingresadas en el centro de salud. Este superordenado nuclea las vivencias y sentimientos que las entrevistadas tuvieron durante ese período de internación.

Los subtemas que lo componen son: a) *Emociones posteriores al trasplante*, b) *La experiencia de recuperación luego de la cirugía*, c) *Recobrar las habilidades perdidas*, d) *Sentimientos de rechazo de la imagen corporal*.

a) Emociones posteriores al trasplante

Al preguntarles a las participantes acerca de los sentimientos y las sensaciones que recordaban haber tenido durante el período de internación posterior a la cirugía, F. y V. refirieron haber experimentado mucha felicidad y emoción:

“estaba feliz, feliz, feliz... era una sensación que invadía todo el cuerpo, todo... lo sentía, mira, hasta en las células, en cada parte del cuerpo... todo, todo... es como una sensación de cosquilleo y bienestar y placer...” (P4. Mujer- 6 años de trasplante).

“y a la vez era una emoción constante todo el tiempo. Pasaba una mosca y lloraba, entraban a verme y lloraba...” (P1. Mujer- 5 años de trasplante).

Por el contrario, A. contó que su experiencia de recuperación fue más compleja, dado que le resultó muy dificultoso dejar de depender del respirador, por lo tanto recordaba haberse sentido muy angustiada durante este período. Lo relató de la siguiente manera:

“era todo el tema de la angustia de esta situación, porque era... no tenía fuerzas, ¿me entendés? Era como totalmente... no podía respirar... yo me acuerdo que una vez yo lloraba con mi mamá y me decía “pero Anto, ¿por qué llorás, si tenés pulmones nuevos?” y yo decía (emula voz de llanto) “¿y de qué me sirven si no los puedo usar?” (P3. Mujer-6 años de trasplante).

b) La experiencia de recuperación luego de la cirugía y c) Recobrar las habilidades perdidas

Como se mencionó anteriormente, las participantes debieron permanecer en el hospital durante un período posterior a la cirugía para recuperarse de la intervención.

Dicha recuperación, en el caso de las entrevistadas, se produjo de maneras muy disímiles. Las mismas relataron el estado de salud que tenían en ese momento, la forma en que experimentaron esa situación y el tiempo que les llevó dicha recuperación.

En el caso de F. y A., el estado de salud posterior a la cirugía era complicado y por lo tanto, el tiempo de recuperación fue mayor. En el caso particular de A. dichas complicaciones tuvieron efectos también a nivel emocional y psicológico. En los siguientes fragmentos se ve representado el recuerdo de la experiencia de ambas:

“yo estuve diez días sedada, o sea, en coma farmacológico... me pusieron el ECMO (...) y los pulmones que no andaban... todo mal, todo malísimo... eehhh... bueno, me empiezo como a recuperar, de a poquito, estuve dos meses en terapia intensiva...” (P1. Mujer- 5 años de trasplante).

“otro tema que me costó mucho y me angustiaba mucho era que no podía dejar el respirador (...) era como que “bueno, Anto hoy tenés que aguantar treinta minutos sin el respirador...” yy... ataques de pánico era como que tenía... era, yo veía entrar al kinesiólogo y empezaba a sudar, me faltaba el aire y todavía ni me habían tocado...” (P3. Mujer-6 años de trasplante).

De distinta manera, B. y V., recuerdan haber tenido una recuperación física muy rápida y sin mayores complicaciones:

“Rapidísimo... fue rapidísimo, si (...) lo esperable es que salga todo bien pero que haya alguna complicación... supongo que puede pasar... pero a mí no se me complicó en nada...” (P4. Mujer- 6 años de trasplante).

“Y la recuperación es... no, no llegás a entender lo rápido que te recuperás... tu cuerpo va más rápido que tu cabeza...” (P2, mujer, 6 meses de trasplante).

Durante este mismo período de tiempo, estas dos participantes, debieron someterse a una rehabilitación en la que ellas mismas describieron haber tenido que reaprender las habilidades básicas como comer, respirar, caminar, etc.:

“y ahí comenzó todo lo que fue la rehabilitación, ¿no?... eehh, el poder pararme, sentarme, ir al baño sola, comer... no podía comer por la traqueo así que me alimentaban por sonda...” (P1. Mujer- 5 años de trasplante).

La participante, A. también describe los sentimientos de frustración que esto le generaba:

“... tuve que aprender todo de nuevo... a caminar, eehh... a respirar, eehh... era todo muy frustrante porque era como que no tenía control de mi cuerpo” (P3. Mujer-6 años de trasplante).

d) Sentimientos de rechazo de la imagen corporal

El deterioro producido en el cuerpo como resultado de las complicaciones que se presentaron en la cirugía dejó secuelas a nivel físico en dos de las cuatro participantes. Como consecuencia de eso, F. y A. relatan haber sentido un fuerte rechazo a la hora de verse a sí mismas.

“... eeehh, me costaba mucho verme porque tenía 30 kilos y era piel y hueso... Y tuve que... era yo pero era otra... y tuve que volver a conocerme” (P1. Mujer- 5 años de trasplante).

“Fue muy frustrante porque, claro, yo me despierto con un cuerpo que yo no había (...) hecha pelota... yo no me quería ver en el espejo porque decía debo estar hecha pelota, entonces no me quería ver...” (P3. Mujer-6 años de trasplante).

6) El rol asignado al entorno familiar, social e institucional en las distintas etapas del proceso de trasplante

Con la salud gravemente deteriorada, sumada a una intervención quirúrgica de gran magnitud, cada una de las entrevistadas ha estado y se ha sentido en un estado de total dependencia para poder sobrevivir durante el proceso de trasplante. Dada la importancia que ellas otorgaron en sus relatos a las personas que en su entorno cumplieron diferentes roles en relación al atravesamiento de dicho proceso, en este superordenado se relevan esos roles asignados y los sentimientos que generaron.

Es por eso que los subtemas que comprende este superordenado son: a) *La importancia del acompañamiento de familiares y amigos*, b) *Consideraciones respecto del apoyo del equipo médico a lo largo del proceso*, c) *La necesidad de acercarse a personas y organismos vinculados al trasplante de órganos*, d) *El papel de la terapia psicológica como recurso clave durante el proceso de trasplante* y e) *Los sentimientos de dependencia en las primeras etapas posteriores a la cirugía*.

a) La importancia otorgada al acompañamiento de familiares y amigos

Anteriormente (superordenado 1, subtema “e”) se ha destacado cómo todas las participantes hicieron alusión al papel de sus familiares y amigos en el acompañamiento y los cuidados relacionados con la fibrosis quística en la primera etapa de sus vidas.

Nuevamente, la mayoría de las entrevistadas señalaron el acompañamiento, la contención y el cuidado que recibieron de familiares y amigos y destacaron su importancia para poder atravesar las etapas del proceso de trasplante. A. hizo especial hincapié en lo referido al rol de sus familiares y amigos durante el período de espera de los órganos:

“todos esos dos años que yo estuve en lista selectiva no la pase tan mal (...) no era la mejor situación del mundo, pero mi familia y mis amigos hicieron que todo fuera un poco mejor...” (P3. Mujer-6 años de trasplante).

Sin embargo, V. se refirió al acompañamiento recibido durante el tiempo en que se encontraba internada luego de la cirugía:

“mi mamá fue muy importante, estuvo al lado mío todo el tiempo.... Mi hermana me venía a visitar, mi primo me venía a visitar, a veces mis tíos...” (P4. Mujer- 6 años de trasplante).

b) Consideraciones respecto del apoyo del equipo médico a lo largo del proceso

En el relato de las participantes puede observarse que el equipo médico no se limita sólo a su intervención profesional en sentido estricto sino que cumple además una función de contención y acompañamiento de sus pacientes, que éstas valoran y a la que asignan gran importancia, ya sea para tomar la decisión definitiva de trasplantarse, para calmar sus miedos durante el proceso o, sencillamente, para sentirse acompañadas. A. lo resumió de la siguiente manera:

“Es importantísimo. La contención no solo familiar sino de tu equipo médico es fundamental para el paciente, antes y después. Antes para poder sobrellevar la carga de la espera, durante la recuperación con todos los miedos que se te cruzan... después porque también hay muchos miedos “(P1. Mujer- 5 años de trasplante).

Agregando, más tarde:

“conocer al equipo, que eso me dio mucha confianza y para hablar con el doctor Bertolotti que me incentivó más aún a querer trasplantarme...” (P1. Mujer- 5 años de trasplante).

Así mismo, una de las participantes puntualizó el apoyo que recibió de todo el equipo médico para superar los obstáculos que se presentaron durante la recuperación del trasplante:

“Y los médicos unos amores (...) siempre estaban encima mío, iban me hacían bromas para que yo aguantara más tiempo, me contaban historias... eehh... era como la habitación de todos los médicos (sonríe mientras lo dice)...” (P3. Mujer-6 años de trasplante).

c) La necesidad de acercarse a personas y organismos vinculados al trasplante de órganos

Sobre todo en los inicios del proceso de trasplante, y como parte de la aceptación del mismo, algunas de las entrevistadas sintieron la necesidad de acercarse a personas e instituciones que, si bien no formaban parte de su entorno habitual, trabajaban con sujetos trasplantados o tenían también fibrosis quística y ya habían recibido un trasplante.

Relataron cómo se acercaron a estas personas y organismos, buscando información para aminorar sus miedos y saber algo más sobre lo que les esperaba tanto en el proceso de trasplante como en su nueva vida de trasplantadas:

“ahí conocí a una enfermera (...) y trabajaba en CUCAIER... eeehh... y bueno, con ella fui consultando cómo era, que esto que lo otro, sacándome el miedo... y de ahí también empecé a hablar con otros FQ trasplantados de Buenos Aires” (P1. Mujer- 5 años de trasplante).

“... y bueno, si podés hablar con gente trasplantada también está bueno, porque te tiran la posta y... aunque no todos son iguales, al menos te dan el panorama de cómo es la situación antes, después” (P2, mujer, 6 meses de trasplante).

“Bueno, y empecé a ir... fui a una charla del INCUCAI, por ejemplo... y empecé a hablar con gente trasplantada...” (P2, mujer, 6 meses de trasplante).

d) La terapia psicológica como recurso clave durante el proceso de trasplante

Además del papel en la contención y acompañamiento en el proceso de trasplante que las entrevistadas adjudicaron a familiares y amigos así como al personal médico, dos de ellas destacan la importancia de la terapia psicológica como elemento clave del proceso.

Manifestaron que las ha ayudado para enfrentar la necesidad del trasplante y afrontar los miedos, angustias o ansiedades propias de la espera o del riesgo de vida presente en todo el proceso. La participante A. refirió haber comenzado psicoterapia en el momento que recibió el diagnóstico de trasplante e hizo referencia a que el mismo Psicólogo la acompañó durante todo el proceso:

“tuve mi primera sesión con Gustavo, que fue el psicólogo que me acompañó en todo el proceso del trasplante... todo, post también...” (P3. Mujer-6 años de trasplante).

Así mismo, B. también resaltó la importancia que para ella tuvo y sigue teniendo el acompañamiento de su psicóloga:

“para mí ahí la psicóloga fue clave... ahí, o sea y en todo ese proceso y en el ahora también... que te acompañen y que te saquen un poco de esto de que no querer saber nada y eso...” (P2, mujer, 6 meses de trasplante).

e) Los sentimientos de dependencia en las primeras etapas posteriores a la cirugía

En el conjunto de sentimientos expresados por las entrevistadas en sus relatos, F. y A. destacaron los referidos a la dependencia absoluta que manifestaron haber tenido durante la recuperación posterior al trasplante, producto del deterioro que su salud había sufrido en el período previo al mismo y/o durante la cirugía propiamente dicha. Condensado en la figura de “ser un niño otras vez”, contaron cómo necesitaban ayuda para las acciones y funciones

más básicas, dando especial importancia en esa instancia, al papel desarrollado por familiares y personal de salud:

“Literal, porque sos un niño de tres años otra vez, donde dependés de todos para todo... eehh (...) muy frágil, muy frágil... muy a la deriva... de pensar por ahí “upa tengo que depender de hasta para que me lleven al baño” (P1. Mujer- 5 años de trasplante).

“de a poquito papá me llevaba de la mano porque yo no tenía fuerzas y si me caía me mataba (risas)... no tenía equilibrio tampoco...” (P3. Mujer-6 años de trasplante).

“... me bañaban, o sea ni siquiera yo podía bañarme, eeehh...” (P3. Mujer-6 años de trasplante).

7) La vida después del trasplante

En este superordenado se pretende dar cuenta de cómo viven las participantes luego del trasplante. Esto incluye consideraciones respecto a los cambios que experimentan a nivel tanto físico, como psicológico, emocional y personal.

En su narrativa, las mismas realizan constantemente una comparación entre la forma en que vivían antes del trasplante y el modo en el que transitan la vida actualmente.

Los subtemas que contiene este superordenado son: a) *Reflexiones acerca de la perspectiva vital*. b) *Experimentar los cambios que posibilitó el trasplante*, c) *La experiencia de “poder respirar”*, d) *Los cuidados que deben tener las personas trasplantadas*, e) *El miedo a la muerte y al rechazo de los órganos*.

a) Reflexiones acerca de la perspectiva vital luego del trasplante

El cambio en la perspectiva vital que mencionaron tener las participantes una vez fuera del hospital y recuperadas de la cirugía fue uno de los aspectos más destacados por ellas mismas en este período posterior al trasplante.

A. manifestó haber sentido un gran cambio de dicha perspectiva en comparación con lo que pensaba y sentía antes del trasplante:

“nunca me imaginé esta vida. Nunca me imaginé que iba a ser hermosa (...) después del trasplante me di cuenta que podía hacer un montón de cosas...” (P1. Mujer- 5 años de trasplante).

Por otro lado, haciendo una comparación entre la situación anterior al trasplante y los sentimientos que tuvo posteriormente, B. expresó lo siguiente:

“Te queda esa sensación de no poder hacer cosas, viste (...) como que la mente tiene que hacer todo un proceso de cambio para adaptarse al nuevo cuerpo (...) vuelvo a mi casa con una vida y es como... ¿qué hago ahora? Viste (risas) es raro, también...es todo un proceso” (P2, mujer, 6 meses de trasplante).

b) Experimentar los cambios que posibilitó el trasplante y c) La experiencia de “poder respirar”

Una parte fundamental de la vida de las participantes en relación al proceso de trasplante son los cambios que experimentaron al volver a su vida cotidiana. Todas ellas mencionaron las “cosas simples” que pudieron volver a hacer gracias a haberse sometido al trasplante y lo relataron haciendo una comparación entre las limitaciones que tenían antes del trasplante y las posibilidades que tienen ahora:

“el caminar por la calle y que te pegue el viento en la cara y no ahogarte, el cruzar la calle y saber que vas a cruzar tranquila que no te vas a quedar a mitad con los pulmones en la mano (risas) eehhh... el poder reírte sin cansarte, el bailar eehh... a toda velocidad y cansarte solo porque bailaste mucho y no porque diste una vuelta y ya no puedes más... el comer, el pensar en comer y en respirar al mismo tiempo... antes era comer o respirar” (P1. Mujer- 5 años de trasplante).

A su vez, A., hizo referencia también al alivio que le produjo no tener que continuar con los tratamientos que tanto le molestaban, para mantener su salud pulmonar:

“me sorprendía el tema de subir escaleras, de reírme y no toser, así, ahogarme de tos con una risa, que me pasaba siempre (...) dormir tranquila de que no me iba a despertar tosiendo sangre... .. y no necesitar más kinesio que era algo ya... tedioso (risas)... nebulizaciones que no necesitaba” (P3. Mujer-6 años de trasplante).

En el relato de las participantes se pudo notar que el cambio que más las impactó y conmocionó a todas ellas fue la posibilidad de respirar:

“Es como que no entendés lo que está pasando (se le llenan los ojos de lágrimas)... no entendés que estas respirando tanto” (P2, mujer, 6 meses de trasplante).

Muchas adjudicaron dicha conmoción al hecho de que, por haber nacido con la enfermedad, siempre habían tenido dificultades para respirar y lo vivenciaban con mucho sufrimiento:

“padeciste durante tantos años y tanto tiempo la falta de aire que no te imaginas que podés respirar...” (P2, mujer, 6 meses de trasplante).

“y respirar tranquila, sin que te cueste, sin sentir dolores... sin estar, o sea, porque tenés rígidos los pulmones y entonces no podes respirar tanto, respirar profundo” (P3. Mujer-6 años de trasplante).

“respirar tranquila, sin que te cueste, sin sentir dolores (...) respirar profundo, todo eso...” (P3. Mujer-6 años de trasplante).

d) Los cuidados de las personas trasplantadas y e) El miedo a la muerte y al rechazo de los órganos

Las personas que reciben trasplantes de órganos, deben tener cuidados exhaustivos para evitar complicaciones que puedan agravar drásticamente su salud hasta el punto de

llevarlas a la muerte, debido al consumo de inmunosupresores que debilitan el sistema inmunológico del cuerpo. Dos de las participantes de este estudio, hicieron alusión a dichos cuidados, como algo que las ocupa de manera cotidiana, recalcando la importancia de los mismos:

“obviamente siempre consciente de los cuidados que había que tener (...) de alejarme de personas enfermas, de tener cuidado del frío, de no comer nada crudo... por toda la cuestión de que tengo las defensas bajas...” (P3. Mujer-6 años de trasplante).

“es recontr importante cuidarse porque, obviamente, uno se trasplanta pero bueno, la medicación tiene también (...) todo lo que son las infecciones, el tema del riñón (...) los inmunosupresores son muy agresivos para el riñón (...) vos tenés que seguir con los cuidados” (P4. Mujer- 6 años de trasplante).

Como consecuencia de la delicadeza del estado de salud, y más allá de los cuidados que deben tener cotidianamente, existe una serie de complicaciones en las personas trasplantadas de pulmón que son potencialmente mortales (Espinosa et al., 2006). Por esta razón, dos de las participantes manifestaron convivir con temores al rechazo de los órganos y, una de ellas, a la muerte:

“... A lo primero era miedo constante de decir en cualquier momento puede dar el rechazo” (P1. Mujer- 5 años de trasplante).

“por ahí vivo con eso de decir, yo no sé hasta cuando voy a vivir... porque una persona con un trasplante, cualquier complicación... eeehh... puede llevar aaahh... aahh una neumonía que se agrave... aahh... al tema de un rechazo (...) cualquier cosa te puede llevar a que vos te mueras...” (P3. Mujer-6 años de trasplante).

8) El vínculo con el donante y su familia, los órganos recibidos y el acto de la donación

A partir de la recuperación postquirúrgica y en forma paralela a la acumulación de experiencias y sentimientos manifestados en relación a una especie de “nueva vida”, las entrevistadas hicieron referencia también a los sentimientos surgidos y los sentidos otorgados por ellas a todo lo relacionado con el hecho de que su sobrevivida esté asociada a la donación de un órgano y lo que ello implica.

En este superordenado, según los distintos aspectos que las participantes destacaron, se desarrollaron los siguientes subtemas: a) *Sentir y pensar los órganos recibidos*,

b) *Sentimientos de culpa relacionados con la muerte del donante*, c) *La relación simbólica con el donante*, d) *El deseo de conocer al donante y/o a su familia*, y f) *El significado otorgado al acto de la donación de órganos y las consecuentes formas de agradecimiento hacia el donante y su familia*.

a) Sentir y pensar los órganos recibidos

Una vez trasplantadas, la primera experiencia que refirieron las entrevistadas es la de tomar conciencia de que respiran debido a unos pulmones que no son los que tenían originalmente, pulmones que pertenecieron a otro y de los que dicen apropiarse de maneras diferentes. Esta apropiación del órgano implica un proceso de integración psíquica del mismo en el que los sujetos atraviesan por distintas etapas. En la primera de ellas, los órganos son percibidos como algo ajeno pero, a su vez, el donante es sentido de algún modo como una parte del receptor (Neukom et al., 2017).

Por ejemplo, F. expresó claramente el sentimiento de tener dentro algo que no es suyo y aun así no rechazarlo. Más bien imaginaba un nexo mágico con ese órgano que le permitía respirar:

“Primero, eehh... decía “tengo algo adentro que no es mío y que está conectado mágicamente para que yo pueda respirar”... Y también pensaba, tengo algo de otra persona

adentro... pero nunca me dio ni repulsión, ni rechazo, ni nada de eso... al contrario... ” (P1. Mujer- 5 años de trasplante).

Según los autores mencionados anteriormente, el segundo momento de la incorporación psíquica de los órganos implica la apropiación de los mismos. Es decir, los sujetos pasan a sentir que los órganos son suyos (Neukom et al., 2017).

Tal es el caso de B. quien refirió sentir los nuevos pulmones como propios inmediatamente después de la cirugía, aunque manifestó que previo al trasplante la idea de tener un cuerpo extraño dentro suyo, le parecía rara:

“y bueno, psicológicamente, no sé... yo los siento como míos... no sé cómo explicarte (risas)... Como algo súper natural... a mí antes del trasplante me daba impresión, me parecía raro, pero...yo siento que mi cuerpo lo tomó súper natural...” (P2, mujer, 6 meses de trasplante).

Por último, A. contó que inicialmente se resistía a la idea de trasplante y una vez que tuvo los nuevos pulmones sintió que ya eran suyos y, por lo tanto, logró apropiarlos:

“en ese momento yo decía “no quiero tener el órgano de otra persona adentro (...) cuando estaba en terapia pensé “estos pulmones son míos, están acá, son míos chau, listo, son míos” (risas)” (P3. Mujer-6 años de trasplante).

Este fragmento permite visibilizar claramente el tercer y último momento del proceso de integración de los órganos trasplantados por parte del receptor. Durante ese momento, los mismos consiguen finalmente apropiarse de los órganos y a la vez, diferenciarse completamente del donante (Neukom et al., 2017).

b) Sentimientos de culpa relacionados con la muerte del donante y c) La relación simbólica con el donante

Uno de los sentimientos que revelaron algunas de las participantes es el de culpa ante la muerte del donante. También manifestaron que solía ir acompañado del esfuerzo por entender que no son culpables ni han deseado la muerte de nadie.

Este sentir se conoce como “culpa del sobreviviente” e implica la paradoja de que alguien tiene que morir para que ellos puedan seguir viviendo (Fuica y Palacios-Espinoza, 2016).

Dos de las entrevistadas lo revelaron de la siguiente manera:

“lloré mucho cuando supe que dejó a un nene de 4 años y a su esposo... y tuve que comprender que no había sido culpa mía, porque esa fue la sensación en un primer momento...” (P1. Mujer- 5 años de trasplante).

“después un poco te sentís mal porque es como que a veces los sentís que estás deseando que alguien no esté, para poder vos vivir... o sea, es raro, porque sabes que eso igual no es que vos decís “ay, ojalá que se muera alguien para yo vivir”... pero bueno, es como que en definitiva alguien se tiene que morir para poder vos seguir viviendo...” (P4. Mujer- 6 años de trasplante).

A su vez, las mismas dos participantes construyeron en torno a la figura del donante una relación simbólica basada en el pensamiento mágico y la identificación (Fuica y Palacios-Espinoza 2016).

En el caso de F. lo manifestó considerando que se siente acompañada y cuidada por su donante:

“Y yo creo que no estoy sola, ella me acompaña a todos lados... esteeee... me siento cuidada por ella (silencio)...” (P1. Mujer- 5 años de trasplante).

Y V., expresó sentirla como su “otro yo”:

“yo me quede con la epicrisis de la internación del trasplante y por ahí leés, leés la contextura, leés la persona viste que fallece y como que se te pone la piel de gallina... es como que la sentís que es tu otro yo” (P4. Mujer- 6 años de trasplante).

d) El deseo de conocer al donante y/o a su familia

En la medida en que las participantes se encuentran, como se mencionó anteriormente, ante el dilema de que alguien tiene que haber muerto para que ellas puedan vivir y de que portan un órgano que antes perteneció a otro, expresaron sus vivencias en relación al deseo y la necesidad de conocer al donante y/o a su familia.

Tanto *F.* como *B.* dijeron sentir el deseo de conocer a quién fue el donante y también expresaron sus deseos de tomar contacto con la familia del mismo. Particularmente, para *B.* este contacto tenía como objetivo el agradecimiento:

“Con respecto a conectar con la familia del donante, siempre quise. Yo tenía la idea de ojalá pueda conocerlos...” (P1. Mujer- 5 años de trasplante).

“yo apenas me desperté pregunte quién fue el donante (...) después del año podés conocer a la familia del donante y mi idea es contactar (...) porque es como un modo de... no sé, yo siento que necesito dar las gracias a alguien físico...” (P2, mujer, 6 meses de trasplante).

Las participantes *A.* y *V.*, en cambio, dijeron no sentir ese deseo como algo que ellas mismas necesiten, aunque no se negarían si la familia del donante quisiera conocerlas:

“no soy de las personas que buscan a los familiares, porque me parece que...eeehh... es como remover el dolor, si ellos obviamente quisieran contactarse conmigo yo si estaría dispuesta, pero ir a buscarlos no, por una cuestión de que respeto el dolor de las personas...” (P3. Mujer-6 años de trasplante).

“... pero de tener contacto con familiar y todo eso, noooo... no me nace salvo que me llegue a enterar que del otro lado me quieran contactar...” (P4. Mujer- 6 años de trasplante).

e) El significado otorgado al acto de la donación de órganos y las consecuentes formas de agradecimiento hacia el donante y su familia

En este subtema se presentará uno de los sentimientos más fuertes experimentados por todas las entrevistadas luego del trasplante, como lo es el agradecimiento hacia el donante y su familia por lo que ellas mismas refirieron como una nueva oportunidad de vida:

“yo los quería contactar como figura de agradecimiento... más que nada una forma de agradecer que te devuelven la vida (se emociona)... que no es poco, para nada...” (P2, mujer, 6 meses de trasplante).

En el caso de F., relató el momento en que fue a conocer la tumba de quien había sido su donante para poder agradecerle:

“que tenía queee, quee agradecerle, que respetarla (...) fue muy movilizante para mí, ¿no? Ver la foto y estar frente a la tumba de alguien que me salvó la vida...” (P1. Mujer- 5 años de trasplante).

Más adelante, la misma participante hizo alusión al acto de la donación de órganos como una “ofrenda” de la cual ella debía cuidar:

“Y cuando supe su historia y conocí a su familia, supe que tenía que cuidar muchísimo esta ofrenda que me había dado porque había producido mucho dolor su pérdida... y esa pérdida no tenía que ser en vano...” (P1. Mujer- 5 años de trasplante).

En este mismo sentido, A. reveló el significado que la decisión de donar órganos tiene para ella, el respeto y el agradecimiento que merece, mediante la siguiente expresión:

“siempre fui muy agradecida al donante (...)... mi mentalidad es pensar, yo voy a respetar la decisión que tomaron, cuidándome, ¿me entendés?... para mí, el respeto y honrar esa decisión es desde el cuidado” (P3. Mujer-6 años de trasplante).

Por último, si bien todas las participantes destacaron la importancia y la generosidad que implica para ellas el gesto de donar órganos, B. lo definió directamente como un acto de amor:

“... yo creo que es el acto más puro y más grande de amor que puede existir es donar los órganos...” (P2, mujer, 6 meses de trasplante).

9) Los significados del trasplante

Sobre el final de las entrevistas se interrogó a las participantes acerca del significado que el trasplante tenía para ellas.

En función de sus respuestas, se crearon los siguientes superordenados: a) *El trasplante como puerta a la vida*, b) *Nuevas oportunidades y proyectos*.

a) El trasplante como puerta a la vida

Todas las entrevistadas hicieron referencia de distintas maneras a que el trasplante había significado para ellas la posibilidad de tener una nueva vida:

. “Eehh la vida... tan simple y tan complejo como eso...” (P4. Mujer- 6 años de trasplante).

En el caso particular de A. si bien hace referencia a la posibilidad de seguir viviendo, también le da importancias a la restitución de la calidad de vida:

“Y la posibilidad, de una mejor calidad de vida... de vivir, porque primero y principal, vivir... porque no podía vivir sin un trasplante...” (P3. Mujer-6 años de trasplante).

Por último B. relacionó esta segunda oportunidad de vida gracias al trasplante, con el hecho de que el mismo le devolvió la posibilidad de respirar:

“Eeehh, nueva vida... no sé... sí, segunda oportunidad de vida(...)te devuelve eso que tanto te faltaba que es la falta de aire o no poder respirar... yyy... cuando te devuelve eso, te devuelve la vida (se emociona)...” (P2, mujer, 6 meses de trasplante).

b) Nuevas oportunidades y proyectos

El significado que las entrevistadas otorgaron al trasplante desde esta perspectiva se encuentra asociado a aquellas cosas que ellas mismas refirieron poder llevar a cabo o proyectar gracias a haberlo recibido:

“empecé a trabajar, ahora estoy yendo al gimnasio... eeehh, voy a yoga... empecé un taller de dibujo que siempre quise hacer, me anote en la facultad, me fui de vacaciones (risas)” (P2, mujer, 6 meses de trasplante).

Para V. el trasplante significó la posibilidad de conocer lo que es estar en pareja:

“... bueno, nada yo después del trasplante recién pude, eeehhh... nada, ponerme en pareja, tener una pareja, eeehh... así que también pude conocer eso, porque yo tampoco lo conocía...” (P4. Mujer- 6 años de trasplante).

Así como para F. la posibilidad de proyectar la idea de realizar una carrera universitaria:

“Una de las primeras cosas que, que decidí después de unos años fue ponerme a estudiar periodismo (...) Y siempre dije, soy un diamante en bruto y hay que pulirlo... y me arriesgue a los 33 años a ponerme a estudiar...” (P1. Mujer- 5 años de trasplante).

Capítulo V

5. Conclusión y discusión

El objetivo del presente estudio fue describir y analizar las experiencias subjetivas antes, durante y después de un trasplante bipulmonar en sujetos argentinos con fibrosis quística. Con el fin de cumplimentar dicho objetivo, priorizando la voz de las propias participantes, se realizó un Análisis Fenomenológico Interpretativo (IPA) que arrojó como producto, una serie de temas superordenados. Los mismos permitieron dar cuenta tanto de las experiencias que las entrevistadas tuvieron durante el proceso de trasplante, como de los sentidos y significados implicados y construidos durante la misma.

A continuación, se mencionarán los superordenados y posteriormente su correspondiente desglose

1) Vivir con fibrosis quística, 2) Experiencias hacia la aceptación del diagnóstico de trasplante, 3) Transitar el período previo al momento del trasplante, 4) Experiencias asociadas a la llegada de los órganos, 5) Vivencias experimentadas en la etapa posterior a la cirugía, 6) El rol asignado al entorno familiar, social e institucional en las distintas etapas del proceso de trasplante, 7) La vida después del trasplante, 8) El vínculo con el donante y su familia, los órganos recibidos y el acto de la donación, 9) Los significados otorgados al trasplante.

El hecho de indagar acerca de la trayectoria de vida que las participantes tuvieron con su enfermedad desde el comienzo (*Vivir con fibrosis quística*), posibilitó conocer cómo dicha la misma produjo no sólo un gran deterioro en la salud, que las llevó justamente a necesitar someterse a un trasplante bipulmonar, sino también cómo esta patología impacta a nivel emocional, psicológico, social y vincular en quienes la padecen. En esta línea, la información científica relevada es coincidente respecto de dicho impacto, agregando que puede ser provocado tanto por la enfermedad como por los tratamientos a los que los sujetos deben someterse (Bishop citado en Avendaño Monje y Barra Almagiá, 2008).

A su vez, se pudo comenzar a vislumbrar también que, para algunas entrevistadas, mantener una buena relación con los médicos es fundamental a la hora de llevar adelante la enfermedad (dato que se repetirá al momento de vincularse con el equipo médico de trasplante). Obtener toda esta información es decididamente relevante si se quiere comprender luego las experiencias que las participantes tuvieron durante el proceso de trasplante ya que permite asignar un marco de contexto a dichas experiencias.

En este punto, en concordancia con lo anteriormente mencionado, Álvarez Veas (2017) resalta la importancia de tener en cuenta los sentimientos que las personas con enfermedades crónicas tienen en relación con dicha enfermedad, a la hora de trabajar con las experiencias subjetivas que estos sujetos tienen frente al trasplante.

Como se mencionó anteriormente, el avance de la enfermedad y el consecuente deterioro de la salud llevó a las entrevistadas a necesitar un trasplante bipulmonar para poder continuar viviendo. La información recabada respecto de las vivencias y sentimientos que las participantes tuvieron en el momento de recibir el diagnóstico de trasplante, como las experiencias que transitaron luego en el camino de la aceptación del mismo (*Experiencias hacia la aceptación del diagnóstico de trasplante*), permiten observar entre otras cosas que la pérdida en la calidad de vida de las entrevistadas cumple un papel decisivo a la hora de aceptar el diagnóstico. Del mismo modo, en el presente estudio, se pudo demostrar que la participación del profesional de la psicología es fundamental a la hora de trabajar sobre la aceptación del diagnóstico para poder avanzar en el proceso de trasplante. Aquellas participantes que comenzaron o ya se encontraban en tratamiento psicológico al momento de recibir el diagnóstico de trasplante, atravesaron por una primera etapa de enojo y negación del mismo, pudiendo llegar a la aceptación luego de haberlo trabajado con sus respectivos psicólogos.

En relación a este hallazgo, si bien Vallejo Castro y Jacobo Jacobo (2016) establecieron la importancia de trabajar a nivel psicológico con las implicancias subjetivas que el proceso de trasplante tiene para quienes lo atraviesan, resulta novedosa la puntualización acerca de la influencia que la terapia psicológica tiene específicamente a la hora de que los pacientes tomen la decisión final de trasplantarse.

Como consecuencia de la aceptación del diagnóstico, las participantes comienzan a transitar el período previo al momento del trasplante (*Transitar el período previo al momento del trasplante*). En un comienzo, todas ellas deben someterse a una serie de estudios médicos para evaluar si están aptas para ingresar en lista de espera para trasplante bipulmonar. En relación a esto, se pudo observar que en una de las participantes esta situación despertó sentimientos de temor por el desconocimiento de lo que sucedería durante dichos procedimientos.

Por otra parte, este superordenado también permitió identificar un cambio considerable respecto del posicionamiento de las participantes en cuanto al trasplante.

Aquellas que en un comienzo se mostraban resistentes con la idea de recibirlo, al encontrarse con una gran cantidad de impedimentos a nivel físico en su vida cotidiana y el sufrimiento que esto les implicaba, comenzaron a sentir la necesidad de recibir el trasplante lo antes posible. Así mismo, se pudo apreciar que el sentido de la vida de las participantes se vio muy afectado producto de lo anteriormente mencionado, hasta el punto de sentir que, durante ese período, solo vivían para esperar los órganos.

Este último resultó ser un significativo y novedoso hallazgo ya que no se encontraron en investigaciones anteriores conceptualizaciones similares respecto del sentido de la vida de las personas con fibrosis quística que se encuentran a la espera de los órganos a trasplantar.

En lo que concierne a las experiencias que las participantes tienen en relación al momento de la llegada de los órganos a trasplantar (*Experiencias asociadas a la llegada de*

los órganos), se puede observar la magnitud de la importancia que dicho momento reviste para aquellas ya que, aunque en algunos casos pasaron cinco o seis años del trasplante, todas recuerdan de manera muy precisa la forma en que les comunicaron la noticia y los sentimientos que les despertó. Si bien, en un principio, tuvieron sentimientos de temor y nerviosismo, al momento de ingresar en el quirófano, la mayoría de ellas experimentaron una sensación de paz y tranquilidad que es posible interpretar en parte como una posición de entrega y confianza hacia los médicos, y en parte como un recurso psíquico para afrontar la situación de riesgo de vida que implica dicho procedimiento.

Si bien pudieron observarse las vastas y variadas emociones que experimentaron las participantes luego de la cirugía, este Superordenado (*Vivencias experimentadas en la etapa posterior a la cirugía*) posibilitó principalmente mostrar que la recuperación posterior a ésta implica un proceso de adaptación psíquica que en algunas participantes ocurrió de manera más lenta que la recuperación física.

Así mismo, y debido al estado físico en el que despertaron de la cirugía otras participantes, quedó demostrado que el período de recuperación posterior implica sentimientos de impotencia y angustia vinculados con el escenario de no poder valerse por sus propios medios y, en consecuencia, del tener que reaprender de cero una serie de habilidades básicas como comer, pararse, respirar, etc.

Se pudo apreciar que dicha situación de vulnerabilidad despierta en quienes la atraviesan intensos y constantes sentimientos de frustración y angustia que impactan en la velocidad de la recuperación física de los pacientes pero, principalmente, en el estado de la salud mental de los mismos.

Por último, este superordenado permitió confirmar lo planteado por Krauskopf (2017) en lo relativo al rechazo de la imagen corporal que puede darse producto de la incorporación subjetiva del órgano en pacientes trasplantados.

El siguiente superordenado (*El rol asignado al entorno familiar, social e institucional en las distintas etapas del proceso de trasplante*) permitió englobar uno de los más importantes aspectos del proceso de trasplante revelado por las participantes: el significativo lugar que ocupa el vínculo con otras personas implicadas en dicho proceso.

En un primer momento, se pudo relevar que quienes atraviesan por las primeras instancias del proceso de trasplante (diagnóstico, aceptación del mismo y realización de estudios médicos pre trasplante) sienten la profunda necesidad de vincularse con otras personas que hayan atravesado por la misma situación o con agentes involucrados en dicho proceso (médicos, enfermeros, personal del INCUCAI) con el fin de encontrar en ellos alguien que pueda proveerles información y así enfrentar los temores que los aquejan sistemáticamente en esta instancia.

Por otro lado, se pudo comprobar la importancia del acompañamiento y el cuidado por parte de familiares y amigos de quienes atraviesan la situación de trasplante, así como el apoyo del equipo médico, durante todo el proceso.

Y, por último, debido al testimonio de tres de las participantes de este estudio, es posible afirmar que reviste un papel fundamental la presencia del psicólogo quien apuntala y contiene a lo largo de todo el recorrido.

En concordancia con lo anteriormente mencionado, Rodríguez Rodríguez y Fonseca Fernández (2015) resaltan la importancia de la participación del psicólogo durante todo el proceso de trasplante ya que el mismo puede aportar herramientas a los pacientes que les permitan afrontar las distintas etapas que constituyen dicho proceso.

La información contenida en este superordenado respecto de la importancia que revisten los aspectos vinculares durante todo el proceso de trasplante y el impacto que estos tienen a nivel psíquico en personas con fibrosis quística trasplantadas pulmonarmente en Argentina es efectivamente novedosa ya que la mayoría de los estudios en personas

trasplantadas tiende a enfocarse en los aspectos biológicos del proceso y eventualmente se orientan hacia aspectos psicológicos del mismo.

En lo que respecta a la experiencia de vida posterior al trasplante (*La vida después del trasplante*) se observó que existe un cambio radical en cuanto a la perspectiva vital por parte de las entrevistadas. Dicho cambio se manifiesta de modo tal que, por un lado, pareciera que no se sabe qué hacer con esta “nueva vida” pero, a su vez, comienza a experimentarse cierto grado de ansiedad relacionado con la necesidad de hacer cosas todo el tiempo y de forma inmediata. Estos sentimientos de ansiedad surgen en una de las entrevistadas ligados a la idea de que no hay tiempo que perder, ya que cualquier complicación de salud relacionada con el trasplante puede provocarle la muerte.

De esto se desprenden los que son los temores más habituales entre las participantes: el miedo a la muerte y al rechazo de los órganos. Los mismos se encuentran fundamentados sobre la base de que no existen garantías respecto de la expectativa de vida posterior al trasplante en personas que se someten a esta intervención.

Es por lo mencionado anteriormente que los cuidados y tratamientos que estas personas deben tener a lo largo de su vida, luego de someterse a la operación, ocupan un lugar fundamental en su cotidianeidad.

No obstante, los cambios a nivel físico experimentados luego del trasplante tienen un impacto directo en la calidad de vida de las participantes. Las mismas pueden volver a respirar normalmente, a reírse, a descansar adecuadamente, etc. Por lo tanto se produce también un cambio en la forma que tienen de concebir la vida. Al reducirse drásticamente las limitaciones que sufrían antes del trasplante se reduce también el sufrimiento psíquico y emocional que estas limitaciones acarreaban.

A modo de conclusión, es fundamental destacar que debido a esta serie de cambios experimentados a nivel físico, que muchas veces resultan difíciles de procesar y aceptar a

nivel psíquico, así como a los temores anteriormente mencionados en la etapa posterior al trasplante, queda en evidencia la necesidad de contar con el apoyo de un profesional de la psicología incluso cuando el proceso de trasplante propiamente dicho ya haya llegado a su fin.

Al respecto, Norton (2009), considera que dicho acompañamiento es fundamental en el período post trasplante, con el objetivo de trabajar con los pacientes teniendo en cuenta las áreas psíquicas que pueden verse afectadas durante esta etapa.

En uno de los últimos superordenados desarrollados (*El vínculo con el donante y su familia, los órganos recibidos y el acto de la donación*) se pudo observar que otro de los aspectos que resulta clave en la narrativa de las participantes una vez realizado el trasplante es la figura del agradecimiento, figura que aparece bajo distintas expresiones, vivencias y experiencias. El mismo se combina con el rechazo, la culpa, la extrañeza y esto, junto al ya comentado renovado plan de vida, según surge de los relatos, es sorteado por las participantes de modos diversos y no sin conflicto.

Esta figura de agradecimiento, expresada por el hecho de recuperar no sólo la vida sino también la calidad de vida después de haber estado totalmente imposibilitado y al borde de la muerte, va acompañada de un fenómeno psíquico complejo que implica sentimientos de culpa ante el hecho de vivir a costa de la vida de otro y sentimientos relacionados con el hecho de portar un cuerpo extraño dentro del propio cuerpo.

En cuanto a estos aspectos mencionados, los hallazgos realizados en esta investigación concuerdan con las teorizaciones de Dobrovsky (2010) quien estableció que los pacientes que reciben órganos de donantes cadavéricos pueden sufrir los que él mismo denominó “el fenómeno huésped”, es decir que los receptores fantasean acerca del donante de modo tal que se produce una interacción entre ambos, resultante de la expresión subjetiva de

la alteridad del donante en el receptor. Tal es el caso de un de las participantes del presente estudio que manifestó sentir al donante como su “otro yo”.

Según el mismo autor, este proceso psíquico se pone en marcha con el objetivo de procesar el conflicto que generan en los receptores los sentimientos de culpa por la muerte del donante.

Otros dilemas que se les presentan a las participantes y son objeto de reflexión se relacionan con si conocer o no a la familia del donante o saber más sobre quién fuera dueño/a de los pulmones recibidos. Las respuestas son diversas y éste es otro aspecto de la experiencia de trasplante poco explorado en investigaciones anteriores.

En el presente estudio se pudo identificar que existe la necesidad por parte de los receptores de conocer la identidad del donante, sin embargo no sucedió lo mismo a la hora del contacto con la familia del donante. En algunos casos existía la necesidad de contactarse con ellos como forma de agradecimiento y en otros pareciera que la idea de contacto con los familiares del donante incrementaba los sentimientos de culpa por su muerte.

Sin embargo, pudo comprobarse sobradamente que todas las entrevistadas coincidieron en destacar la donación misma como un acto de amor o de generosidad, una “ofrenda” que ellas honran “cuidándose” pero cuya magnitud en términos de vida obtenida claramente excede la posibilidad de ser expresada en palabras y requiere, una vez más, acompañamiento terapéutico para habitarla.

Finalmente, se pudo relevar el significado que el trasplante tuvo para las participantes (*Los significados del trasplante*). El mismo tiene una dimensión explícita en términos de la nueva oportunidad de vida que el trasplante les otorga, y otra implícita, contenida en los proyectos que las mismas pudieron elaborar o llevar a cabo luego del trasplante y que no hubiesen sido posibles de no someterse al mismo.

A modo de conclusión, es preciso volver a reforzar la idea de que la presencia de la terapia psicológica durante todo el proceso de trasplante y en las etapas posteriores a éste resulta fundamental con el fin de ayudar a los pacientes a elaborar los complejos procesos psíquicos que se disparan a lo largo del mismo y persisten en su trayectoria de vida posterior. Aunque en estos casos es primordial preservar la salud física, no se debe por eso descuidar la salud mental de las personas que se someten a un procedimiento como éste que, definitivamente, les cambia la vida.

Por último, si bien todos los subtemas elaborados en este estudio revisten un carácter de significación más que suficiente para ser considerados como un objetivo de estudio en sí mismos, el aspecto mencionado anteriormente en relación al alcance del acompañamiento psicológico durante todo el proceso de trasplante resulta ser, sin dudas, el más relevante a tener en cuenta a la hora de desarrollar futuras investigaciones científicas en el campo de la Psicología.

5.1 Limitaciones

En lo relativo a las limitaciones de la presente investigación, la considerada como principal es la que concierne a la selección de la metodología cualitativa para llevar adelante el proyecto. Esta representó un desafío para la investigadora ya que la misma contaba con escasos conocimientos respecto de dicha metodología y por lo tanto, no solo se extendió el tiempo de elaboración del estudio, sino que se presentaron a lo largo del mismo diversas complicaciones como ser, por ejemplo, la falta de experiencia a la hora de realizar las entrevistas abiertas y el desconocimiento acerca de la estrategia de análisis de datos *IPA*.

En último lugar, se consideró una gran limitación el hecho de no poder realizar las entrevistas de manera presencial. Esto imposibilitó recoger datos observacionales más precisos, no solo de las expresiones de los participantes (debido a los problemas de conexión

que implican las comunicaciones virtuales) sino también del contexto en el que las mismas se encontraban al momento de llevar a cabo las entrevistas.

Bibliografía

Bibliografía

- Alvarez Veas, C. A. (2017). Trayectorias y experiencias en pacientes trasplantados de riñón en centros de salud públicos de Santiago de Chile (Tesis Doctoral). Universidad Andrés Bello, Chile.
- Avendaño Monje, M. & Barra Almagiá, E. (2008). Autoeficacia, Apoyo Social y Calidad de Vida en Adolescentes con Enfermedades Crónicas. *Terapia Psicológica*, 26(2), 165-172.
- Bones Rocha, K., Forns Serrallonga, D., y Chamarro Lusa, A. (2009). Relación entre adherencia al tratamiento, clima familiar y estilos educativos. *Revista interamericana de psicología*, 43(2), 259-268.
- Bustos, M. E. F. (2010). Trasplante pulmonar pediátrico con donantes vivos relacionados. *Vida y Ética*, 11(2), 95-108.
- Carboneros de la Fuente, J.F., Valenzuela Mateos, F., Del Castillo Otero, D. (2005). Fibrosis Quística del adulto. En J. G. Soto Campos. (Ed.), *Manual de diagnóstico y terapéutica en neumología*. (pp. 521-534). Madrid, España: Ergon.
- Carrillo-Algarra, A. J., Mesa-Melgarejo, L., y Moreno-Rubio, F. (2015). El cuidado en un programa de trasplante renal: un acompañamiento de vida. *Aquichan*, 15(2), 271-282.
- Castaños, C. (2014). Guía de diagnóstico y tratamiento de pacientes con Fibrosis Quística. Actualización. *Sociedad Argentina de Pediatría*, 112(3), 291-292.

- Castilla Barrios, G. (2008). Epidemiología de infecciones respiratorias en pacientes con Fibrosis Quística en el Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins. *Revista Peruana de Pediatría*, 6(2), 82-89.
- Castro, R. V., y Jacobo, M. J.(2016) El cuerpo receptor de órganos: Nuevas significaciones. En F. Orduz (Presidencia). *Cuerpo en la Clínica*. Simposio llevado a cabo en el XXXI Congreso FEPAL, Cartagena, Colombia.
- Cecchetto, S. (2002). Identidad personal y trasplante de órganos. *Persona y Bioética*, 6(17), 12-23.
- Corbin, J., y Strauss, A. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Bogotá Colombia: Editorial Universidad de Antioquia.
- Cuppens, H. (2012). Mutaciones en la Fibrosis Quística. En A. Salcedo Posadas, S. Gartner, R.M. Girón Moreno y M.D. García Novo. (Ed.), *Tratado de Fibrosis Quística* (pp.49-61). Sevilla, España: Editorial Justim S.L.
- Da Lozzo, A. (2013). Historia del trasplante pulmonar en el mundo y en Argentina. *Revista del Hospital Italiano de Buenos Aires*, 33(3),111-119.
- Díaz Pucciarelli, M. (2010). *Factores que influyen en la adherencia al tratamiento kinésico en los pacientes con Fibrosis Quística* (tesis de grado). Universidad Fasta, Mar del Plata, Argentina.
- Dobrovsky, G. (2010). El fenómeno huésped. Vínculo y subjetividad en trasplante de órganos. *Revista del área de Psicopatología de la Facultad de Psicología de la Udelar*, 13.

- Dobrovsky, G. (2014). Angel. Clínica psicoanalítica y trasplante de órganos. *Revista UCES. Desvalimiento Psicosocial*, 1(1).
- Dolto, F. (2015). *La imagen inconsciente del cuerpo*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- Doyle, S. (2007). Member checking with older women: A framework for negotiating meaning. *Health Care for Women International*, 8, 888–908.
- Duek, R. (2010). El cuerpo antes y después de un trasplante de órgano. Una mirada psicoanalítica. *Revista Psicoanálisis*, 22(2), 255-278.
- Duque, H., & Granados, E. T. A. D. (2019). Análisis fenomenológico interpretativo. *Pensando Psicología*, 15(25), 1-24.
- Eakin, M. N., & Riekert, K. A. (2013). The impact of medication adherence on lung health outcomes in cystic fibrosis. *Current Opinion in Pulmonary Medicine*, 19(6), 687.
- Espinosa, M., Rodil, R., Goikoetxea, M. J., Zulueta, J., y Seijo, L. M. (2006). Trasplante pulmonar. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 29, 105-112.
- Fielbaum, O. (2011). Avances en Fibrosis Quística. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 22(2), 150-159.
- Figueredo Borda, N. (2014). Compañero de vida: enfermedad crónica. *Index de Enfermería*, 23(1), 46-50.
- Fridman, L. N., Marín, D., Norton, E., y Splívalo, G. (2009). Intervención del equipo de salud mental en la atención de receptores de órganos sólidos. *Medicina Infantil*, 16(2), 206-216.

- Galdó, A. M., de Vicente, C. M., y Gartner, S. (2014). Trasplante pulmonar. En M. Moro Serrano (Ed.), *Tratado de pediatría* (pp.1655-1657). España: Editorial Médica Panamericana.
- Girón, R. y Cuadrado, F. (2006). Aspectos psicológicos del paciente con fibrosis quística: ¿qué ocurre cuando la enfermedad avanza? *Revista de Patología Respiratoria*, 9(2), 53-54.
- Gutierrez, H. (20010). Editorial. *Revista Neumonología Pediátrica*, 5(1), 1.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., y Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación: Sexta edición*. México D.F., México: McGraw-Hill.
- Herzog, O. C. (2010). Educación al paciente y la familia en un programa de trasplante, experiencia en CLC. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 21(2), 293-299.
- Krauskopf, V. (2017). Evaluación psiquiátrica en trasplante. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 28(6), 849-854.
- Lacan, J. (1981). *Escritos 1*. Buenos Aires, Argentina: Siglo Veintiuno Editores.
- Laham, M. y Mosquera, M. (2014). *Habilitación Profesional 1B. Psicología de la Salud. Enfermedades Crónicas*. Buenos Aires, Argentina: Universidad de Belgrano.
- Ley N° 27447. Boletín Oficial de la República Argentina, Buenos Aires, Argentina, 26 de julio de 2018.
- Martínez Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Ciência & saúde coletiva*, 17, 613-619.
- Mason, J. (2002). *Qualitative Researching* (2º ed.). Sage.

- Mayan, M. (2001). *Una introducción a los métodos cualitativos: Módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales.*
- Mendieta Izquierdo, G. (2015). Informantes y muestreo en investigación cualitativa. *Investigaciones Andina*, 17(30), 1148-1150.
- Neukom, M., Corti, V., Boothe, B., Boehler, A. y Goetzmann, L. (2012). Fantasized recipient–donor relationships following lung transplantations: A qualitative case analysis based on patient narratives. *The International Journal of Psychoanalysis*, 93(1), 117-137.
- Norton, E. (2009). Adolescentes trasplantados de hígado. *Medicina infantil*, 16(2), 211-214.
- Oller de Ramírez, A. M., Ghio, A., Melano de Botelli, M., & Dodelson de Kremer, R. (2008). Fibrosis quística: diagnóstico molecular en 93 pacientes argentinos y detección familiar de portadores. Impacto asistencial y proyección a nuevos avances terapéuticos. *Archivos argentinos de pediatría*, 106(4), 310-319.
- Oliveira-Fuster, C. y Oliveira-Fuster, G. (2012). Calidad de vida y Fibrosis Quística. En A. Salcedo Posadas, S. Gartner, R.M. Girón Moreno y M.D. García Novo. (Ed.), *Tratado de Fibrosis Quística* (pp 523-537). Sevilla, España: Editorial Justim S.L
- Orozco, L., Chávez, M., Saldaña, Y., Velázquez, R., Carnevale, A., González-del Ángel, A., y Jiménez, S. (2006). Fibrosis quística: la frontera del conocimiento molecular y sus aplicaciones clínicas. *Revista de investigación clínica*, 58(2), 139-152.
- Ortigosa, L. (2007). Fibrosis Quística. Aspectos diagnósticos. *Colombia Médica*, 38(1), 41-49.

- Ortíz Palomar, E. Alós Cívico, F. J. (2011). Calidad de vida y bienestar psicológico en receptores de trasplante de pulmón. *Apuntes de Psicología*, 29(3), 443-457.
- Palmar Santos, A. M., Pedraz Marcos, A., Rubiales Paredes, M. D., Solís Muñoz, M., Hernández Rivas, A., y Rodríguez Montes, J. A. (2008). La idea de corporeidad analizada en pacientes trasplantados de corazón. *Nure Investigación*. Extraído de <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/384>.
- Peluci Pizzignacco, T., Falleiros de Mello, D. y Garcia de Lima, A. (2010). Estigma y Fibrosis Quística. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(1), 2-4.
- Ramírez, P. V. (2016) Dos cuerpos, un solo órgano: Historia de un trasplante renal con donante vivo en un adolescente. En F. Orduz (Presidencia). *Cuerpo en la Clínica*. Simposio llevado a cabo en el XXXI Congreso FEPAL, Cartagena, Colombia.
- Rodríguez Rodríguez, T., y Fonseca Fernández, M. (2015). Guía de atención psicológica a pacientes y familiares en el proceso de donación y trasplante de órganos. *MediSur*, 13(4), 560-568.
- Ruiz Razeto, V. (2012). *Análisis de un caso clínico: la pérdida de trasplante en un sujeto con insuficiencia renal crónica terminal* (Tesis de maestría). Universidad de Chile, Santiago, Chile.
- Sanz Herrero, B. y Castillo Arenal, T. (2012). Consideraciones Psicosociales y Sistema de Salud. Descubrir las capacidades del paciente y su familia. En A. Salcedo Posadas, S. Gartner, R.M. Girón Moreno y M.D. García Novo. (Ed.), *Tratado de Fibrosis Quística* (pp.471-490). Sevilla, España: Editorial Justim S.L.
- Segal, E., Fernández, A. y Rentería, F. (2004). *Fibrosis Quística*. Buenos Aires, Argentina: Ediciones Journal.

- Smith, B. A., y Wood, B. L. (2007). Psychological factors affecting disease activity in children and adolescents with cystic fibrosis: medical adherence as a mediator. *Current Opinion in Pediatrics*, 19(5), 553-558.
- Smith, J. A., y Osborn, M. (2007). Pain as an assault on the self: An interpretative phenomenological analysis of the psychological impact of chronic back pain. *Psychology and Health*, 22, 517–534.
- Spiers, J., & Smith, J. A. (2019). Interpretative Phenomenological Analysis. In P. Atkinson, S. Delamont, A. Cernat, J.W. Sakshaug, y R.A. Williams (Eds.), *SAGE Research Methods Foundations*.
- Terrón Moyano, R., Metro Sánchez, M. D. P., Aragón Suárez, D., Herrera Suárez, M. D. C., y González Romero, M. (2011). Programa de apoyo psicosocial de la Enfermera Especialista en Salud Mental dirigido a niños y adolescentes con Fibrosis Quística y a sus padres. *Biblioteca Lascasas*, 7(3).
- Torres, K., Aristizábal, A. M., Echeverri, G. J., Cuenca, S., Roldán, M., Escobar, V., y Gómez, C. (2017). "Hospital donante" una estrategia educativa: experiencia de un centro latinoamericano de trasplantes. *Revista Colombiana de Cirugía*, 32(3), 205-213.
- Varela, A. (2001). Trasplante Pulmonar. *Archivos de Bronconeumología*, 37(8), 307-315.
- Vieytes, R. (2004). *Metodología de la Investigación*. Buenos Aires: Editorial de las Ciencias.
- Vivar, C. G., Arantzamendi, M., López-Dicastillo, O., y Gordo Luis, C. (2010). La teoría fundamentada como metodología de investigación cualitativa en enfermería. *Index de Enfermería*, 19(4), 283-288.

Wainwright, C. E., Elborn, J. S., y Ramsey, B. W. (2015). Lumacaftor-Ivacaftor in patients with cystic fibrosis homozygous for F508del CFTR. *The New England Journal of Medicine*, 373, 220-231.

Anexos

Anexos

Anexo A

Interrogantes que sirvieron de guía a la entrevista semiestructurada

¿Cómo es la trayectoria de vida con fibrosis quística? ¿Qué sentimientos despierta el diagnóstico de trasplante? ¿Cómo se desarrolla el proceso de trasplante? ¿Cuál es el rol del acompañamiento de la familia? ¿Cómo es la relación con los médicos durante todo el proceso? ¿Cómo impacta la incorporación de un nuevo órgano en el sujeto que lo recibe? ¿Cuál son los cambios que se producen a nivel físico luego del trasplante? ¿Existe relación con la familia del donante? ¿Qué piensan acerca del acto de la donación? ¿Cómo impacta el trasplante en la vida del sujeto? ¿Se producen cambios a nivel emocional luego del trasplante? ¿Qué significa el trasplante para el sujeto que recibe el órgano?

Anexo B

Consentimiento Informado y Cuestionario Sociodemográfico

Consentimiento Informado

En el siguiente formulario usted encontrara un Consentimiento Informado con el cual autoriza las condiciones en las que va a ser llevada a cabo la entrevista previamente pactada y el uso que se le dará a la información allí obtenida. También encontrará una pequeña encuesta para relevar datos sociodemográficos de mucha utilidad para la investigación a llevarse a cabo. Responder dicha encuesta solo le demorará unos minutos de su tiempo.

¡Muchas Gracias por su participación!

Con el siguiente consentimiento acepto participar de manera voluntaria del proceso de recolección de datos de la investigación llevada a cabo por la Sra. Mariana Rodil, para su Tesis de grado de la Licenciatura de Psicología de la Universidad Abierta Interamericana. Asimismo, autorizo a que lo hablado durante la/s entrevista/s sea grabado, así como también a que los datos obtenidos del proceso de investigación sean utilizados con fines académicos, resguardando la confidencialidad y mi anonimato. Expreso que se me ha explicado con antelación el objetivo y alcance de dicho proyecto, aceptando que no se me realizará una devolución de los datos obtenidos.

- ☐ Sí
- ☐ No

1) Nombre Completo:

2) Edad:

3) Género percibido:

4) Estado civil:

5) Lugar de residencia:

7) Año en el que se sometió al trasplante pulmonar

8) ¿Se encuentra actualmente en lista de espera para recibir un trasplante?

Anexo C

Tablas Superordenados, subtemas y fragmentos de respuesta

Tabla Superordenado 1 “Vivir con Fibrosis Quística”

Superordenado 1	Subtemas	Fragmentos de respuesta
Vivir con Fibrosis Quística	Historia del diagnóstico de fibrosis quística	P1. “llegue con un cuadro cianótico, totalmente desnutrida. Comenzaron a hacerme diferentes estudios hasta que me hicieron el test del sudor que salió dudoso (...) me volvieron a realizar el test del sudor, que salió recontrá recontrá re positivo” P2. “la enfermedad recién me la descubrieron cuando tenía doce años (...) me hicieron el test del sudor y me dio recontrá positivo” P4. “me hicieron la prueba del test del sudor que a mí la primera me dio negativa (...) entonces me hicieron la prueba y ahí sí me dio... me dio positivo...”

	Proceso de aceptación de la enfermedad	P2. “yo creo que hasta que no aparecieron los síntomas yo no... no le di ni pelota... para mí era como que no tenía na... es más, ni me acordaba que era lo que tenía (risas)... no quería hablar del tema, no le contaba a nadie, o sea... era como que no lo había asimilado...” P2. “lo tuve que empezar a hablar, más en la escuela (...) a veces me iba de la escuela porque me sentía muy mal... o sea... eehhmm... a algunos compañeros se los empecé a contar, amigos. Peroo... también era como poco y nada, viste... a veces ni le ponía nombre” P2. “cuando empecé la psicóloga, ahí fue como... para mí fue clave porque fue el momento cuando dije “uufff”... o sea como que lo empecé aaaa... a aceptar, básicamente...”
	El significado de la relación médico-paciente	P1. “después me dejaron un poco a la deriva ehhh... y termine volviendo al hospital de niños con 25 años eehhh” P2. “me pasaba también que tenía un mala relación con mi doctora y calculo que eso fue también lo que no me ayudo a ahh... como... adherirme al tratamiento, a asimilar lo que tenía” P2. “y la verdad ahí me cambio la vida (risas)... Encontré un médico genial, empecé la psicóloga, y ahí fue cuando mi cabeza cambio...” P4. “me dio mucha confianza para arrancar con él y la verdad que lo que ahora llegue a conocerlo, sí... me encanto... hasta ahora no tengo quejas (risas)...”

	Experiencias en torno a los tratamientos médicos	P1. “comenzamos a transitar todo lo que fue el nuevo tratamiento con respecto a la fibrosis quística, que en ese momento era: las enzimas, kinesiólogía, la internación, las nebulizaciones” P2. “Igual no me adherí de toque al tratamiento (risas)... pero obligadamente me tenía que hacer más nebus y nada, y eso....” P3. “pero además ayudo que yo nunca me puse rebelde con el tratamiento... era... ni en la adolescencia, ni... como crecí con eso... yo siempre lo cumplía...” P4. “Cuando empecé la facu...nebus con fisiológico y broncodilatador, después kinesio y después arrancaba mi vida...”
	El valor del acompañamiento y el cuidado de la familiares y amigos	P2. “Pero siempre fui al médico con ella, me acompañó en todo, me apoyaba, me escuchaba, todo...” P3. “... pero aparte, yo tenía contención desde mi familia hasta mis amigos, era como que todos estaban como “bueno ,A, cuidate del frio”... era como que siempre tuve contención de todos lados,” P4. “por suerte siempre tuve un grupo de amigos tanto en el colegio como en la facu, que jamás me dejo sola...”
	El avance de la enfermedad	P2. “... Después de los 18 sí, ahí se puso más... más dura, digamos, la falta de aire, ehhs las internaciones...” P2. “... y a la par cambio mi enfermedad también... a la par fui empeorando yyy...”

		P3. “ya empecé a usar oxígeno todo el día, antes era a la noche, ahora era todo el día... no podía dejar de usarlo... y las internaciones eran cada vez más seguidas y hemoptisis cada vez más seguidas...” P4. “y bueno, nada y después el avances como que es medio lento(...) el avance para mí de la enfermedad fue durante toda la facultad..”
	Registro de los efectos de la enfermedad en el cuerpo	P2. “pasó que yo, no sé, salía con amigas y me empezaba a agitar, viste... o salía a bailar y era como “uh.... me estoy cansando” viste... de bailar y eso era rarísimo, nunca me pasaba...” P3. “... hasta que empiezo a darme cuenta de que cada vez era como que me... me costaba mucho el tema de la caminata” P4. “... y en eso dije no puedo saltar tanto como salta toda esa gente... eeehh... ahí yo me di cuenta, algo me está pasando que noo... que no me está gustando.... “
	El impacto de las trabas burocráticas en la salud	P1. “Y después tuve la gran lucha con mi obra social para que me cubriera Favaloro y se demoró un año... y eso hizo también que el deterioro progresara.” P3. “la obra social en vez de mandarme los medicamentos que me había dicho el médico, me mando un genérico... no la marca que habían dicho sino el genérico(...) nunca me servían, yo bajaba de peso y el cuadro no mejoraba... yo seguía con fiebres altísimas de 40 grados y no había forma de que repuntara...”

Tabla Superordenado 2 “Experiencias hacia la aceptación del diagnóstico de trasplante”

Superordenado 2	Subtemas	Fragmentos de respuesta
Experiencias hacia la aceptación del diagnóstico de trasplante	Recepción del diagnóstico y la reacción experimentada	P1. “La doctora (...) me sugirió que con una capacidad del 40% yo tenía que iniciar los trámites. Con lo cual yo no quería saber nada y me enoje y reaccioné mal...” P2. “Y en una consulta me dijo “bueno, ehhh vas a necesitar un trasplante” me dijo (pone cara de sorpresa, abre los ojos grande)... tipo... ¿Qué? mi cara de... ¡señor, me voy a morir! (...) salí del hospital y me llore todo, me llore todo, todo, todo...” P2. “yo no quería saber nada con un trasplante, no, no... estaba totalmente negada” P4. “me, mee dijo que tuviera en cuenta la posibilidad de poder entrar en lista de espera(...) y bueno, cuando me hablo de eso obviamente ahiii... porque yo, me hablan de algo y entro en pánico y lloro... me llevo un año madurarlo”
	Sentimientos frente al diagnóstico de trasplante	P2. “Si, si...miedo y que no lo quería hacer...” P2. “yo estaba, tipo, destrozada, estaba meno diez... estaba re deprimida, me acuerdo...” P3. “Bueno, eso me generaba angustia porque yo creía que estaba bien, digamos... que no lo iba a necesitar..., no sé, como que me iba a exponer a eso al pedo, digamos... porque yo estaba bien en ese momento...”

	Movilización espacio temporal y renuncias que implica el trasplante	P3. “porque aparte, el tema del trasplante requería que yo me fuera a vivir a Buenos Aires... eehh... requería que yo dejara todo...” P3. “Sentía que era mucho lo que yo... las pérdidas que iba a tener, la renuncias que yo tenía que hacer” P3. “porque tenés que vivir cerca del Hospital Italiano... y mamá, mi hermana y yo nos íbamos a Buenos Aires...”
	Perdida de la calidad de vida	P3. “aparte era como...vivía encerrada en casa, ¿me entendés? Yo decía, esto no es una calidad de vida... es horrible...” P3. “pero lo que paso es que a mí era una calidad de vida tan fea que yo decía yo no puedo vivir así, o sea... era como que... era extender un padecimiento al pedo” P4. “estaba en casa, dormía con bipap e incluso lo usaba durante el día también, a veces... y tampoco tenía mucho tiempo para salir porque viste que la mochila no te dura tanto tiempo como para salir y volver... y tampoco tenía tantas ganas de andar”
	Reflexiones acerca de la decisión de aceptar el trasplante	P1. “Si yo no me trasplantaba me iba a morir, no iba a tener muchas posibilidades(...) Y después me di cuenta sola, con el correr de los meses de que la cosa se iba poniendo cada vez peor y que no iba a haber otra solución..” P2. “y después entendés que es como tu única opción, el trasplante... empezás a entender que es mejor amigarte con eso que rechazarlo.”

		P3. "... y yo lloraba porque no me había dado cuenta... todavía me emociono... me había dado cuenta que me tenía que trasplantar, que no me quedaba otra..". P3. "de todas maneras no estoy arrepentida de la decisión, fue lo mejor... igual era la única opción que tenía para seguir viviendo..." P4. "tenía mi camino, obviamente con miedo, con llanto, con quejas... pero seguía un camino y mientras que no saliera nada, mi objetivo era el trasplante, en la cabeza, fijo... sí, estaba segura..."
--	--	--

Tabla Superordenado 3 “Transitar la etapa previa a la donación”

Superordenado	Subtemas	Fragmentos de respuesta
Transitar el período previo al momento del trasplante	Estudios médicos pre trasplante y los afectos involucrados en dicho proceso	P1. “después estuve tres o cuatro días de internación para hacerme todo lo que me tenían que hacer... un montón de estudios de arriba abajo, ecografías, análisis de sangre... Obviamente era todo nuevo, un lugar nuevo, doctores nuevos, miedo a qué me iban a hacer , a lo invasivo, a lo doloroso eehh...” P3. “en uno de esos días, fui a que me hicieran las... las pruebas para entrar en lista... para ver si estaba apta para entrar en lista... pero yo decía “ no me voy a trasplantar” P4. “Si... yyy bueno, el tema de los estudios fue en la Fundación Favaloro, me hicieron todo lo que me tenían que hacer, todo un cuestionario (...) todas las preguntas que te hacen (risas) ... todo lo que te hacen responder...”
	Historias relacionadas con las trabas burocráticas para acceder al trasplante	P1. “Yyyy... bueno, saqué turno, desde ese momento paso un año hasta que yo pude concretar ir, eehh... que mi obra social lo avalara...” P2. “hasta que entre en lista pasaron como cuatro o cinco años, que es mucho (...) yo no tenía obra social, entonces tuve toda una lucha ahí con la obra social... así que eso años fueron de poder entrar en lista de espera ... o sea, fue una lucha bastante tediosa, o sea... de mucho tiempo... eehh...”

	Estado de salud y los consecuentes impedimentos experimentados	P1. “yo estaba pesando 30 kilos con 17% de capacidad pulmonar, ya no podía respirar con cánulas ni con máscaras. Así que decidieron inducirme al coma y conectarme a un pulmón artificial” P2. “había dejado de estudiar... imagínate que ya ni limpiaba la casa, me costaba todo, horrores... me costaba bañarme, me costaba todo... me costaba dormir, que era como lo fundamental, digamos...” P3. “era como que las hemoptisis eran seguidas, yo vivía con miedo de sangrar... cada... o sea, vivía con oxígeno, no podía salir... era como que la situación no daba para más...” P4. “después llegó un momento que mi vieja me quería hacer probar ropa y yo le decía “ no, ma, estoy cansada... no tengo fuerza”
--	--	--

	Reflexiones acerca del período de espera del órgano	P2. “básicamente no tenés vida... vivís para aguantar, digamos, o para resistir o para llegar al trasplante, o sea, esa es como tu vida, digamos... o sea, vivís como para esperar, digamos” P3. “yo no tuve una mala experiencia esperando ahí... si había momentos de angustia... yo sentía que mi vida estaba en pausa(...) Era como que para mí los días y los meses eran lo mismo porque yo no hacía mucho” P3. “pero no era que yo salía a los boliches o queee... no sé, estudiaba una carrera aparte o... nada, era esperar... yo fui ahí solamente para esperar...” P4. “y bueno, no me sentía bien, era horrible, era esperar... la espera se me hizo larga (...) como que tenía que esperar
	El deseo y la necesidad de recibir el trasplante	P1. “y a las horas me desperté pidiendo que por favor hicieran algo por mí porque yo ya no podía más...” P2. “típico, necesito el trasplante, quiero que venga ya... es tu único manotazo de salva vida, viste... esteee... lo querés totalmente, es lo único que querés, porque, nada, ya al no tener otra cosa que hacer, es tu única salvación... es como que... ya está, es eso o no es nada... o sea, lo re querés (risas)...” P2. “bueno, después las cosas se pusieron difíciles... después lo que más deseas es el trasplante” P4. “... no me veía mucho tiempo más así...”

Tabla Superordenado 4 “Experiencias asociadas al momento de la llegada de los órganos”

Superordenado 4	Subtemas	Fragmentos de respuesta
Experiencias asociadas al momento de la llegada de los órganos	La vivencia y los sentimientos que genera la noticia de un posible trasplante	P1. “y ahí me dijo “tus pulmones están entrando a Favaloro”... (silencio)(...) Tuve un flash de cinco minutos donde vi toda mi vida (...)lo único que balbuceé fue el “gracias” y me largue a llorar... de felicidad junto con mi mama y mi hermano que estaban ahí. “ P2. “me llamaron de Favaloro un domingo... por un posible trasplante... y yo me mantuve neutra por las dudas que no sea (...)estaba muy tranquila... me acuerdo que sentí tranquilidad” P2. “así que para mí llego como en el momento justo porque, eehh, o sea... yo no sé cuánto más hubiera tirado, ¿entendés? Capaz tiraba un par de meses más, pero también estaba como...eehh físicamente agotada, viste... como... eehh que me llegara ahora porque viste, no sé...” P3. “Bueno, entran los médicos y me dicen “ Anto, preparate porque hay un operativo...” para que me fuera a bañar y eso... así... eso me dio unos nervios...” P4. “era lo que quería... era lo que ansiaba porque ya no podía estar más así(...)toda la angustia, todo el dolor, toda la tristeza... eehh... es toda la agonía que yo estaba viviendo... yy... nada, ya no lo soportaba más”
	Sentimientos previos al ingreso al quirófano	P2. “ le decía a mi vieja “¿me pasaron un sedante por el suero?” le digo, porque yo tengo una paz, te juro que... tenía una tranquilidad, nunca en mi vida sentí tanta paz

		(risas)” P3. “yo entre con esa mentalidad, entre súper tranquila al quirófano, más allá de los nervios del principio... yo entre a quirófano súper...” P4. “el doctor Bertolotti jamás se movió de al lado mío, tampoco... yyy vi la cara de él y me dice “¿estas asustada?”... y le dije que sí, que estaba asustada, pero que estaba feliz...”
--	--	---

Tabla Superordenado 5 “Vivencias experimentadas en la etapa posterior a la cirugía”

Superordenado 5	Subtemas	Fragmentos de respuesta
	Emociones posteriores al trasplante	P1. “y a la vez era una emoción constante todo el tiempo. Pasaba una mosca y lloraba, entraban a verme y lloraba...” P2. “Es como que no entendés lo que está pasando (se le llenan los ojos de lágrimas)... no entendés que estas respirando tanto” P3. “era todo el tema de la angustia de esta situación, porque era... no tenía fuerzas, ¿me entendés? Era como totalmente... no podía respirar... yo me acuerdo que una vez yo lloraba con mi mamá y me decía “pero Anto, ¿por qué lloras, si tenés pulmones nuevos?” y yo decía (emula voz de llanto) “¿y de qué me sirven si no los puedo usar?” P4. “estaba feliz, feliz, feliz... era una sensación que invadía todo el cuerpo, todo... lo sentía, mira, hasta en las células, en cada parte del cuerpo... todo, todo... es como una sensación de cosquilleo y bienestar y placer...”
	La experiencia de recuperación luego de la cirugía	P1. “yo estuve diez días sedada, o sea, en coma farmacológico... me pusieron el ECMO (...) y los pulmones que no andaban... todo mal, todo malísimo... eehhh... bueno, me empiezo como a recuperar, de a poquito, estuve dos meses en terapia intensiva...” P2. “Y la recuperación es... no, no llegas a entender lo rápido que te recuperarás... tu cuerpo va más rápido que tu cabeza...”

		P3. “otro tema que me costó mucho y me angustiaba mucho era que no podía dejar el respirador (...) era como que “Bueno, A hoy tenés que aguantar treinta minutos sin el respirador...” yy... ataques de pánico era como que tenía... era, yo veía entrar al kinesiólogo y empezaba a sudar, me faltaba el aire y todavía ni me habían tocado...” P4. “Rapidísimo... fue rapidísimo, si (...) lo esperable es que salga todo bien pero que haya alguna complicación... supongo que puede pasar... pero a mí no se me complico en nada...”
	Recobrar las habilidades perdidas	P1. “y ahí comenzó todo lo que fue la rehabilitación, ¿no?... eehh, el poder pararme, sentarme, ir al baño sola, comer... no podía comer por la traqueo así que me alimentaban por sonda...” P3. “... tuve que aprender todo de nuevo!... a caminar, eehh... a respirar, eehh... era todo muy frustrante porque era como que no tenía control de mi cuerpo”
	Sentimientos de rechazo de la imagen corporal	P1. “... eeehh, me costaba mucho verme porque tenía 30 kilos y era piel y hueso... Y tuve que... era yo pero era otra... y tuve que volver a conocerme” P3. “Fue muy frustrante porque, claro, yo me despierto con un cuerpo que yo no había (...) hecha pelota... yo no me quería ver en el espejo porque decía debo estar hecha pelota, entonces no me quería ver...”

Tabla Superordenado 6 “El rol asignado al entorno familiar, social e institucional en las distintas etapas del proceso de trasplante”

Superordenado 6	Subtemas	Fragmentos de respuesta
El rol asignado al entorno familiar, social, e institucional en las distintas etapas del proceso de trasplante	La importancia otorgada al acompañamiento de familiares y amigos	P3. “todos esos dos años que yo estuve en lista selectiva no la pase tan mal (...) no era la mejor situación del mundo, pero mi familia y mis amigos hicieron que todo fuera un poco mejor...” P3. “... porque mi familia nunca me dejaba sola... siempre era con alguien, todo el tiempo acompañada...” P4. “pero ahí todo lo que fue la contención de mis seres queridos, familiares, amigos, eeehh... equipo médico, como que me ayudo un montón, te sentís muy cuidada(...)para mí eso fue súper importante” P4. “mi mamá fue muy importante, estuvo al lado mío todo el tiempo.... Mi hermana me venía a visitar, mi primo me venía a visitar, a veces mis tíos...”
	Consideraciones respecto del apoyo del equipo médico a lo largo del proceso	P1. “Es importantísimo. La contención no solo familiar sino de tu equipo médico es fundamental para el paciente, antes y después. Antes para poder sobre llevar la carga de la espera, durante la recuperación con todos los miedos que se te cruzan... después porque también hay muchos miedos “ P1. “conocer al equipo, que eso me dio mucha confianza y para hablar con el doctor Bertolotti que me incentivó más aún a querer trasplantarme...” P3. “Y los médicos unos amores (...) siempre estaban encima mío, iban me hacían bromas para que yo aguantara más tiempo, me contaban historias... eehh...”

		era como la habitación de todos los médicos (sonríe mientras lo dice)...” P4. “y ahí me acuerdo que el doctor Bertolotti jamás se movió de al lado mío”
	La necesidad de acercarse a personas y organismos vinculados al trasplante de órganos	P1. “ahí conocí a una enfermera(...)y trabajaba en CUCAIER... eeehh... y bueno, con ella fui consultando cómo era, que esto que lo otro, sacándome el miedo... y de ahí también empecé a hablar con otros FQ trasplantados de Buenos Aires” P2. “... y bueno, si podes hablar con gente trasplantada también está bueno, porque te tiran la posta y... aunque no todos son iguales, al menos te dan el panorama de cómo es la situación antes, después” P2. “Bueno, y empecé a ir... fui a una charla del INCUCAI, por ejemplo... y empecé a hablar con gente trasplantada...”
	La terapia psicológica como recurso clave durante el proceso de trasplante	P2. “para mí ahí la psicóloga fue clave... ahí, o sea y en todo ese proceso y en el ahora también... que te acompañen y que te saquen un poco de esto de que no querer saber nada y eso...” P3. “Osea, era internarme quince días y a la semana estar igual.... entonces comencé terapia con un psicólogo que me ayudó muchísimo en su momento.” P3. “tuve mi primera sesión con Gustavo, que fue el psicólogo que me acompañó en todo el proceso del trasplante... todo, post también...” P3. “nada, era esperar... yo fui ahí solamente para esperar... eeehhh...así que estuve ahí dos años... eehh...”

		siempre con mi psicólogo, que me ayudaba..”
	Los sentimientos de dependencia en las primeras etapas posteriores a la cirugía	P3. “de a poquito papá me llevaba de la mano porque yo no tenía fuerzas y si me caía me mataba (risas)... no tenía equilibrio tampoco...” “... me bañaban, o sea ni siquiera yo podía bañarme, eeehh...”

Tabla Superordenado 7 “La vida después del trasplante”

Superordenado 7	Subtemas	Fragmentos de respuesta
La vida después del trasplante	Reflexiones acerca de la perspectiva vital	P1. “nunca me imaginé esta vida. Nunca me imaginé que iba a ser hermosa (...) después del trasplante me di cuenta que podía hacer un montón de cosas...” P1. “y que la vida siempre da oportunidades y que hay que vivirla a pleno y al máximo y disfrutarla todos los días...” P2. “Te queda esa sensación de no poder hacer cosas, viste(...) como que la mente tiene que hacer todo un proceso de cambio para adaptarse al nuevo cuerpo(...) vuelvo a mi casa con una vida y es como... ¿qué hago ahora? viste (risas) es raro, también...es todo un proceso”
	Experimentar los cambios que posibilitó el trasplante	P1. “el caminar por la calle y que te pegue el viento en la cara y no ahogarte, el cruzar la calle y saber que vas a cruzar tranquila que no te vas a quedar a mitad con los pulmones en la mano (risas) eehhh... el poder reírte sin cansarte, el bailar eehh... a toda velocidad y cansarte solo porque bailaste mucho y no porque diste una vuelta y ya no puedes mas... el comer, el pensar en comer y en respirar al mismo tiempo... antes era comer o respirar” P2. “era algo que yo no podía hacer, dormir sin almohadas porque me ahogaba... eehh... me acuerdo la primer siesta que dormí sin nada... sin oxígeno, sin mascara, sin nada (se toca la cara)... fue así como... aahh mira lo feliz que me levante (...) volver a reírme,

		a bostezar, a... cosas simples, de todos los días (se emociona)..." P2. "porque sentirte tantos años que estuviste quieta o limitada que... ahora no puedo estar un día sin hacer nada (...)sábado o domingo que puedo estar acá, descansar, no, no quiero descansar... o sea, no querés descansar (risas)... siempre al palo todo el día (risas mutuas)..." P3. "me sorprendía el tema de subir escalera, de reírme y no toser, así, ahogarme de tos con una risa, que me pasaba siempre... eeehh... dormir tranquila de que no me iba a despertar tosiendo sangre... ... y no necesitar más kinesio que era algo ya... tedioso (risas)... nebulizaciones que no necesitaba" P3. "... pero era como que yo quería todo ya "listo, bueno, ¿ahora qué sigue? Bueno, sigamos ya..."... era como que no había forma de... era lo más parecido a la manía, supongo (risas) a un episodio maniaco que podía haber (risas)... a veces salía, salía con mis amigos, dormía una hora y seguía, ¿me entendés? Era una locura la aceleración que tenía..."
	La experiencia de "poder respirar"	P1. "padeciste durante tantos años y tanto tiempo la falta de aire que no te imaginas que podes respirar..." P2. "Es como que no entendés lo que está pasando (se le llenan los ojos de lágrimas)... no entendés que estas respirando tanto" P3. "y respirar tranquila, sin que te cueste, sin sentir dolores... sin estar, o sea, porque tenés rígidos los pulmones y entonces no podes respirar tanto, respirar profundo" P4. "respirar tranquila, sin que te cueste, sin sentir

		dolores (...) respirar profundo, todo eso...”
	Los cuidados que deben tener las personas trasplantadas	P3. “obviamente siempre consciente de los cuidados que había que tener (...) de alejarme de personas enfermas, de tener cuidado del frio, de no comer nada crudo... por toda la cuestión de que tengo las defensas bajas...” P4. “es recontra importante cuidarse porque, obviamente, uno se trasplanta pero bueno, la medicación tiene también (...) todo lo que son las infecciones, el tema del riñón (...) los inmunosupresores son muy agresivos para el riñón (...) vos tener que seguir con los cuidados”
	El miedo a la muerte y al rechazo de los órganos	P1. “... A lo primero era miedo constante de decir en cualquier momento puede dar el rechazo” P3. “por ahí vivo con eso de decir, yo no sé hasta cuando voy a vivir... porque una persona con un trasplante, cualquier complicación... eeehh... puede llevar aaahh... aahh una neumonía que se agrave... aahh... al tema de un rechazo (...) cualquier cosa te puede llevar a que vos te mueras...”

Tabla Superordenado 8 “El vínculo con el donante y su familia, los órganos recibidos y el acto de la donación”

Superordenado 8	Subtemas	Fragmentos de respuesta
El vínculo con el donante y su familia, los órganos recibidos y el acto de la donación	Sentir y pensar los órganos recibidos	P1. “Primero, eehh... decía “tengo algo adentro que no es mío y que está conectado mágicamente para que yo pueda respirar”... Y también pensaba, tengo algo de otra persona adentro... pero nunca me dio ni repulsión, ni rechazo, ni nada de eso... al contrario..” P2. “y bueno, psicológicamente, no sé... yo los siento como míos... no sé cómo explicarte (risas)... Como algo súper natural... a mi antes del trasplante me daba impresión, me parecía raro, pero...yo siento que mi cuerpo lo tomo súper natural...” P3. “en ese momento yo decía “ no quiero tener el órgano de otra persona adentro (...) cuando estaba en terapia pensé “ estos pulmones son míos, están acá, son míos chau, listo, son míos” (risas)”
	Sentimientos de culpa relacionados con la muerte del donante	P1. “lloré mucho cuando supe que dejo a un nene de 4 años y a su esposo... y tuve que comprender que no había sido culpa mía, porque esa fue la sensación en un primer momento...” P4. “después un poco te sentís mal porque es como que a veces los sentís que estás deseando que alguien no esté, para poder vos vivir... o sea, es raro, porque sabes que eso igual no es que vos decís “ay, ojala que se muera alguien para yo vivir”... pero bueno, es como que en definitiva alguien se tiene que morir para poder vos seguir viviendo...”

	La relación simbólica con el donante	P1. “Y yo creo que no estoy sola, ella me acompaña a todos lados... esteeeee... me siento cuidada por ella (silencio)...” P4. “yo me quede con la epicrisis de la internación del trasplante y por ahí lees, lees la contextura, lees la persona viste que fallece y como que se te pone la piel de gallina... es como que la sentís que es tu otro yo”
	El deseo de conocer al donante y/o a su familia	P1. “Con respecto a conectar con la familia del donante, siempre quise. Yo tenía la idea de ojala pueda conocerlos...” P2. “yo apenas me desperté pregunte quien fue el donante (...) después del año podes conocer a la familia del donante y mi idea es contactar (...) porque es como un modo de... no sé, yo siento que necesito dar las gracias a alguien físico...” P3. “no soy de las personas que buscan a los familiares, porque me parece que .. .eee...eeehh... es como remover el dolor, si ellos obviamente quisieran contactarse conmigo yo si estaría dispuesta, pero ir a buscarlos no, por una cuestión de que respeto el dolor de las personas...” P4. “... pero de tener contacto con familiar y todo eso, nooo... no me nace salvo que me llegue a enterar que del otro lado me quieran contactar...”
		P1. “que tenía queee, quee agradecerle, que respetarla (...) fue muy movilizante para mí, ¿no? Ver la foto y estar frente a la tumba de alguien que me salvó la vida...”

	El significado otorgado al acto de la donación de órganos y las consecuentes formas de agradecimiento hacia el donante y su familia	P1. “Y cuando supe su historia y conocí a su familia, supe que tenía que cuidar muchísimo esta ofrenda que me había dado porque había producido mucho dolor su pérdida... y esa pérdida no tenía que ser en vano...” P2. “... yo creo que es el acto más puro y más grande de amor que puede existir es donar los órganos...” P2. “yo los quería contactar como figura de agradecimiento... más que nada una forma de agradecer que te devuelven la vida (se emociona)... que no es poco, para nada...” P3. “si me preguntas, mi tarea es respetar la donación, la decisión que tomaron esos familiares (...) mi mentalidad es pensar, yo voy a respetar la decisión que tomaron, cuidándome, ¿me entendés?... para mí, el respeto y honrar esa decisión es desde el cuidado” P4. “pero sí siento que el agradecimiento es el día a día, al despertarme (...)y nada, siempre, o sea, me toco acá (se señala el pecho) y es como que me acuerdo de la salud y no... y de agradecer ...”
--	--	---

Tabla Superordenado 9 “Los significados del trasplante”

Superordenado 9	Subtemas	Fragmentos de respuesta
Los significados del trasplante	El trasplante como puerta a la vida	P1. “porque una lo que piensa es, eehh... en la muerte, decís “es la muerte el trasplante”... y no hay nada más erróneo, porque es la puerta a la vida” P2. “Eeehh, nueva vida... no sé... sí, segunda oportunidad de vida(...)te devuelve eso que tanto te faltaba que es la falta de aire o no poder respirar... yyy... cuando te devuelve eso, te devuelve la vida (se emociona)...” P3. “Y la posibilidad, de una mejor calidad de vida... de vivir, porque primero y principal, vivir... porque no podía vivir sin un trasplante...” P4. “Eehh la vida... tan simple y tan complejo como eso...”
	Nuevas oportunidades y proyectos	P1. “Una de las primeras cosas que, que decidí después de unos años fue ponerme a estudiar periodismo (...)Y siempre dije, soy un diamante en bruto y hay que pulirlo... y me arriesgue a los 33 años a ponerme a estudiar...” P2. “empecé a trabajar, ahora estoy yendo al gimnasio... eehh, voy a yoga... empecé un taller de dibujo que siempre quise hacer, me anote en la facultad, me fui de vacaciones (risas)” P4. “... bueno, nada yo después del trasplante recién pude, eeehhh... nada, ponerme en pareja, tener una pareja, eeehh... así que también pude conocer eso,

		porque yo tampoco lo conocía...”
--	--	----------------------------------