

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON TRANSPLANTE DE HÍGADO

VIVIANA ANGÉLICA BURGOS CAMACHO

ADRIANA AMADOR ANDRADE*

BLANCA PATRICIA BALLESTEROS DE VALDERRAMA**

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

2005

Pontificia Universidad Javeriana, 2005

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON TRANSPLANTE DE HÍGADO

Burgos Camacho Viviana Angélica, Amador Andrade Adriana*, Ballesteros de Valderrama Blanca Patricia**.

Palabras Clave: Calidad de Vida (42485), Transplante de Organos (35660), Enfermedad del Hígado (28630).

El presente estudio tiene como objetivo general describir y evaluar la calidad de vida en pacientes que han recibido transplante hepático en los últimos 15 años en Colombia. La calidad de vida es un concepto multidimensional, que está relacionado directamente con el de bienestar psicológico, entendido como un área general que tiene un interés de tipo científico, en el cual se tiene en cuenta la importancia de la subjetividad y de las respuestas emocionales del sujeto en la evaluación de su propia vida desde los juicios de satisfacción de la misma. El instrumento que se utilizó fue una entrevista semiestructurada con guía, la cual fué sometida previamente a la evaluación de 3 expertos. La muestra fue de 25 participantes, cuya participación fue voluntaria mediante firma de consentimiento informado. La información se analizó con base en las categorías definidas, a la luz de la fundamentación bibliográfica y la aplicación de pruebas estadísticas. Los resultados obtenidos demostraron que el transplante de hígado mejora marcadamente la calidad de vida de los pacientes en la etapa final de enfermedad hepática, tanto en el aspecto psicológico como en el físico; también se encontró que la calidad de vida estuvo correlacionada de una forma importante con la independencia y con un incremento de la habilidad para el trabajo y por consiguiente, con el reintegro a este; es evidente una mejora en su calidad de vida, en el bienestar general, en la recuperación de la habilidad para el trabajo y su reintegración psicosocial.

* Directora de Proyecto, Psicóloga, Docente Facultad de Psicología Pontificia Universidad Javeriana

**Codirectora de Proyecto. Psicóloga. Docente Facultad de Psicología Pontificia Universidad Javeriana

TABLA DE CONTENIDO

ABSTRAC

TABLA DE CONTENIDO.....	3
0. INTRODUCCIÓN.....	4
0.1 PROBLEMA.....	5
0.2 FUNDAMENTACIÓN BIBLIOGRAFICA.....	11
0.3 Objetivos.....	41
0.3.1 Objetivo General.....	41
0.3.2 Objetivos Específicos.....	41
1. MÉTODO.....	42
1.1 Diseño.....	42
1.2 Participantes.....	42
1.3 Instrumento.....	43
1.4 Procedimiento.....	45
2. RESULTADOS.....	46
3. DISCUSIÓN.....	79
4. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	90
REFERENCIAS.....	92
APÉNDICES.....	96
APÉNDICE A (CONSENTIMIENTO INFORMADO).....	97
APÉNDICE B (INSTRUMENTO).....	98
APENDICE C MATRIZ ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	105

0. INTRODUCCIÓN

Con esta investigación, se pretende evaluar la calidad de vida en el marco de un fenómeno médico que desde hace varias décadas viene aumentando de manera considerable, como es el transplante, específicamente el transplante de hígado debido a una enfermedad hepática crónica. Lo anterior, obliga a entender que un fenómeno como el transplante de órganos debe ser observado mas allá de una perspectiva médica, para centrarse en un modelo individual referido desde un marco multidisciplinar, es decir, desde una perspectiva biopsicosocial desde la cual la salud, componente del concepto de calidad de vida, es definida como un estado de bienestar físico, mental y social que no se refiere solamente a la ausencia de enfermedad (Moreno y Ximénez, 1994).

La preocupación por describir y medir el concepto de calidad de vida en una situación de enfermedad crónica, se debe a que uno de los objetivos principales de este tipo de tratamientos médicos que pretenden curar, no es solo la prolongación de la vida, sino la mejora de la calidad de vida de un paciente que espera vivir con calidad y no solamente sobrevivir; un individuo que se ve aquejado por una enfermedad que está empobreciendo el desarrollo de sus actividades diarias y las habilidades propias, generándole una disminución en su auto concepto, el sentido de la vida, y finalmente puede terminar provocando estados de depresión (Moreno y Ximénez, 1994).

Por lo anterior, con esta investigación se quiere describir e indagar la calidad de vida de pacientes que han sido transplantados de hígado durante los últimos quince años.

0.1 Planteamiento del Problema

La calidad de vida es un concepto que implica múltiples factores que incluyen tanto lo físico como lo psicológico, y el análisis de las necesidades y motivaciones humanas. Por lo tanto, este concepto debe ser abordado desde diferentes saberes, entre ellos el psicológico, con grandes aportes a esta área del desarrollo social, minimizando así el extremo énfasis de la psicología tradicional, limitada a la solución de déficits, sin contribuir al avance y desarrollo del individuo (Ardila, 1995).

Se diría entonces, que el objetivo principal de la psicología en estos estudios donde se evalúa la calidad de vida, además de delimitar sus dominios, es evaluar los efectos y las intervenciones en el cuidado de la salud, elaborar técnicas para la evaluación de dicho concepto y por consiguiente, determinar los programas de intervención con el fin de obtener un mejor nivel de calidad de vida para cada individuo y para la sociedad, estimando las necesidades de la población y las consecuencias de dichas intervenciones (Moreno y Ximénez, 1994).

La calidad de vida se puede dimensionar en diferentes formas y en distintos niveles, pudiéndose hablar de vidas más positivas y autorealizadas que otras. Para llevar una vida con calidad, es necesaria la satisfacción de las necesidades fundamentales tales como: alimentación, vivienda, salud y trabajo, y teniendo en cuenta diversos factores como los recursos socioeconómicos, el estado de salud, la participación y el rol social, entre otros, como lo afirma Ardila (1995).

El mismo autor señala que una persona cuyo estado de salud es pobre, probablemente no tenga una buena calidad de vida, dicho concepto ha llevado a investigar a diferentes grupos de personas con diversas enfermedades. Por lo anterior se presenta esta propuesta de investigación, la cual

trata de evaluar a aquellos pacientes que se han sometido a un transplante de hígado, ocasionado por una enfermedad hepática aguda.

Según Belle, Porayko, Hoofnagle, Lake y Zetterman (1997), los modelos conceptuales utilizados para evaluar el concepto de calidad de vida relacionado con la salud, incluyen: medición de la enfermedad, el estatus psicológico, la función personal, la función del rol social y la percepción general de salud. Estos dominios son medidos de acuerdo con el nivel del malestar percibido por el paciente a causa de los síntomas propios de su enfermedad, a su bienestar general, y a la habilidad física y social propia, para desarrollar la rutina diaria.

Sin embargo, en Colombia aun son pocos los intentos en la aplicación de los anteriores resultados alternativos para la medición del transplante hepático, así como la evaluación de los centros que los practican. Aun no se han establecido de manera rigurosa protocolos que incluyan los cuestionarios mundialmente estandarizados, que permitan evaluar los diferentes dominios del concepto -calidad de vida-, preponderante en el seguimiento a los pacientes postransplante, al igual que a los centros, para la toma de decisiones acertadas en la distribución de los escasos recursos existentes para el cuidado de la salud.

En las últimas dos décadas, el transplante ha sido considerado uno de los mayores avances de la medicina en la búsqueda no solo en la recuperación de la salud, sino también para mejorar la calidad de vida de aquellas personas con enfermedades crónicas y/o terminales por la falla de alguno de sus órganos, ya que desde los años ochentas se han incrementado considerablemente este tipo de enfermedades, llegándose a convertir en una gran problemática a escala mundial (Engle, 2001).

En Estados Unidos se realizan al año cerca de 22.000 trasplantes, cada 16 minutos, una persona ingresa en una lista de espera para este procedimiento y 13 pacientes (4.000 personas

cada año) mueren cada día en espera de un órgano debido a la escasez de órganos, siendo causa principal la poca cultura en la donación de los mismos dentro de la escala mundial (Engle, 2001).

En la última década, las enfermedades hepáticas ha aumentado en la incidencia en la población Colombiana, especialmente aquellas que son originadas por el abuso de alcohol y las enfermedades de tipo viral como la hepatitis B y C. Esto ha generado el incremento de los transplantes de hígado en niños como en adultos, siendo el único tratamiento de elección por excelencia para salvar vidas en casos de afecciones congénitas, tumores, hepatitis o patologías crónicas que producen altos déficits de la función hepática (Arenas,1998).

El número de transplantes de hígado ha continuado creciendo cada año; en 1999 más de 4000 pacientes recibieron transplante de hígado en los Estados Unidos y en Colombia, hasta abril de 2004, se han realizado 292 transplantes hepáticos el primero se realizó en 1989 y durante el año 2003 se reportaron 84 procedimientos de este tipo, lo que equivale a una tasa de 1,89 por millón (Datos suministrados por la Corporación Red de Transplantes Bogotá, 2004).

Aún la demanda para nuevos hígados continua fuera de la posibilidad de ser altamente viable, ya que en 1999 mas de 6000 pacientes en USA están en lista de espera para un donante de hígado (Dienstag, J. 2001). En Colombia hasta marzo de 2004, había 27 pacientes en lista de espera para este procedimiento, teniendo en cuenta que es una cifra muy baja debido a la difícil autorización para realizar este procedimiento (Corporación Red de Transplantes Bogotá, 2004).

A pesar de la alta tasa de morbilidad y mortalidad en el pre-transplante alrededor del 50% de los pacientes en lista de espera muere (según la Corporación Red de Transplantes de Bogotá, 2004). En Colombia el transplante como alternativa médica a pesar de los diferentes desafíos que implica incluyendo sus altos costos, es la mejor opción de mejoría para los pacientes cuya

enfermedad hepática crónica o aguda es progresiva y representa una amenaza de vida y no reacciona a ninguna terapia medica diferente (Dienstag, 2001).

Si bien el transplante no es una cura a la fase final de una enfermedad hepática, y es el cambio de un problema medico por otro siendo algo que los pacientes no anticipan a pesar que son informados, educados y preparados sobre las consecuencias posteriores al transplante; sí es una forma alternativa para el tratamiento de ambos problemas potenciales (médicos y psicosociales), propios de una enfermedad crónica, donde idealmente el transplante debe ser considerado en estos pacientes, quienes están experimentando o han experimentado una amenaza a su vida por la complicación de la descompensación hepática y cuya calidad de vida se ha deteriorado a niveles inaceptables, ya que de esta enfermedad, además, resulta un irreversible daño en el sistema nervioso central (Dienstag, 2001; Engle, 2001)

El transplante en un paciente con enfermedad crónica del hígado tiene dos grandes propósitos. El primero es prolongar la supervivencia y el segundo, mejorar la calidad de vida (Killenberg y Claiven, 2001). Por esto, el éxito y la eficacia de este procedimiento ha sido medido tradicionalmente por varios factores como la tasa de supervivencia del paciente, las tasas de retransplante -las cuales han mejorado sustancialmente en los últimos años-, los resultados de laboratorio y las complicaciones del postransplante (Belle, Porayko, Hoofnagle, Lake, Zetterman, 1997).

Debido a que este procedimiento implica un alto consumo de recursos humanos y económicos de cuidados de la salud, es necesario examinar otro tipo de resultados que permitan tomar decisiones acertadas respecto de la correcta asignación de estos escasos recursos. Particularmente, la medición de la calidad de vida de los pacientes a quienes se ha realizado el transplante hepático se ha incrementado como un resultado alternativo cuando se evalúa este

procedimiento médico, lo que ha llevado a los diferentes equipos de transplante de hígado alrededor del mundo a aplicar múltiples cuestionarios estandarizados, con el fin de medir este concepto en pacientes que tiene una supervivencia de 1 año o más después del transplante (Belle, Porayko, Hoofnagle, Lake y Zetterman, 1997; Kuchler, 1999).

El uso de la evaluación de calidad de vida se ha incrementado de una forma importante en muchos centros de transplante en el mundo, mas allá de obtener los datos sobre el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes a largo plazo después del transplante; surge como una necesidad para evaluar los programas de transplante por encima de las tasas de supervivencia (Kuchler, 1999).

Sin embargo, Kuchler (1999) ha señalado cómo la evaluación subjetiva de los pacientes sobre la situación de su vida y sus expectativas ha ido creciendo como parte de la evaluación de este concepto; el objeto general de la evaluación de calidad de vida debe especificar la necesidad de un soporte social, psicológico y emocional en el paciente como necesidad por cubrir dentro del procedimiento del transplante de hígado.

La importancia de esta investigación, radica en la búsqueda de respuestas reales y puntuales sobre el impacto de los efectos secundarios del transplante de hígado en la calidad de vida de estos pacientes, sus relaciones interpersonales, el cambio de hábitos, los beneficios, los sacrificios que se hagan y más aun crear conciencia en la actitud por parte de los centros de trasplantes y sus colaboradores, de aquellos que encargados de la planeación y ejecución de políticas y programas de salud, quienes normalmente desconocen u olvidan la lucha permanente de quienes se aferran a la vida.

En el desarrollo de la temática de la calidad de vida se hace necesaria la integración de la psicología con otras disciplinas como la sociología, la economía, la política, la medicina entre

otras, como una demanda inherente al desarrollo científico e intelectual, que está situada entre la investigación pura y el servicio a la solución de las problemáticas sociales (Pontificia Universidad Javeriana, 1992).

También se pretende que los resultados que esta investigación pueda arrojar, sean un punto de partida para otras investigaciones en el área de transplantes, entendiendo que la preocupación por la calidad de vida en estos tratamientos surge de la necesidad de que los pacientes aprenden a convivir con una cantidad de efectos secundarios y problemas para continuar viviendo; lo anterior permitirá entonces crear estrategias de prevención en el caso en que la calidad de vida se vea afectada por estos tratamientos, para así buscar la mejora de este aspecto en estos pacientes.

Se tiene en cuenta también para la realización de esta investigación lo dispuesto por la Federación Colombiana de Psicología (2000), para la adecuada realización de investigaciones científicas, las cuales se deben basar en los principios éticos, de respeto y de dignidad, con el fin único de procurar el bienestar y los derechos de los participantes; para esto, los participantes deben estar informados del propósito del proyecto, porqué fueron elegidos para el mismo, cuidando a través del consentimiento informado (APÉNDICE A) su privacidad y su derecho al anonimato. También se les informa que son libres de elegir su participación en el estudio, y que si aceptan, pueden retirarse en el momento que ellos lo deseen y no recibirán ninguna consecuencia negativa.

Con la presente investigación entonces, se pretende responder a la pregunta problema: **¿Cómo es la calidad de vida en pacientes con transplante de hígado, y su relación con variables sociodemográficas y con el tiempo de postransplante?**

0.2 Fundamentación Bibliográfica

El transplante de órganos y tejidos es el proceso por el cual se toman células, tejidos u órganos (llamados injertos), de un individuo (donante) y se ponen en otro individuo diferente (receptor). Se trata de reemplazar un órgano severamente dañado con insuficiencia funcional terminal, por el mismo órgano sano de otro individuo vivo o con muerte cerebral.

Entre los órganos que tienen la posibilidad de ser trasplantados están, por un lado los órganos no sólidos como la médula ósea, y por otro lado los órganos sólidos como córnea, hueso, riñón, páncreas, corazón, pulmón e hígado. El hígado es un órgano importante, ya que cumple la función de sintetizar la mayoría de los factores de coagulación, metaboliza la mayoría de los fármacos, y además recibe el 25% del gasto cardiaco normal (Quintero, Zundel y Botero, 1993).

También es importante ya que es un órgano que posee dos sistemas de circulación para su aporte energético: un sistema arterial y un sistema venoso; cada uno de éstos aporta cerca del 50% del contenido de oxígeno del órgano. Su unidad funcional es el hepatocito que controla el metabolismo de la glucosa, la albúmina, los aminoácidos, los ácidos grasos, la bilirrubina y el colesterol entre otros. El hepatocito puede ser lesionado de dos formas: de forma directa a causa de shock, hepatitis viral, alcohol, medicamentos, entre otros, o por mecanismos inmunes como la hepatitis viral B o C, la hepatitis autoinmune y los anestésicos halogenados (Raffan y Cuervo, 1993; Quintero, Zundel y Botero, 1993).

Para Dienstag (2001), este es un complejo procedimiento, que consiste en reemplazar el órgano propio del paciente (que es un hígado enfermo), por uno normal que es recuperado de un donante con muerte encefálica. La más habitual y avanzada clase de transplante realizado es el llamado transplante ortotópico, que consiste en remover el órgano original del paciente y el órgano del donante es puesto en la misma ubicación anatómica.

Otras alternativas diferentes al transplante ortotópico incluyen: división del injerto del hígado, donde el órgano del donante es dividido e insertado en dos receptores; el procedimiento que se realiza con donante vivo, en donde se toma un lóbulo del hígado del donante vivo para colocarlo en el receptor. El Transplante de hígado heterotópico, es aquel donde el hígado del donante es insertado sin remover el hígado propio del receptor. Otras áreas de la investigación con el fin de superar la escasez de donantes de órganos, incluyen el xenotransplante que implica modificaciones genéticas de órganos de origen no humano

Este autor, hace un recorrido histórico de los trasplantes de hígado, y muestra que este procedimiento fue fundado en la década de los sesentas por Starzl, en la Universidad de Colorado y luego en la Universidad de Pittsburg, y por Calne en Cambridge, Inglaterra. En Colombia, el primer transplante de hígado se realizó en el año 1979. Este procedimiento ha madurado más allá de ser un procedimiento experimental reservado para pacientes desesperadamente enfermos que han aceptado la cirugía con el fin de salvar su vida, y ahora es una rutina ejecutada por docenas de centros de toda Norte América y Europa Occidental, cuyo éxito en términos de supervivencia ha aumentado del 30% en los años setentas hasta el actual, mayor al 80%.

En Colombia, el procedimiento de transplante está reglamentado por el Ministerio de la Protección Social con el Decreto 2493 del 4 de Agosto de 2004, con el cual el gobierno nacional pretende “regular la obtención, donación, preservación, almacenamiento, transporte, destino y disposición final de componentes anatómicos y los procedimientos de transplante o implante de los mismos en seres humanos”, y también, el transplante es definido como: “La utilización terapéutica de los órganos o tejidos humanos que consiste en la sustitución de un órgano o tejido enfermo, o su función, por otro sano procedente de un donante vivo o de un donante fallecido” (Ministerio de la Protección Social, 2004, Pag 14).

En el artículo 18 de este mismo decreto, se mencionan las pruebas que se deben realizar a los donantes para garantizar la calidad del órgano a transplantar; y en el caso específico del hígado, se debe tener en cuenta que la edad del donante no debe exceder los 60 años y el órgano es aceptable, hay estabilidad hemodinámica, oxigenación adecuada, ausencia de infección bacterial o por hongos, exclusión serológica de virus de hepatitis B y C y VIH; ausencia de trauma abdominal, y ausencia de disfunción hepática.

Los donantes para este procedimiento, son víctimas de trauma craneoencefálico, a los cuales se les ha diagnosticado muerte encefálica, que según lo reglamentado por Decreto 2493 de 2004, la persona debe presentar los siguientes signos: “Ausencia de respiración espontánea, pupilas persistentemente dilatadas, ausencia de reflejos pupilares a la luz, ausencia de reflejo corneano, ausencia de reflejos óculo vestibulares, ausencia de reflejo faríngeo o nauseoso y ausencia de reflejo tusígeno” (Ministerio de la Protección Social, 2004).

Después de confirmarse la muerte encefálica del donante, y con el fin de hacer la debida utilización del órgano para el transplante, según el artículo 16 y 17 del decreto mencionado, se debe seguir dos mecanismos. Primero, el transplante se puede realizar solo si se ha garantizado y asegurado el proceso de consentimiento informado del donante a través de instrumento notarial, documento privado, ó en carné único nacional de donación de componentes anatómicos, y a falta de estos últimos, la autorización de los deudos responsables de la donación, los cuales el momento de expresar su voluntad deben ser mayores de edad y civilmente capaces (donante y deudos). Segundo, se obra de acuerdo con la presunción legal de donación de conformidad con el artículo 2° de la Ley 73 de 1988 sobre la misma en la cual:

“La donación se presume cuando una persona durante su vida se haya abstenido de ejercer el derecho que tiene a oponerse a que de su cuerpo se extraigan componentes

anatómicos después de su fallecimiento y si dentro de las seis (6) horas siguientes a la ocurrencia de la muerte encefálica o antes de la iniciación de una necropsia, sus deudos no acreditan su condición de tales ni expresan su oposición en el mismo sentido” (Ministerio de la Protección Social, 2004, Pag 11).

El transplante de hígado, debe ser considerado para quienes este procedimiento puede extenderle la expectativa de vida, (ya que esta es muy corta, generalmente menor a 1 año), o en quienes tienen una intolerable calidad de vida como resultado de la enfermedad del hígado y el transplante pueda mejorársela. Así, el desafío en transplantes es la selección de los pacientes mas apropiados para el mismo, teniendo en cuenta el contexto conocido sobre la historia natural de la enfermedad y los factores clínicos de la misma que impactan la calidad de vida. La evaluación de estos problemas, son el paso mas critico para referir a un paciente para transplante (Rockey, 2001).

Se debe realizar el transplante de un órgano como el hígado cuando éste se encuentra tan dañado por una enfermedad (por ejemplo una cirrosis ocasionada por Hepatitis), que entra en una insuficiencia hepática terminal, y pierde la totalidad de sus funciones; o cuando se presenta una falla hepática fulminante (FHF) entendida como la presencia de encefalopatía en las 8 semanas siguientes al inicio de una falla hepática aguda. La tasa de mortalidad por FHF es muy elevada – entre el 60 y el 80%- cuando no se realiza este procedimiento, y dentro de las causas que generan FHF están: intoxicación por medicamentos, infecciones de tipo viral, enfermedad de Wilson, síndrome de Budd-Chiari, etc. (Bohórquez, Varón y Caicedo, Sin Año).

Los potenciales candidatos para transplantes de hígado son los niños y los adultos quienes en ausencia de contraindicaciones padecen de una severa e irreversible enfermedad hepática, cuyos

tratamientos médicos y quirúrgicos como alternativa de solución, han sido agotados o no están disponibles (Dienstag, 2001).

Estos pacientes, pueden agruparse según su patología. Raffan y Cuervo (1993) clasifican estos pacientes en 5 grandes categorías. La primera es por Neoplasma Primaria (confinada al hígado), la segunda es la Cirrosis Terminal causada por hepatitis crónica activa, cirrosis biliar primaria, colangitis esclerosante, etc.; la tercera, el Síndrome de Budd Chiari. La cuarta por Falla Hepática Fulminante, y por último los pacientes pediátricos, con enfermedades adquiridas o congénitas como la atresia de vías biliares.

Una de las características de estos pacientes aceptados como candidatos para transplante hepático es el estado de desnutrición y una pobre condición física, ocasionadas por la enfermedad hepática que repercute en la disfunción de otros órganos y sistemas. Además de estas condiciones previas al transplante, la cirugía misma ocasiona grandes alteraciones fisiológicas, lo que hace que el trabajo del equipo de trasplantes durante el procedimiento y el cuidado post operatorio sea un gran reto (Raffan y Cuervo 1993).

Dentro de las contraindicaciones absolutas para no aceptar a un paciente como candidato de transplante Dienstag (2001) incluye: enfermedades que impliquen amenaza de vida, infecciones bacterianas o por hongos, incontroladas en el sistema extra hepático, enfermedad avanzada pulmonar o coronaria preexistente, múltiples anomalías congénitas incorregibles que amenacen la vida, abuso activo de drogas o alcohol, daño cerebral irreversible, e infección VIH; ya que una cuidadosa selección de pacientes que se encuentren en sus 60 e incluso 70 años, que aguanten un suceso como el transplante, la edad avanzada es una contraindicación relativa; sin embargo, en pacientes ancianos, un mayor esmero en la evaluación pre operativa podría intentar excluir una enfermedad cardiaca isquemia.

La edad avanzada (mas de 70 años), sin embargo, debe ser contemplada a la vez con otras contraindicaciones relativas como la alta replicación de hepatitis B, trombosis de vena portal, enfermedad renal pre existente no relacionada con la enfermedad del hígado, sepsis intrahepatica o biliar, hiposecmia severa resultado de una desviación intrapulmonar derecha o izquierda, extensiva cirugía hepatobiliar previa, y cualquier desorden psiquiátrico serio que este incontrolado como por ejemplo, factores psicosociales adversos. Alguna de estas contraindicaciones son insuficientes en y fuera de si mismas para hacer imposible el transplante.

La calidad de vida de estos pacientes muchas veces es pobre, ya que se ven afectados por los síntomas propios de la enfermedad como la fatiga, ascítis, encefalopatía y el sangrado gastrointestinal. Este aspecto de calidad de vida después del transplante varía, ya que muchos pacientes reportan una buena salud general, poco dolor; etc.

De acuerdo con Raffan y Cuervo (1993), en el momento en que un paciente cirrótico es aceptado como candidato para transplante, son precisamente estos factores lo que en el orden médico se deben tener en cuenta como consideraciones pre-operatorias y de fisiopatología:

- La ascítis, es importante como indicadora de una severa enfermedad hepática; es susceptible a un tratamiento farmacológico pre-operatorio con el fin de reducirla y así disminuir el riesgo quirúrgico en pacientes con cirrosis; y entre sus consecuencias esta la disminución de la capacidad residual funcional pulmonar por el aumento de la presión intra-abdominal, también frecuente en pacientes cirróticos. Estas alteraciones pulmonares también están ocasionadas por la disminución de la presión y de la saturación arterial de oxígeno probablemente debidas al aumento de un cortocircuito arteriovenoso en estos pacientes.

- La enfermedad renal, es considerada porque en relación con los altos niveles de bilirrubina presentados por estos pacientes antes del transplante; se producen alteraciones renales y mal manejo del sodio, debido a un síndrome hepatorenal o a otro tipo de insuficiencias pre-renales.

- Los pacientes cirróticos, presentan también alteraciones hemodinámicas que deben ser tenidas en cuenta, con insuficiencia cardiaca de alto gasto sin razón conocida, la cual se caracteriza entre otras, por una marcada disminución de la resistencia vascular periférica.

La supervivencia en muchos de los pacientes con enfermedad avanzada del hígado es pobre y la severidad del estado de la cirrosis en la cual se encuentra el paciente se hace a través de la clasificación Child, en la que se asignan determinados puntajes a los síntomas que el paciente presenta. Este sistema de calificación por puntos estima la severidad de la cirrosis, y un puntaje total de 10 o más determina un diagnóstico extremadamente corto y pobre, por lo tanto, podría argumentarse que cualquier paciente con enfermedad crónica de hígado, debería ser considerado como candidato para el transplante; ya que cuando el paciente tiene cirrosis Child C (puntaje de 10 o más), este no sobrevive el tiempo suficiente para ser evaluado, y en última instancia trasplantado (Rockey, 2001).

La decisión acerca de cuándo transplantar es compleja y requiere el juicio combinado de un experimentado equipo de hepatólogos, cirujanos de transplantes, anestesiólogos, y especialistas en servicios de soporte al equipo de transplantes de cada centro, sin mencionar la buena información tenida por el paciente y sus familiares. Además, es de vital importancia que el médico principal y el equipo de transplantes evalúen cuidadosamente la probabilidad de que el transplante pueda mejorar la calidad de vida individual del paciente (Dienstag, 2001).

Después de que el paciente es sometido a todas las pruebas que le permitirán ser candidato para el transplante hepático y haber vivido con el estrés propio de este proceso, el paciente es

inscrito en la lista de espera para ser receptor del órgano a transplantar, debiendo regresar a su rutina habitual, con los respectivos cuidados para mantener el estado actual de salud con el fin de que no empeore y sea este un criterio para ser retirado de la lista de candidatos cuya espera puede ser de días, meses e incluso años (Alarcón, 2004).

Durante este tipo de espera, es común que se presenten algunas respuestas y conductas como depresión, ansiedad e irritabilidad, conductas hostiles, falta de cooperación y excesiva dependencia; aunque también se puede presentar una conducta de negación de la gravedad de la enfermedad al momento de ingresar a la lista de espera para evitar el estrés de dicho proceso generando incumplimiento de los regímenes médicos, amenazas de abandono de la lista de espera, y negación a aceptar la posibilidad de complicaciones potenciales o de malos resultados; los pacientes suelen abatirse emocionalmente perdiendo el optimismo y la esperanza generando en ellos expresiones de disgusto, rabia e insatisfacción hacia sus cuidadores y apoyos sociales (Alarcón, 2004).

Gracias a que con el transplante, los síntomas que generaban en el paciente un sentimiento de desmejoramiento físico y su calidad de vida mejoran, también se presentan algunos cambios psicológicos en la etapa de postransplante. En los días posteriores al procedimiento, la persona experimentara un estado de bienestar generalizado debido a que las expectativas con respecto a mejorar la calidad de vida puestas en el transplante, comienzan a ser realizadas (Abreu, Niño, Rodríguez, Girón, Bohórquez y Aparicio, Sin fecha).

Además, el individuo debe adaptarse a un nuevo estado, y por ende tomar conciencia y asumir el rol de paciente y la forma como debe manejarlo. Aquí, debe acomodarse a los regímenes médicos y sobre todo, al tratamiento inmunosupresor y sus efectos secundarios que terminan repercutiendo en la autoimagen del sujeto, quien debe apropiarse de los mismos y entender que

hacen parte de un proceso que le colabora para poder llevar una nueva forma de vivir (Abreu y cols, sin año).

Es muy importante que en esta etapa postransplante, sea el paciente quien tenga autocontrol y maneje por si mismo los regímenes de su tratamiento, incrementando el sentido de la responsabilidad en el cuidado de su salud y en la evolución adecuada de su transplante (Abreu y cols, sin fecha).

La evaluación de la habilidad funcional en la enfermedad, se divide en dos aspectos fundamentales que son la capacidad de autocuidado personal y la capacidad de movimiento y desplazamiento del individuo; percibiendo entonces a la persona enferma no solo como un organismo enfermo, sino como una persona en interacción, como un agente social que se pregunta constantemente por las repercusiones de los cuidados médicos y por sus necesidades sociales (Moreno y Ximénez, 1996).

Alarcón (2004), señala que esta etapa postransplante se puede dividir en dos momentos: el postransplante inmediato y el postransplante tardío. Aclara que si bien esta división puede parecer arbitraria teniendo en cuenta que la evolución de los seres humanos no es escalonada ni es igual en todos, es necesaria para conceptualizar, observar y describir los diferentes procesos psicológicos en el periodo siguiente a la realización del transplante.

El primer periodo de postransplante inmediato comprende desde el momento del transplante hasta el cumplimiento del primer mes; es la época más difícil a nivel médico, inmunológico y quirúrgico, ya que el paciente está realizando un constante esfuerzo emocional para afrontar las angustias de la cirugía y la anestesia, del cuidado intensivo, del adecuado funcionamiento de su nuevo órgano, del inicio de la terapia inmunosupresora, del dolor postoperatorio que si no es

manejado de forma adecuada puede conllevar otro tipo de malestar como ansiedad e insomnio, etc.

Es importante resaltar que en esta etapa, la mejor forma de ayudar al paciente es con una buena educación sobre los medicamentos y sus efectos secundarios, ya que esto les puede generar alivio al entender que aunque muchos de estos son esperables, irán disminuyendo de forma gradual; otra forma de apoyo para estos pacientes, es la visita de pacientes que ya han sido sometidos a transplante y sirvan como redes de apoyo no solo en esta etapa, sino a lo largo del tratamiento.

Respecto del segundo momento, el de postransplante tardío, es definido como el periodo comprendido desde el primer mes posterior al transplante en adelante. Aquí lo importante es que el sujeto debe asimilar que tiene el órgano de otra persona, y la forma como se movilizará su psiqué para hacerle frente a las situaciones nuevas que debe afrontar en el ámbito físico, funcional y psicosocial.

Con respecto a la calidad de vida en el postransplante, Alarcón (2004) señala que mejora considerablemente, sobre todo cuando después de un tiempo, los pacientes descubren que pueden realizar actividades como regresar al trabajo, desarrollar actividades de su interés, e involucrarse con las actividades de cuidado por su familia; pero esto es un proceso en el cual deben someterse a muchos desafíos propios del tratamiento.

Sin embargo, este autor señala que la calidad de vida es relativa, ya que este tratamiento médico introduce al paciente en un nuevo problema que tiene que ver fundamentalmente con la terapia inmunosupresora y sus efectos secundarios como: alteraciones metabólicas, procesos infecciosos y cambios en la apariencia física ocasionados por la ganancia de peso, el acné y las heridas.

Además de estos cambios causados por la inmunosupresión, el paciente debe enfrentar exigencias como tener que permanecer por largos periodos en un ambiente médico complicado, al igual que someterse a un seguimiento frecuente; enfrentarse a la constante posibilidad de un rechazo del injerto, comprender que está sometido por la terapia inmunosupresora a un constante riesgo de infecciones, y tener que modificar sus conductas con respecto de la dieta, la cantidad de actividad física y de otras circunstancias, con el fin de cuidarse a si mismo y al nuevo órgano. Dentro de este periodo postransplante también es común que el paciente presente algunas reacciones de tipo emocional que pueden ser displacenteras para él y para quienes lo rodean; reacciones como angustia, ansiedad, depresión e irritabilidad.

Para Alarcón (2004) es importante mostrar otro tipo de complicaciones generadas a medida que va transcurriendo esta etapa del postransplante, como por ejemplo, las dificultades del paciente para adaptarse nuevamente a su independencia y adoptar un estilo de vida correspondiente, lo que normalmente genera algún tipo de problema con las personas que lo rodean, ya que estos pueden seguir tratándolo como una persona enferma.

El mismo autor plantea que además de la angustia y el estrés que los pacientes y sus familias deben afrontar ante la expectativa de los resultados de la cirugía y el posterior manejo del impacto de los efectos secundarios del tratamiento, lo cual lleva a que muchas veces les cueste reconocer la posibilidad de nuevas adversidades como nuevas cirugías u hospitalizaciones, también deben asumir un cambio en los roles con el fin de cumplir las obligaciones económicas y de todo tipo, lo que genera mayor tensión en las relaciones familiares.

Un punto importante para demostrar la mejora de la calidad de vida con el transplante, es la posibilidad que tiene el paciente de regresar al trabajo; sin embargo, son pocos los estudios

realizados al respecto y estos han mostrado que son pocos los pacientes que regresan al trabajo o a realizar alguna actividad de su interés.

El procedimiento del transplante, implica el implante de un órgano que no pertenece al cuerpo, este suele protegerse a sí mismo por medio de su sistema inmunitario, rechazando cualquier cosa extraña, como por ejemplo una infección u órgano nuevo. Por medio de la terapia inmunosupresora (la cual es de por vida), este sistema inmunitario es suprimido con medicamentos con el fin de evitar el rechazo hacia el órgano transplantado, siendo esta la complicación mas temida en el transplante, ya que cuando este rechazo se presenta de forma crónica existe un alto riesgo de perder el injerto transplantado (Abreu y cols, sin año; Collins, 2001; Bohórquez, Varón y Caicedo, Sin Año).

Sin embargo, en comparación con otros órganos que son susceptibles de ser transplantados, el hígado ha sido considerado como privilegiado con respecto al sistema inmune del receptor, ya que si bien tiene la misma probabilidad de rechazo que otros órganos, las secuelas de estos episodios son menores gracias a los mecanismos de protección y las capacidades regenerativas del hígado.

Según Collins (2001), Bohórquez, Varón y Caicedo (Sin Año), existen tres tipos de rechazo: el agudo, cuya ocurrencia es mayor en las primeras semanas de postransplante, y el riesgo de un nuevo episodio va disminuyendo con el tiempo, aunque es más factible su ocurrencia sobre todo después del primer año de postransplante. Es el resultado de una disminución en los regímenes de inmunosupresión, generando aumento de las células T que son las responsables de este fenómeno; los pacientes pueden presentar síntomas como malestar general, dolor en el cuadrante superior derecho (ubicación anatómica del hígado) y falta de apetito. Su tratamiento consiste en

bolos intravenosos de corticoides (metilprednisolona) durante 3 o 4 días, seguido de algunos días de prednisolona vía oral.

El segundo tipo de rechazo es el crónico, y puede resultar por una inadecuada inmunosupresión en el postransplante, o a causa de un rechazo agudo que no fue tratado de forma adecuada; este tipo de rechazo en su etapa inicial carece de sintomatología, pero con su incremento hay un cambio en los valores en los laboratorios relacionados con las funciones del hígado que no mejoran con la terapia de bolos de corticoides, generando entonces la destrucción del injerto y por consiguiente la muerte del paciente si a este no le es realizado un nuevo transplante.

El tercer tipo de rechazo es el hiperagudo, el cual es poco común en los humanos lo que ha llevado que muchos investigadores lo califiquen como inexistente; pero en el xenotransplante si es bastante frecuente y es muy tenido en cuenta a nivel clínico.

El desarrollo en la terapia inmunosupresora, ha implicado un impacto significativo en la supervivencia del órgano y del paciente trasplantado. La introducción en el año 1980 de la ciclosporina, fue un evento significativo que hizo que el transplante de hígado fuese una opción clínica razonable, ésta tiene como función inhibir la temprana activación de las células T que son las células dominantes en la mayoría de estos episodios de rechazo, y de las células B (Dienstag, 2001; Muir, 2001).

Sin embargo en la actualidad, mucho más del 70% de los pacientes aun presentan rechazo celular agudo. Además entre el 5 y el 10% de estos, finalmente desarrollan rechazo crónico y repetidos episodios de rechazo celular agudo que incrementa el riesgo de un rechazo crónico.

Normalmente, la inmunosupresión es una terapia combinada (además de la ciclosporina) con diferentes agentes que tiene diferentes mecanismos, la cual ayuda a minimizar los efectos

adversos de cualquier droga individual. A pesar de esto, el manejo de efectos secundarios permanecen todavía como un componente importante en la terapia inmunosupresora. El nivel actual de agentes disponibles en esta terapia, permiten un poco de flexibilidad en la individualización de la ocurrencia de los efectos secundarios. Muir (2001), hace una descripción de cada uno de estos medicamentos, cómo actúan y sus efectos adversos:

- Corticoides: A pesar del desarrollo e implementación de otros agentes, los corticoides permanecen como un componente clave en la terapia de inmunosupresión en la etapa inicial del postransplante, y también para contrarrestar la presencia de un rechazo celular agudo. Sus efectos secundarios, han llevado a la pesquisa de otros regímenes que eliminen la necesidad de una prolongada terapia de corticoides. Los corticoides ejercen sus actividades anti-inflamatorias a través de una variedad de mecanismos; luego de prolongadas horas después de la dosis, se presenta una significativa reducción en el número de linfocitos como un resultado de la redistribución dentro del tejido linfático. Su uso varía ampliamente entre cada uno de los programas de transplante. sin embargo la mas común es dosis largas vía intravenosa (usualmente se usa metilprednisona) en el tiempo del transplante y luego rápido traslado a prednisolona que es administrado vía oral. En el manejo del rechazo celular agudo, se utilizan corticoesteroides; los pacientes que presentan rechazo, reciben por unos días rigurosas dosis de metilprednisolona por vía intravenosa, y luego reanudan la prednisolona.

Debido a los efectos secundarios de los corticoesteroides, se han realizado importantes esfuerzos en disminuir o eliminar su uso dentro de los regímenes de inmunosupresión. En un episodio agudo de rechazo, por el uso prolongado de estos componentes, es probable que sucesos como la hiperglicemia y el deterioro neurológico (que pueden ir de insomnio a la psicosis abierta) puedan ocurrir; el estímulo del apetito es bastante común lo que conlleva a que los pacientes

incrementen de una forma considerable, su peso. Además, el prolongado uso de esteroides incluye osteoporosis, cataratas y miopatía, acumulación de grasa en cara y cuello, acné, dificultad para dormir, aumento de vello en brazos y cara, sensibilidad al sol, dolor en las articulaciones, etc. La rápida disminución o la repentina discontinuación de los esteroides, pueden resultar en insuficiencia suprarrenal aguda, presentándose síntomas como hipotensión, letargo, náuseas, vómito, anorexia, dolor de cabeza, fiebre, dermatitis entre otras. Todos estos síntomas son propios de los corticoesteroides y la intensidad en que estos se presenten, es directamente correlativa al tamaño de la dosis, es decir, que en el manejo de rechazo, estos síntomas se van a presentar de mayor forma.

- Ciclosporina (Neoral y Sandimmun): La era moderna del transplante de hígado, inicia con la introducción de la ciclosporina. En 1976, Borel y asociados, reportaron el descubrimiento de las propiedades de la inmunosupresión, es un medicamento extraído del *lucidum* del *cylindrocarson*. Después de una serie de sucesos iniciales, el grupo de la universidad de Pittsburgh, reporta su experiencia con sus primeros 1000 pacientes tratados con ciclosporina y esteroides, encontrando que la tasa de supervivencia era tres veces más alta que en la era de la pre-ciclosporina (Pg 366).

El Neoral, ha sido en gran parte reemplazado por Sandimmun, la cual es la preparación dominante de ciclosporina. Con este, se busca bloquear una parte de las reacciones de defensa del sistema inmune que se pueden presentar ante el órgano extraño en un transplante; es decir, puede generar rechazo las cuales a su vez, pueden presentarse después de años de tratamiento; por lo cual este tratamiento inmunosupresor jamás se debe interrumpir (Novartis, 1996).

Para prevenir alteraciones en los niveles de esta droga, el paciente debe tomar la medicina en el mismo intervalo después de cada comida. Una de las presentaciones de este medicamento, es

la solución oral, la cual debe mezclarse con jugo de naranja o manzana; pero no con jugo de uvas, ya que esto reporta un alto incremento en los niveles de ciclosporina. La variabilidad asociada con la ciclosporina, requiere un frecuente monitoreo de los niveles completos del medicamento, los cuales se deben tomar en las horas de la mañana donde el nivel de ciclosporina es garantía de los niveles moderados, y estos son sorprendentemente altos en la última dosis de la medicación.

La experiencia con ciclosporina ha revelado entre otros factores secundarios: hipertensión, hipomagnesemia nefrotoxicidad, la cual a veces se puede desarrollar y puede requerir disminución de la dosis medicada, o cambio por otro agente diferente a la ciclosporina, aumento de vello en brazos y cara, dolor de cabeza, náusea, diarrea y disminución del apetito, pérdida de la memoria aumento de tensión arterial, inflamación de las encías, etc. La neurotoxicidad es otro factor secundario encontrado con la ciclosporina, que incluye síntomas como alteración del estado mental, polineuropatía motora, disartria, alucinaciones, ataques, ceguera cortical entre otras. La hepatotoxicidad ha sido reportada pero solamente cuando esta asociada con altos niveles de ciclosporina en el cuerpo.

- Tacrolimus (Prograf): previamente conocido como FK 506, es el ingrediente activo de Prograf. Tacrolimus es un macrólido inmunosupresor, su acción, prolonga la sobrevivencia del receptor y del órgano. Se ha demostrado que este agente, inhibe la activación de linfocitos-T, aunque el mecanismo de acción exacto no es conocido.

Este tiene un acción similar a la ciclosporina pero no se deben usar juntos; el tacrolimus ha surgido como otra opción para la inmunosupresión que fue utilizada inicialmente para la terapia de rescate en rechazo agudo, cuyos episodios son menos con el tacrolimus. Este inmunosupresor es más potente que la ciclosporina, pero puede causar mayores efectos adversos como con la ciclosporina específicamente nefrotoxicidad, neurotoxicidad, hiperkalemia, hipomagnesemia y

diabetes, dolor de cabeza, temblor, estreñimiento, hipertensión, anemia y disminución de plaquetas y aumento de glóbulos blancos; además de cardiomiopatía reportada en niños. Algunos efectos adversos se ven menos con el tacrolimus como hiperplasia gingival.

- Micofelonato Mofetil (CellCept): El micofelonato mofetil, es el éster 2-morfolinoetílico del ácido micofenólico como agente activo (MPA); que inhibe la síntesis de nova purine y ha sido mas comúnmente utilizado como una alternativa al uso de la azatioprina en el transplante de hígado, ya que el micofelonato mofetil, disminuye la producción de glóbulos blancos de una forma más selectiva que la azatioprina.

Dentro de las precauciones que se conocen de este fármaco, es que no debe ser usado en conjunto con azatioprina ya que uno y otro pueden inducir depresión en la medula ósea y aun no se han hecho estudios sobre los resultados del uso combinado de estos medicamentos. También, a los pacientes que dentro de su régimen de inmunosupresión se incluye este medicamento, se les debe realizar hemogramas completos una vez por semana en el primer mes durante el primer de tratamiento, dos veces al mes durante los siguientes dos meses, y una vez al mes durante el resto del primer año.

Como efectos secundarios del micofelonato mofetil, se conocen: posible desarrollo de gastritis, hemorragia gastrointestinal, náusea, anorexia, diarrea, anemia, temblor, ansiedad, depresión, insomnio, mareos, edema pulmonar, etc.

Así como se han realizado múltiples estudios en calidad de vida con relación al transplante de hígado, también se han hecho algunas mínimas investigaciones sobre el efecto a largo plazo de los efectos de la crónica terapia inmunosupresora y su relación con la calidad de vida.

Kizilisik, Grewal, Shokouh-Amiri, Vera, Stratta, Hathaway, Lo y Gaber (2001), realizaron un estudio en 30 pacientes los cuales tenían 10 años de postransplante hepático y por consiguiente,

el mismo tiempo de terapia inmunosupresora, con el fin de medir el impacto de esta terapia en su salud y calidad de vida. Aquí encontraron que en gran parte la calidad de vida de estos pacientes se relaciona con la presencia o ausencia de complicaciones físicas asociadas con la extensa terapia inmunosupresora como son la hipertensión, osteoporosis, diabetes, neurotoxicidad, toxicidad y falla renal que declinan después del primer año de postransplante; la exposición al sol fue otro importante factor, ya que estos pacientes pueden desarrollar cáncer de piel. Sin embargo, concluyen que a pesar de estos efectos adversos causados por esta terapia, el transplante no solo mejora la supervivencia sino que implica una mejora de la calidad de vida.

Es importante resaltar que además de estos efectos secundarios propios de la inmunosupresión, los pacientes con transplante de hígado deben someterse al temor de otro tipo de complicaciones a largo plazo (después de 5 o más años de postransplante) por causa de esta terapia y cómo estos afectaran la calidad de vida y el cumplimiento de los regímenes médicos. Estas complicaciones son: falla renal y hepática aguda, enfermedades gastrointestinales, diferentes tipos de cáncer como leucemia, linfoma o tumores en el sistema endocrino, cáncer de piel; enfermedades musculoesqueléticas como tendinitis, ruptura de los tendones, dolor de huesos, fractura, etc. Complicaciones oftalmológicas como cataratas, miopía, glaucoma, etc. (Rao, 1998).

Las anteriores complicaciones y los efectos secundarios que son frecuentes en muchos pacientes como temblor, aumento de vello, acumulación de grasa, hipertensión, osteoporosis, desarrollo de gastritis, náusea, anorexia, diarrea, anemia, ansiedad, depresión, insomnio, inflamación de las encías entre otros y la forma como estas interfieren en la calidad de vida percibida por estas personas, son una de las preguntas más importantes a la hora de tomar la decisión para realizar o no el transplante, se debe evaluar si la posibilidad de tener una vida

nueva es suficientemente fuerte para aceptar este tipo de complicaciones con las que tendrá que convivir el paciente de por vida.

La calidad de vida ha sido una pregunta y aspiración de la humanidad en todos los tiempos, pero esto se ha dado de una forma más marcada en las últimas décadas, tal vez porque se ha generado una gran preocupación por los aspectos subjetivos y cotidianos de la vida que van más allá del simple desarrollo económico poniendo particular atención a los aspectos más existenciales de la vida misma como la felicidad, el bienestar subjetivo, la limitación funcional y la enfermedad entre otros.

Moreno y Ximénez, (1996), recogen el recorrido histórico del concepto de calidad de vida, y muestran que este término nace a mediados de la década de los setentas y se expande en la década de los ochentas, teniendo como origen la medicina pero ampliándose hacia otras disciplinas como la sociología y la psicología. Aunque esta preocupación existe desde los principios de la humanidad, tiene dos fases de desarrollo fundamentales; en la primera, la cual se extiende hasta finales del siglo XVIII, había una preocupación básica por la salud privada y la pública. La segunda etapa se desarrolla junto con la concepción moderna del estado, en la cual se instauran leyes que garantizan los derechos y el bienestar de los ciudadanos, “el estado de bienestar”.

Según los mismos autores, con el posterior reconocimiento de los derechos humanos y de los ciudadanos en el siglo XIX, se generan nuevas formas de calidad de vida en el marco del reconocimiento de la actividad y de la acción individual, de la libertad de creencias y la libertad de expresión. Pero solo hasta la Segunda Guerra Mundial, la calidad de vida se asocia con el desarrollo económico y por ende a la adquisición de bienes privados y públicos, cometiendo así un grave error, ya que el bienestar económico no corresponde de ninguna manera con el bienestar

subjetivo, la satisfacción de la vida y la felicidad. Desde entonces y con desarrollo a lo largo de la historia de este concepto, la calidad de vida es definida por estos autores “como un concepto global, inclusivo y multidisciplinar [...] en el cual están incluidos los aspectos objetivos y subjetivos” (pg. 1084), es una medida compuesta por aspectos como el bienestar físico, el mental y el social desde la perspectiva de cada individuo y grupo.

Para la psicología, la calidad de vida se refiere en su gran mayoría a las respuestas individuales y colectivas respecto de un conjunto de situaciones que componen la vida diaria; si bien tiene en cuenta los componentes del bienestar objetivo, se centrará también en cómo es percibido ese bienestar, y en los procesos que conducen a ese estado de satisfacción con sus respectivos elementos (Moreno y Ximénez, 1996).

Teniendo en cuenta que este concepto es multidimensional, una de estas dimensiones la que es más relevante para determinados enfoques, es la salud, ya que esta afecta de una forma importante en las actividades cotidianas de los individuos y afecta además, el resto de los elementos de la calidad de vida en sí misma como el ocio, trabajo, autonomía, relaciones sociales, etc.

Es entonces, el objetivo principal de la psicología en la evaluación de la calidad de vida, medirla de acuerdo con los efectos de las intervenciones en los cuidados de la salud, de la calidad de los mismos, calcular las necesidades de cada población y las siguientes consecuencias del estatus de la salud. En gran medida estas evaluaciones del área objetiva del concepto, están hechas con base en las teorías psicométricas y los métodos tradicionales de evaluación que cuentan con la suficiente validez y fiabilidad que garantizan la correcta medición (Moreno y Ximénez, 1996).

Con respecto al bienestar subjetivo, Keblan y Lawton (citados por Moreno y Ximénez, 1996), nombran nueve aspectos internos y cuatro externos integradores de este bienestar: Internos

(afecto positivo, síntomas psicofisiológicos, afecto negativo, autoestima, autopercepción de la salud, satisfacción con la familia, congruencia, ansiedad social y felicidad); y los externos (satisfacción residencial, empleo del tiempo, movilidad y satisfacción con los amigos); estos aspectos finalmente recogen e ilustran claramente la satisfacción del individuo con las realidades internas y externas.

Para Alarcón (2004), la calidad de vida está también está compuesta por elementos tanto objetivos, entendidos como las condiciones de vida de una persona, como por elementos subjetivos como la satisfacción que depende de su propia escala de valores, aspiraciones y expectativas relacionadas con lo que pueda experimentar cada individuo en su respectiva condición de vida; por lo que dificulta la labor de generar una única definición de calidad de vida, ya que esta es relativa a cada sujeto y se va modificando de acuerdo con el momento del ciclo vital y el entorno social en que se encuentre; muestra también que la relación de la medicina con este término de calidad de vida debe estar orientada por la misma calidad de vida de los pacientes, por lo cual esta no puede ni debe ser medida bajo los mismos parámetros, ya que estos cambian según la enfermedad que a su vez los altera de una forma distinta.

Gracias a la dimensión positiva otorgada por la OMS (Organización Mundial de la Salud) a la definición de salud, esta no se limita solamente a la ausencia de enfermedad, sino se considera dentro de un enfoque multidimensional y biopsicosocial que va más allá de lo meramente médico. Aquí disciplinas como la psicología estudiarían las causas referidas a los estilos de vida y a la aparición de la enfermedad y a sus variables sociales y cognitivas, y se asocia la salud con sistemas fuertes de apoyo social, la integración de la comunidad, el bienestar psicológico y un buen funcionamiento físico (Moreno y Ximénez, 1996).

En la revisión del concepto de calidad de vida realizada por Rodríguez, Amador, Camacho y Duarte (2003), encontraron que para la psicología, este concepto está relacionado directamente con el de bienestar psicológico entendido como un área general que tiene un interés de tipo científico en el cual se tiene en cuenta la importancia de la subjetividad y de las respuestas emocionales del sujeto en la evaluación de su propia vida desde los juicios de satisfacción de la misma. Este tipo de bienestar va mas allá de una vida feliz e implica los procesos de vida encaminados hacia la calidad de esta, saber como enfrentar el sufrimiento y dotarlo de significados.

Estos autores en el intento de lograr una definición unificada del concepto, reportan los dominios nombrados por Fernández Ballesteros (1994) son:

- El estatus funcional, que se relaciona con la capacidad para realizar las actividades cotidianas de las personas como las actividades físicas, de autocuidado y de movilidad.
- Presencia y gravedad de síntomas relacionados con enfermedades y tratamientos, están en función, estado y otros factores de la enfermedad como síntomas como dolor, falta de aliento, malestar corporal, nauseas, etc.
- Funcionamiento Psicológico: Se relaciona con bienestar o malestar psicológico asociado con situaciones vitales como eventos estresores en cuanto a lo físico, la situación de enfermedad, etc.
- Funcionamiento Social: La forma como se alteran las diferentes actividades de tipo social y de participación con la comunidad se perciben como resultado de limitaciones funcionales como dolor, fatiga, miedo de representar una carga para los demás, sentimientos de incorformidad ante otros miembros de la red social, etc.; y también se encuentran los indicadores objetivos de calidad de vida como redes de apoyo formal, acceso a vivienda, salud, entre otros.

Para la Psicología de la Salud, este concepto se refiere al nivel funcional que tiene un paciente, la forma como se adapta no solo a diferentes circunstancias como por ejemplo a síntomas dolorosos o que causan de alguna forma discapacidad, sino también como es su nivel de adaptación social, laboral y psicológica desde lo cognitivo, lo emocional y lo conductual. Esta área de la psicología entonces pretende ajustar los objetivos y expectativas en este paciente de acuerdo a su propia realidad adversa para continuar la vida para que este no la asuma con desesperación y auto – compasión, potencializando sus propias capacidades con el fin de que pueda llevar a cabo con éxito su proyecto de vida a pesar de la disminución de sus funciones y oportunidades (Rodríguez, Amador, Camacho y Duarte, 2003).

Para Alarcón (2004) desde su perspectiva psicoanalítica, la calidad de vida depende y se correlaciona de una forma equilibrada en 7 ejes: trabajo, afectividad, salud física, sexualidad, recreación, espiritualidad e intelecto. Con respecto al eje afectivo, se incluyen las relaciones en general y el soporte que generan, implica la relación de pareja en los adultos, y las diferentes formas de expresar y sentir amor; la calidad de estas relaciones depende de la capacidad de cada individuo para desenvolverse en la sociedad de una forma adecuada, además, de su capacidad de ser productivo y saludable.

En el eje del trabajo, se incluyen las aspiraciones y opciones laborales, económicas y profesionales de cada persona; este funciona correctamente de acuerdo con nivel de satisfacción y la posibilidad de poder desarrollar todas las potencialidades del individuo. En el intelectual, son claves la curiosidad, la creatividad, la imaginación y la lógica, al igual que todo el conocimiento y habilidades entendidas como herramientas para transformar su realidad. En el eje de la recreación, se incluyen las actividades realiza una persona en su tiempo libre, cuya principal motivación para ser desarrolladas son la belleza, el placer y la liberación de la tensión; además es

importante rescatar de estas actividades la importancia y los beneficios que traen para la salud la realización de alguna práctica deportiva incluidas en este eje.

Respecto de la salud física, se refiere al cuidado propio del cuerpo y mantenerse saludable; este es el eje que se ve mas afectado por las enfermedades graves y es el que se evalúa cuando se quiere medir el impacto de dicha enfermedad.

El eje espiritual se relaciona con la necesidad de las personas de buscar trascendencia y sentido a sus vidas, sin importar si es o no desde un nivel religioso; tiene que ver también con la conciencia en la justicia y la ética humana. Por ultimo, el eje de la sexualidad, se da de forma satisfactoria cuando dos personas en una relación se pueden enlazar complementariamente, si esto satisfactorio, el equilibrio de uno o de ambos se ven favorecidos.

Para este autor, el eje que más se ve afectado con enfermedades crónicas, es el de la salud física y no solo en las áreas psicológica y social. También es importante resaltar que la calidad de vida puede que no cambie de una forma dramática en la medida en que la enfermedad va avanzando ya que la percepción de los efectos de esta (el grado en que los pacientes sienten que la enfermedad ha interferido con sus vidas), varían dependiendo de su etapa, lo que no se relaciona directamente con los indicadores médicos, sino con factores como el bienestar, el soporte social, los sentimientos de felicidad o depresión, etc.; entonces, es necesario al medir calidad de vida tener en cuenta las medidas objetivas y subjetivas a la vez.

Por su parte, Brock (1996), menciona dos problemas fundamentales de la ética médica respecto de la calidad de vida. El primero es la toma de decisiones para tratamientos médicos, para lo cual se debe tener en cuenta el consentimiento informado del paciente y las decisiones médicas para mantener la vida. El segundo tiene que ver con el desarrollo de la evaluación de estos regímenes médicos desde el bienestar del paciente, y sus resultados con el fin de orientar las

políticas públicas y aplicarlas al mayor número de personas. Esta evaluación además debe valorar los beneficios y las cargas que ese tratamiento representa para el paciente y para los otros.

También este autor desde la perspectiva de la ética médica, describe la relación de la toma de las decisiones médicas y la calidad de vida definiendo la primera, como lo que se hace para que una vida sea mejor, “buena vida”; la que a su vez es entendida desde varias teorías:

La teoría hedonista define que el bienestar para las personas es tener ciertos tipos de experiencias conscientes (placer, felicidad, satisfacción de deseos, etc.); la teoría de la satisfacción de preferencias, dice que lo que es bueno para una persona, es obtener lo que más desea o prefiere, entendiendo que esta satisfacción de deseos o preferencias en estados de situaciones que son referidas como objetos (estar en determinado sitio por ejemplo), que se diferencia de la experiencia propia consciente porque esta es lo que el sujeto experimenta por estar en aquel sitio determinado. La tercera teoría es la de los ideales de una buena vida, diferente de las anteriores, ya que aquí se da la realización de ideales específicos, que son normativos y que no siempre la persona tiene deseo de llevarlos a cabo.

Entonces, también para la ética médica, la calidad de vida implica objetividad (ideales de buena vida) y subjetividad (hedonismo y satisfacción de deseos); los debates de la ética médica y de los cuidados de la salud en relación con este concepto de calidad de vida se centrarán en lo objetivo y lo subjetivo tratando de generar una sola teoría que contenga elementos de 3 diferentes perspectivas: la médica, que debe proporcionar el tratamiento que mejor permite a los pacientes cumplir con éxito sus planes de vida; segunda, la decisión de los pacientes, para que asuman estos tratamientos, se deben basar en el juicio de los beneficios y las cargas del tratamiento elegido y de la vida que esto conlleva inevitablemente, y por último, el paciente debe implicar

inevitablemente las evaluaciones de la calidad de vida que espera si se utiliza ese tratamiento para prolongar su vida (Brock, 1996).

Sin embargo, es importante reconocer los efectos de la enfermedad en el individuo, y no solo a nivel físico, sino en la forma como la enfermedad limita la calidad de vida en tanto va limitando progresivamente las actividades diarias y las propias habilidades y generando una experiencia de involución; entendiendo así que la preocupación por la calidad de vida en relación con la enfermedad, tiene que ver con la posibilidad que se brinda al paciente de vivir y no meramente sobrevivir (Moreno y Ximénez, 1996).

La importancia de tener en cuenta las consideraciones éticas de la aplicación y realización de instrumentos de calidad de vida es mencionada por varios autores (ver revisión de Rodríguez y cols. 2003; Brock, 1996). Los aspectos relacionados por los autores se tendrán en cuenta para el trabajo propuesto, entre ellos, el consentimiento informado, el muestreo al azar, no utilizar preguntas indiscretas o morbosas, manejar de forma adecuada la información recogida, etc.

En la última década, y gracias a la creciente preocupación por definir y medir el concepto de Calidad de Vida en salud, específicamente en un tratamiento como el transplante de hígado por una enfermedad hepática terminal, se han realizado en muchos centros de transplante de Norte América y Europa múltiples investigaciones con el fin de analizar el impacto del transplante en la calidad de vida de estos pacientes (Insensé, Vilardell, Aranzabal y Lago, 1999).

Belle, Porayko, Hoofnagle, Lake y Zetterman (1997) realizaron un estudio sobre los cambios en la calidad de vida después del transplante de hígado en 364 adultos de 3 centros de trasplantes de Norte América antes y 1 año después de la cirugía. Ellos, evaluaron 5 dominios (medidas de enfermedad, aflicción psicológica, funcionamiento del bienestar personal, rol y función social, y percepción general de salud) con la ayuda de un cuestionario estandarizado.

Comparando los resultados obtenidos antes del transplante observaron una disminución de los síntomas relacionados con la enfermedad y bajos niveles de malestar general. Todas las medidas del funcionamiento personal mejoraron significativamente al igual que las de rol y función social; el 58% de los pacientes reportaron retorno al trabajo y al colegio, y la percepción de la salud mejoró notoriamente. Estos autores concluyen que el transplante de hígado marcadamente mejora la calidad de vida de los pacientes en la etapa final de enfermedad hepática.

Seiler, Müller, Fisch y Renner (1998) realizaron un estudio sobre la calidad de vida después del transplante de hígado en 29 pacientes en un rango de 1 a 36 meses. Encontraron que para más del 50% de los pacientes, la calidad de vida tuvo una importante mejora con el transplante, en ambos aspectos, tanto el psicológico como el físico; también encontraron que la calidad de vida fue correlacionada de una forma importante con la independencia y con un incremento de la habilidad para el trabajo y por consiguiente, con el reintegro al trabajo. Concluyen que el éxito de este procedimiento no se puede medir solo por la tasa de supervivencia de sus pacientes, ya que se es evidente una mejora en su calidad de vida, en el bienestar general, en la recuperación de la habilidad para el trabajo y su reintegración psicosocial.

En el año 1999, Bravata, Olkin, Barnato, Keeffe y Owens, realizaron un meta- análisis con el fin de evaluar la calidad de vida relacionada con la salud después del transplante de hígado. Estos autores, hicieron una extensa revisión de los artículos relacionados con el tema, los cuales fueron publicados en inglés desde enero de 1966 hasta octubre de 1998. Los autores encontraron un total de 3576 pacientes con transplante de hígado realizado entre los años de 1963 a 1998, a los cuales fue medida la calidad de vida relacionada con este tratamiento, por medio de diferentes instrumentos estandarizados. Los hallazgos más importantes de este meta- análisis, señalan que la calidad de vida de estos pacientes mejoró notablemente con el transplante; en general, los

pacientes reportaron haber obtenido grandes ganancias en los aspectos de la calidad de vida más afectados por la salud física (el desempeño sexual, las actividades diarias, el retorno al trabajo, etc.), y pequeñas mejoras en las áreas afectadas por el funcionamiento psicológico.

Con respecto a la calidad de vida relacionada con el pronóstico para el transplante, Küller (1999), realizó un estudio longitudinal por espacio de 10 años, en 248 pacientes que fueron monitoreados con un mínimo de 1 año y un máximo de 10 años de postransplante. De este estudio cuyo objetivo era definir cómo el pronóstico influía en la calidad de vida se reportan 7 importantes resultados:

1. La tasa de supervivencia es superior al 70% en el primer año de postransplante, lo que es razonable en los tempranos años de este estudio.
2. La calidad de vida en los primeros años de supervivencia, van de buenos a excelentes.
3. El tiempo de la cirugía (el momento el que se decide realizar el transplante) es el criterio más válido para una larga supervivencia en el postransplante.
4. El apoyo psicosocial mejora la calidad de vida y es el segundo criterio más válido de pronóstico no médico en la obtención de resultados.
5. La evaluación de calidad de vida en el pre-transplante no debe ser usada como un criterio de pronóstico, porque la diferencia entre una larga supervivencia y los pacientes que mueren durante los dos primeros años después del transplante surgen solo después de la operación.
6. En la evaluación de la calidad de vida podría aun se discute ampliamente la importancia de la evaluación subjetiva del paciente, sobre la evaluación objetiva; la importancia que tiene la situación de su propia vida, sus expectativas y sus ansiedades, ya que el total objeto de la evaluación de la calidad de vida es específicamente un extra y necesario soporte social, emocional y físico.

7. Es necesario evaluar la calidad de vida más allá de las tasas de supervivencia de los programas de transplante.

Con respecto a las diferencias de género, Cowling, Jennings, Goldstein, Sánchez, Chinnakotla, Klintmalm y Levy (2004) realizaron un estudio sobre las diferencias puntuadas entre 61 mujeres y 86 hombres receptores de transplante de hígado, en una prueba que mide calidad de vida. Las mediciones se hicieron antes del transplante, 1 y 2 años después del mismo. En este estudio se encontró que en ambas mediciones (antes y después del transplante) los hombres reportaron un mayor grado de calidad de vida general con respecto a lo reportado por las mujeres. La influencia del nivel educativo fue otro hallazgo importante, ya que se mostró que si el nivel de educación era menor o igual a 12 años, los hombres y las mujeres puntuaban igual; pero si este nivel de educación es mayor, los hombres puntúan más que las mujeres. Con respecto al nivel de empleo, se encontró que un alto porcentaje de los hombres, trabaja antes y 1 año después del transplante, y este porcentaje es mucho más bajo en las mujeres; sin embargo, dos años después del postransplante ambos, hombres y mujeres revelan las mismas tasas de empleo. También en el ámbito de la percepción de salud global que además incluye dolor corporal y funcionamiento físico, la puntuación es similar en ambos en el primer año de postransplante, pero aumenta de forma positiva en los hombres después del segundo año.

El hecho que los hombres reporten una mejor calidad de vida que las mujeres, los autores lo relacionan con que en esa sociedad las mujeres demuestran altas tasas de aflicción psicológica y enfermedad física, como un resultado de los roles que ocupan (roles de crianza), asociados con un alto nivel de demanda social y escasez de privacidad; a diferencia de los hombres, los cuales ocupan roles más estructurados, que a su vez tienden a causar buena salud mental y bajas tasas de morbilidad mental.

Con el transplante entonces, no se espera que la vida del paciente siga igual, ni que su calidad de vida sea como la que presentaba antes de la enfermedad, pero si se busca que a pesar de los cambios a los que la persona será sometida por la enfermedad y el tratamiento, pueda continuar viviendo de la mejor manera posible, ya que como se ha mencionado a lo largo de esta revisión bibliográfica, el transplante mejora significativamente la calidad de vida y la supervivencia del paciente, lo que se refleja en medidas como el bienestar, la interacción social, el ejercicio, la recreación, el sueño, el retorno al trabajo, etc.

0.3 OBJETIVOS

0.3.1 Objetivo General

Describir y evaluar la calidad de vida en pacientes que han recibido transplante hepático en los últimos 15 años en Colombia.

0.3.2. Objetivos Específicos

0.3.2.1 Analizar los aspectos relacionados con la calidad de vida, en pacientes que han recibido transplante hepático en los últimos 15 años en Colombia.

0.3.2.2 Analizar la relación entre la calidad de vida y las variables sociodemográficas de los pacientes con transplante hepático.

0.3.2.3 Describir la relación entre el tiempo de transplante y la calidad de vida.

0.3.2.4 Contribuir al desarrollo de la psicología de la salud en el medio colombiano, específicamente en el área de trasplantes de hígado.

1. MÉTODO

1.1 Diseño

Esta investigación corresponde a un estudio de tipo descriptivo y correlacional, ya que busca medir el grado, fuerza y dirección de la relación que existe entre una o más variables, también busca especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno (siendo en este caso los pacientes con transplante de hígado), mediante la medición o evaluación de diversos aspectos, dimensiones o componentes de estos. En este tipo de estudio se selecciona una serie de conceptos o variables, que en esta investigación será la calidad de vida y su relación con las variables sociodemográficas y el tiempo de postransplante para así describir lo que se está investigando (Hernández, Fernández y Baptista, 1998).

Este estudio además, es de tipo no experimental y transversal. Se recogerán los datos en un solo y único tiempo para así describir la variable susceptible de ser medida, en esta caso, la calidad de vida y su relación con las características sociodemográficas y el tiempo de postransplante (Hernández, Fernández y Baptista, 1998).

1.2 Participantes

La población con la cual se trabajó en este estudio fueron pacientes que se encuentran adscritos a la Asociación Colombiana de Enfermos Hepáticos y Renales, a quienes se les ha realizado transplante hepático en los últimos 15 años en la ciudad de Bogotá.

Desde el año 1988 hasta el año 2004, se han realizado en Bogotá 95 trasplantes de hígado, de los cuales se estima que en la actualidad se encuentran 64 pacientes vivos.

Esta Asociación fue fundada por un grupo de pacientes renales y hepáticos para ayudar a nuevos pacientes, dentro de los servicios que les presta está: asesoría jurídica, psicológica, espiritual y apoyo de otros pacientes; hasta ahora es la única asociación que agremia estos

pacientes. Actualmente la Asociación Colombiana de Enfermos Hepáticos y Renales, cuenta con 586 pacientes hepáticos y renales, algunos transplantados o en espera del transplante; de los cuales 52 han sido transplantados de hígado en los últimos 15 años.

La muestra fue de 25 pacientes, 11 hombres y 14 mujeres, quienes participaron voluntariamente mediante la firma de un consentimiento informado; la escogencia de esta muestra fue realizada por conveniencia, no probabilística.

1.3 Instrumento

Se utilizó una entrevista semiestructurada con preguntas abiertas y cerradas (Apéndice B) aplicada a cada participante, debido a que para medir la calidad de vida se debe hacer una exploración subjetiva de la percepción de su propia calidad de vida (Ximénez y Moreno, 1994).

Es pertinente para esta investigación el uso de la entrevista semiestructurada con una guía. En el diseño de la entrevista se tuvieron en cuenta los criterios de Bonilla y Rodríguez (1997) sobre la entrevista cualitativa en sus distintos formatos; debido a que el investigador se ve “obligado a definir con anterioridad ciertas categorías de análisis con respecto a las cuales se plantearán las preguntas que se le harán a los entrevistados”; y a pesar de que el investigador en el transcurso de la entrevista define la forma de dirigir las preguntas, debe manejar los mismos temas con todas las personas y debe garantizar que la información que se recolecte sea la misma.

La guía de la entrevista tiene como objetivo mantener un marco de referencia con el cual se le plantearán a los sujetos las preguntas al margen de los temas planteados en la investigación, además posee la ventaja de que la entrevista no sea tan rígida pero también permite que no se caiga en la falta de previsión que lleve al mismo camino.

Las preguntas seleccionadas fueron evaluadas por el método de juicio de expertos, a través de 3 profesores de la facultad de psicología de la Universidad Javeriana, quienes verificaron que el

instrumento es eficaz para lograr los objetivos de esta tarea investigativa. En el Apéndice B se presenta el instrumento final con las correcciones sugeridas por los jueces. Los criterios para realizar los cambios fueron los siguientes:

- Ítem que obtiene puntuación promedio entre 0.0 y 2.9 SE DESECHA
- Ítem que obtiene puntuación promedio entre 3.0 y 3.9 SE MODIFICA
- Ítem que obtiene puntuación promedio entre 4.0 y 5.0 SE CONSERVA.

Después de promediar las calificaciones de los tres expertos, y de acuerdo con los criterios anteriormente descritos, no se desecho ninguna pregunta, y se realizaron los cambios pertinentes relacionados según la calificación, con la redacción. Los cambios se realizaron en las preguntas 6, 8, 9, 10, 11, 14, 20 y 21 .

La entrevista realizada se dividió en cuatro categorías, las cuales fueron descritas por Fernández Ballesteros (1994) citado por (Rodríguez, Amador, Camacho, y Duarte (2003), con el fin de determinar y unificar los dominios relevantes para describir la calidad de vida. Estas categorías forman la base desde la cual se plantearon las preguntas incluidas en la entrevista; y desde donde se realizó el análisis de los datos:

- El estatus funcional: que se relaciona con la capacidad para realizar las actividades cotidianas de las personas como las actividades físicas, de autocuidado y de movilidad. Las preguntas de la entrevista que incluyen esta categoría 1, 2, 3, 4, 5, 6 y 7.
- Presencia y gravedad de síntomas: relacionados con enfermedades y tratamientos, están en función, estado y otros factores de la enfermedad como síntomas como dolor, falta de aliento, malestar corporal, náuseas, etc. Las preguntas 20, 21, 22, 23, 24, 25 y 26 de la entrevista están referidas a esta categoría.

- **Funcionamiento Psicológico:** Se relaciona con el bienestar o malestar psicológico asociado con situaciones vitales como eventos estresores en cuanto a lo físico, la situación de enfermedad, etc. Las preguntas 16, 17, 18 y 19 de la entrevista, incluyen esta categoría de análisis.

Funcionamiento Social: La forma como se alteran las diferentes actividades de tipo social y de participación con la comunidad se perciben como resultado de limitaciones funcionales como dolor, fatiga, miedo de representar una carga para los demás, sentimientos de incorformidad ante otros miembros de la red social, etc.; y también se encuentran los indicadores objetivos de calidad de vida como redes de apoyo formal, acceso a vivienda, salud entre otros. Las preguntas número 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15 y contienen elementos de esta categoría.

1.4 Procedimiento

En primer lugar, se estableció el contacto con la Asociación Colombiana de Enfermos Hepáticos y Renales, con el fin de identificar la muestra con la cual se iba a trabajar y la viabilidad del estudio. Al obtener la aprobación por parte de la institución para trabajar con sus asociados, se eligieron de la base de datos 30 personas a las cuales se les ha realizado transplante hepático en los últimos años; la escogencia de esta muestra fue realizada por conveniencia no probabilística.

Con base en los datos suministrados por la institución, se contactó telefónicamente a cada uno de los participantes y se concertó una cita en las instalaciones de la Asociación, con el fin de aplicar la entrevista. La muestra final fue de 25 participantes, debido a que las otras 5 personas tenían inconvenientes de tipo médico para desplazarse a la Asociación o para recibir la visita domiciliar con el fin de aplicarles el instrumento. Por lo anterior, se realizó la aplicación del

instrumento a los participantes de la muestra; algunas entrevistas se aplicaron en las instalaciones de la Asociación, y otras se realizaron en visita domiciliaria.

En la cita concertada con los participantes, se les dio a conocer los objetivos de este estudio y el instrumento por medio de los cuales estos serán cumplidos; luego se les solicitó su consentimiento para la aplicación del instrumento y la posterior transcripción de los resultados.

Al terminar la aplicación del instrumento con los participantes, se procedió a realizar el análisis cualitativo y estadístico de los datos recogidos y su informe correspondiente. Por último, se procederá a hacer la respectiva retroalimentación a la Asociación Colombiana de Enfermos Hepáticos y Renales.

2. RESULTADOS

El análisis de los resultados se realiza de acuerdo con lo encontrado en cada categoría. Los resultados del análisis descriptivo se presentan en una matriz (Apéndice C), en la cual se cruzó la información entre las categorías seleccionadas con su definición operacional, el tiempo postransplante dividido en 3 rangos (0-2 años, 3-6 años y 7-15 años), y los datos obtenidos en el análisis de toda la entrevista de cada uno de los participantes. Lo encontrado en esta matriz, se contrasta más adelante con los resultados estadísticos.

Respecto del análisis estadístico, se presenta en primer lugar la descripción general de la población por cada uno de los datos sociodemográficos. En la tabla 1 se presentan los datos por género. El total de la muestra es de 25 participantes, de los cuales 14 son mujeres y 11 hombres.

Tabla. 1. *Datos descriptivos de la muestra según el Género*

Sexo	Frecuencia	Porcentaje
Femenino	14	56
Masculino	11	44
Total	25	100

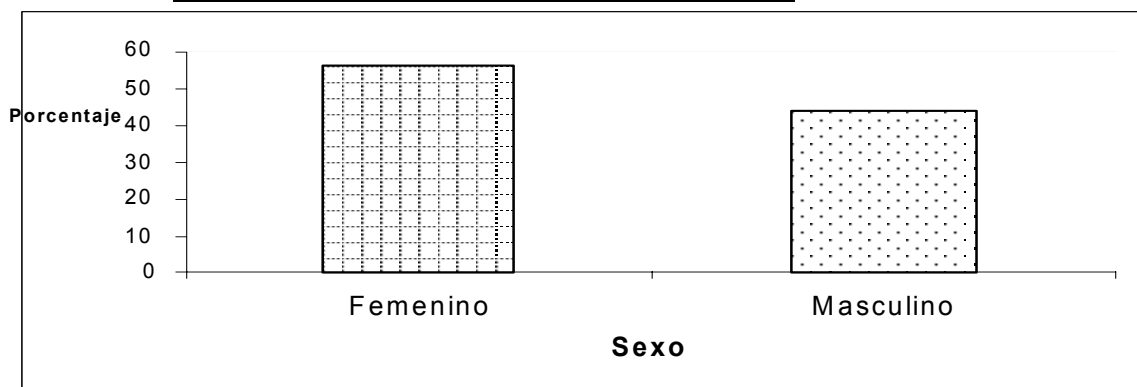


Figura 1. Datos Descriptivos según género

En la Figura 1 se puede observar que al hacer el análisis de la muestra por género, el porcentaje de mujeres es más alto que el de los hombres.

Sobre el nivel educativo, en la tabla 2 se puede observar que el nivel educativo de 5 personas de la muestra es bachillerato, de 6 personas primaria, de 3 personas técnico y de 11 personas universitario. Estos resultados se presentan en la Figura 2, en términos de porcentajes.

Tabla 2. *Datos descriptivos de la muestra según el nivel educativo*

Nivel educativo	Frecuencia	Porcentaje
Bachillerato	5	20
Primaria	6	24
Técnico	3	12
Universitario	11	44
Total	25	100

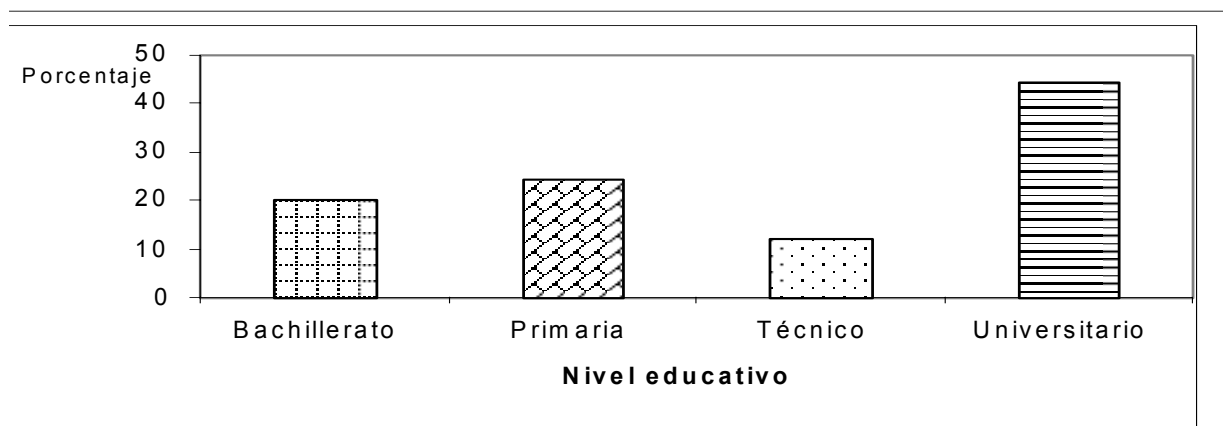


Figura 2. *Datos descriptivos por nivel educativo*

Como se puede observar, el porcentaje más alto de la muestra corresponde a un nivel educativo universitario y el más bajo es el nivel educativo técnico.

En cuanto al nivel socioeconómico de la muestra, 9 personas pertenecen al nivel alto, 9 personas al nivel socioeconómico medio y 7 personas al nivel bajo (Tabla 3). La Figura 3 permite

observar que con respecto al nivel socioeconómico de la muestra, el porcentaje es equitativo en los niveles alto y medio.

Tabla 3. *Datos descriptivos por Nivel socioeconómico*

Nivel Socioeconómico	Frecuencia	Porcentaje
Alto	9	36
Bajo	7	28
Medio	9	36
Total	25	100

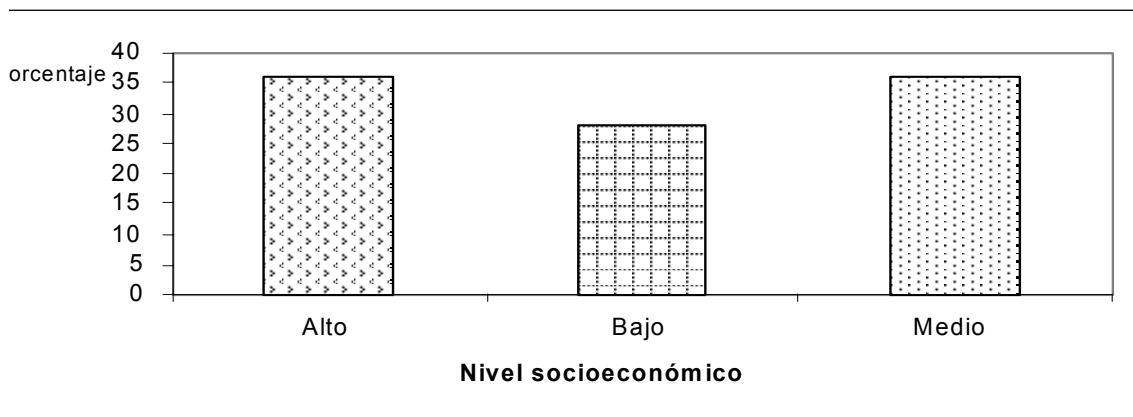


Figura 3. *Datos descriptivos por Nivel socioeconómico*

Respecto del tiempo postransplante, en la tabla 4 se puede observar que 14 personas de la muestra están en el rango de 0-2 años, 8 personas en el de 3-6 años y 3 personas en el rango de 7-15 años.

Tabla 4. *Datos descriptivos por Tiempo Postransplante*

Tiempo postransplante	Frecuencia	Porcentaje
0-2 años	14	56
3-6 años	8	32
7-15 años	3	12
Total	25	100

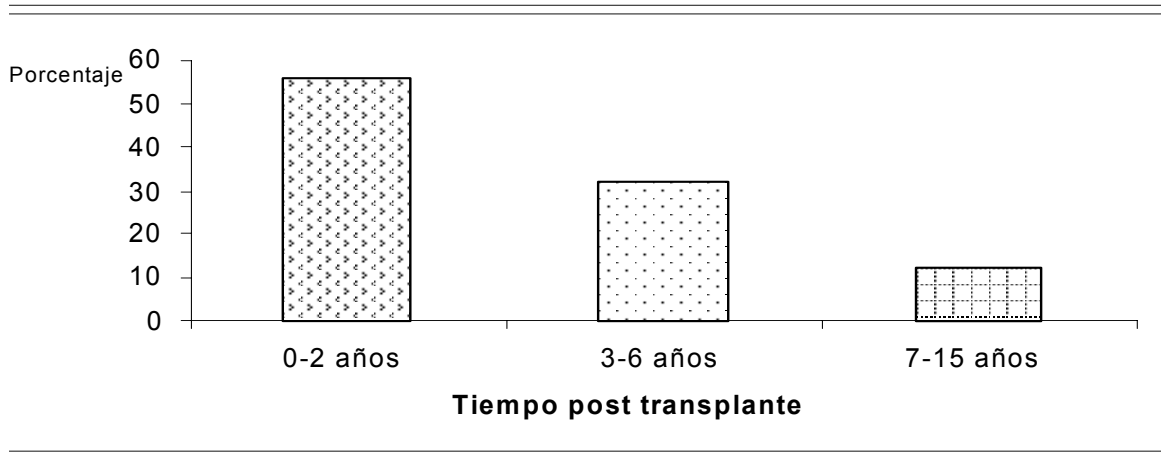


Figura 4. Datos descriptivos por Tiempo Postransplante

En la figura 4 se puede observar que el tiempo de postransplante del mayor porcentaje de la muestra es de 0-2 años; y el menor porcentaje el tiempo de postransplante es de 7-15 años.

Con el fin de establecer la asociación entre las variables de género y tiempo de postransplante, y las categorías de análisis, se aplicó para cada una de las preguntas cerradas de las categorías, el estadístico Chi cuadrado con la prueba exacta de Fisher.

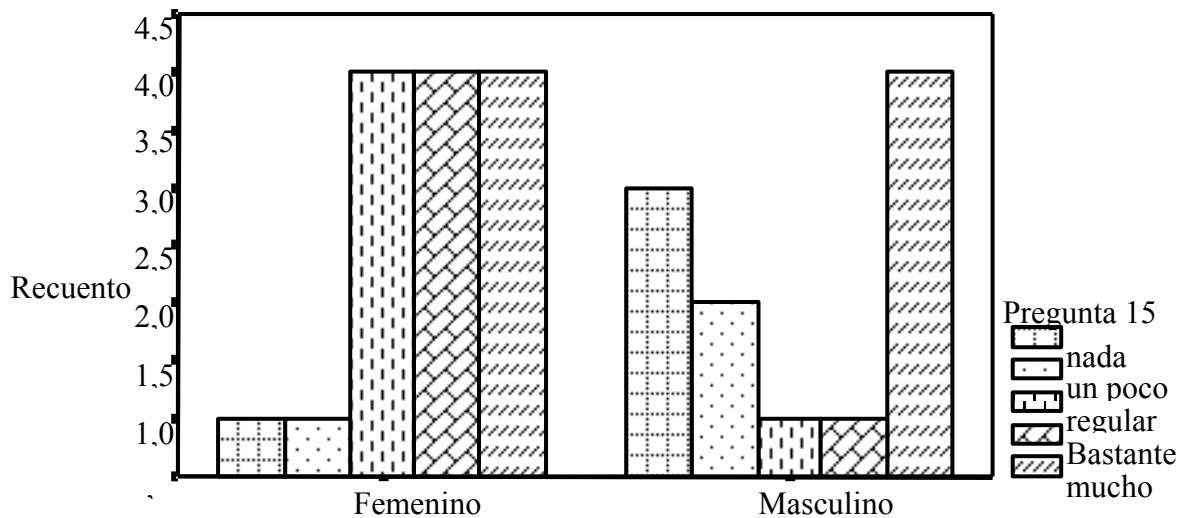


Figura 5. Respuestas a la pregunta 15 por género

En esta Figura 5 se observan diferencias entre el género masculino y femenino con respecto a la pregunta ¿cómo han afectado los problemas físicos la realización de las actividades sociales con familiares, amigos u otras personas?. Un alto porcentaje de mujeres distribuido uniformemente responden en la calificación de regular, bastante y mucho, en contraste con que dichos problemas les afecta nada o solo un poco. En los hombres, la mayoría responde que sus problemas físicos los afectan mucho para la realización de actividades sociales, y se presenta con menos frecuencia las respuestas regular y bastante en esta pregunta. El Chi cuadrado tuvo un valor de 4,640 con $p= 0,071$, lo que indica una tendencia de asociación, no estadísticamente significativa al nivel de confianza de 95%, pero sí de 98%.

En la pregunta ¿hasta qué punto los problemas emocionales han afectado la realización de actividades sociales con la familia, los amigos y otras personas? la mayoría de mujeres y hombres coinciden en que no los afecta en nada, tal como se aprecia en la figura 6. Como en la pregunta anterior, no se encontraron diferencias significativas por género (Chi cuadrado = 3,89 $p= 0,138$).

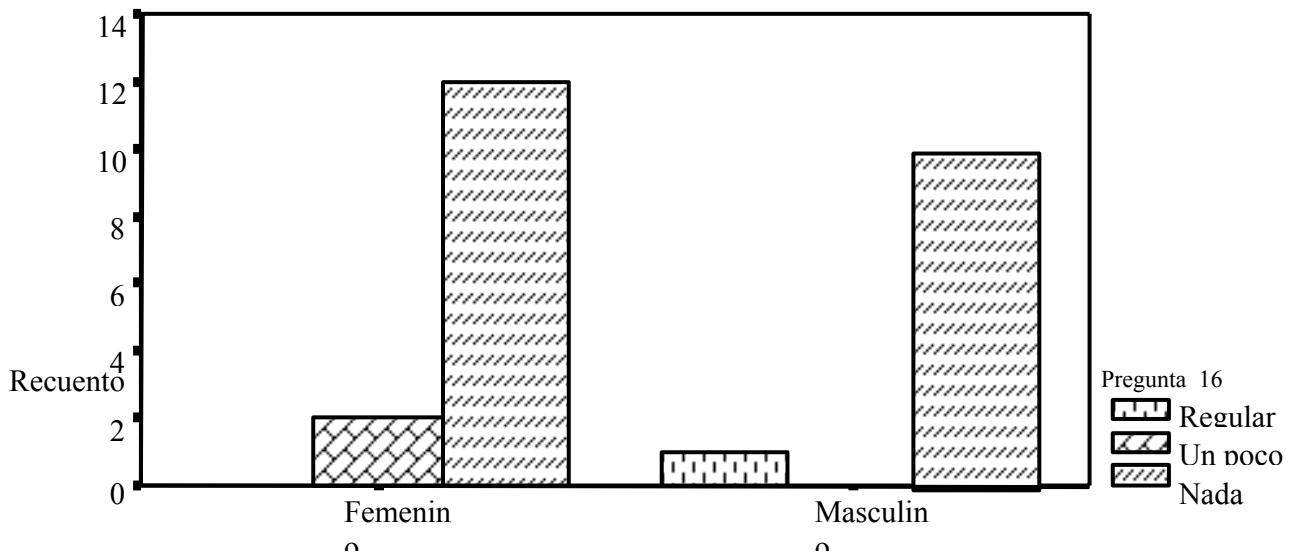


Figura 6. Respuestas a la Pregunta 16 por Género

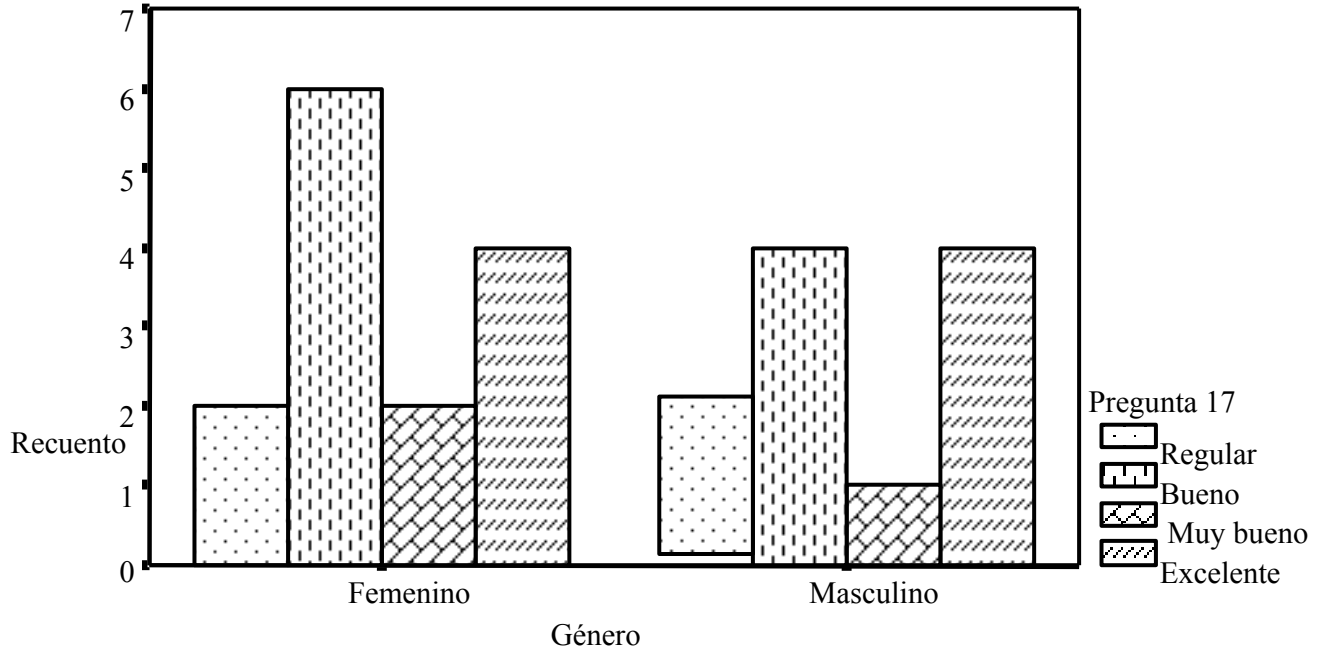


Figura 7. Respuestas a la Pregunta 17 por Género

En la pregunta ¿cómo califican su estado de ánimo en general después del transplante?, los puntajes de las mujeres son más altos en tener un buen estado de ánimo, y en hombres sus puntajes son iguales con respecto a que su estado de ánimo es excelente y bueno, como puede observarse en la Figura 7. El Chi cuadrado tuvo un valor de ,379 con $p= 0,140$, lo que no indica una asociación estadísticamente significativa.

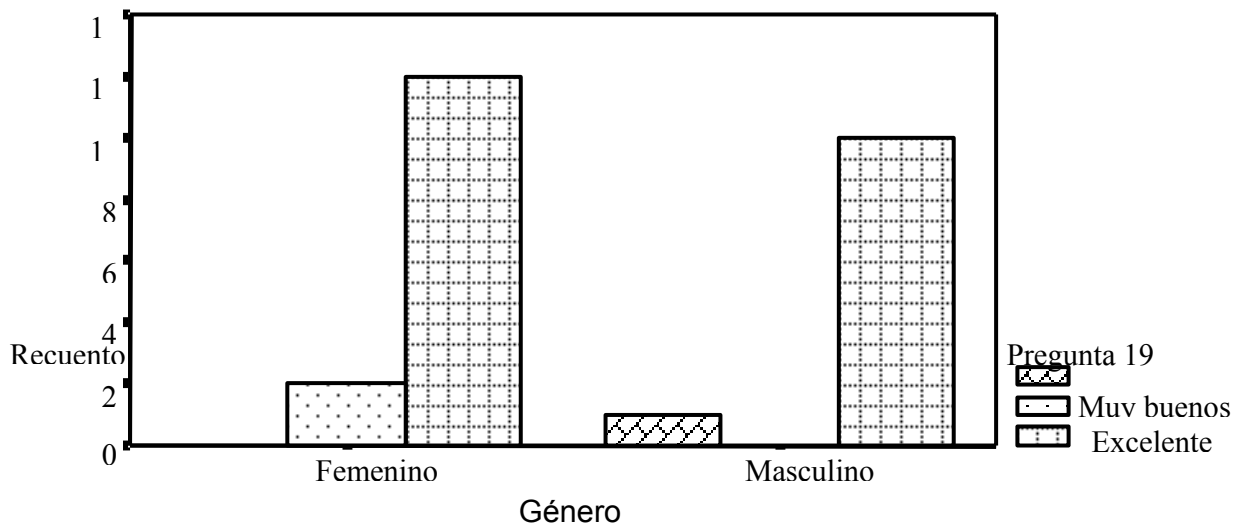


Figura 8. Respuestas a la Pregunta 19 por Género

En la Figura 8 se puede observar que la mayoría de personas de los dos géneros coincidieron en que su nivel de satisfacción y cumplimiento de los logros esperados con el transplante es excelente, el porcentaje restante de hombres contestaron que su nivel de satisfacción es bueno, y el resto de mujeres contestaron que su nivel de satisfacción es muy bueno. El Chi cuadrado tuvo un valor de 2,863 con $p= 0,257$ lo que no indica una asociación estadísticamente significativa.

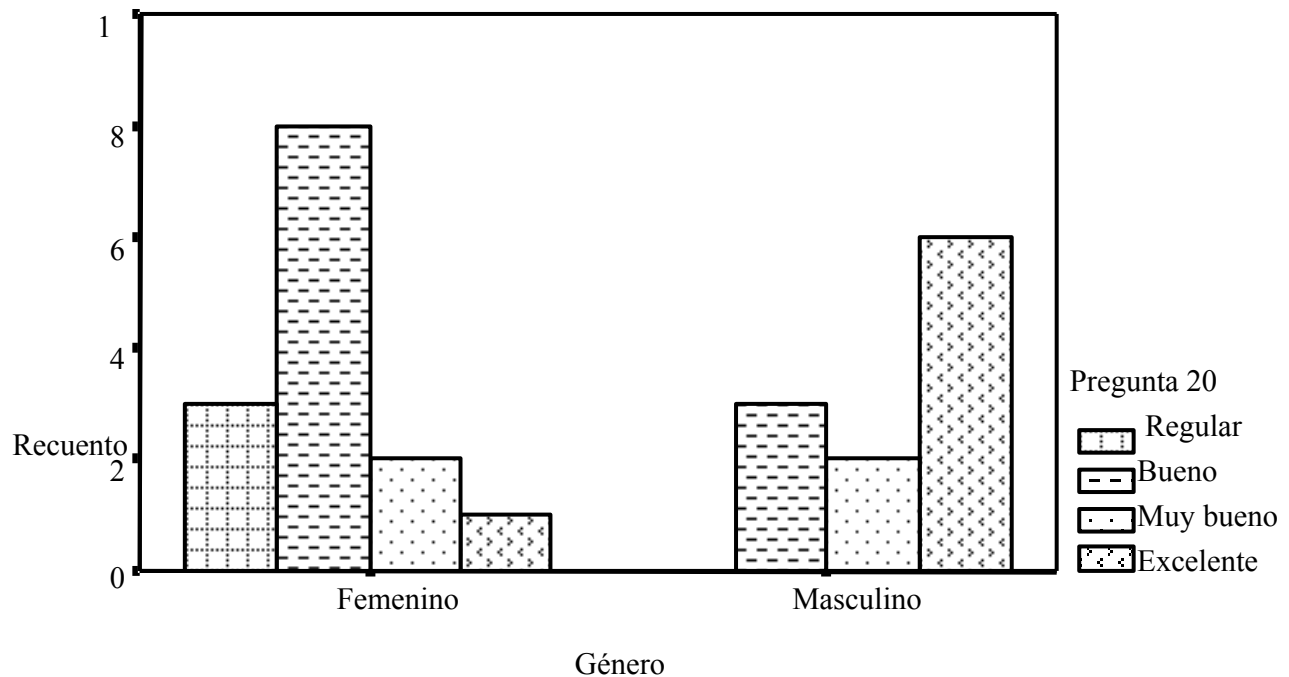


Figura 9. Respuestas a la Pregunta 20 por Género

En la Figura 9 se puede apreciar que respecto al estado de salud antes del transplante, la mayoría de mujeres contestaron que su estado de salud era bueno, en cambio la mayoría de hombres respondieron que su estado de salud antes del transplante era excelente, pero ninguno lo calificó como regular; el porcentaje más bajo de mujeres contestó que su estado de salud era excelente. En este ítem el Chi cuadrado tuvo un valor de 8,608 y $p= 0,002$, lo que indica diferencia estadísticamente significativa entre las respuestas de hombres y mujeres.

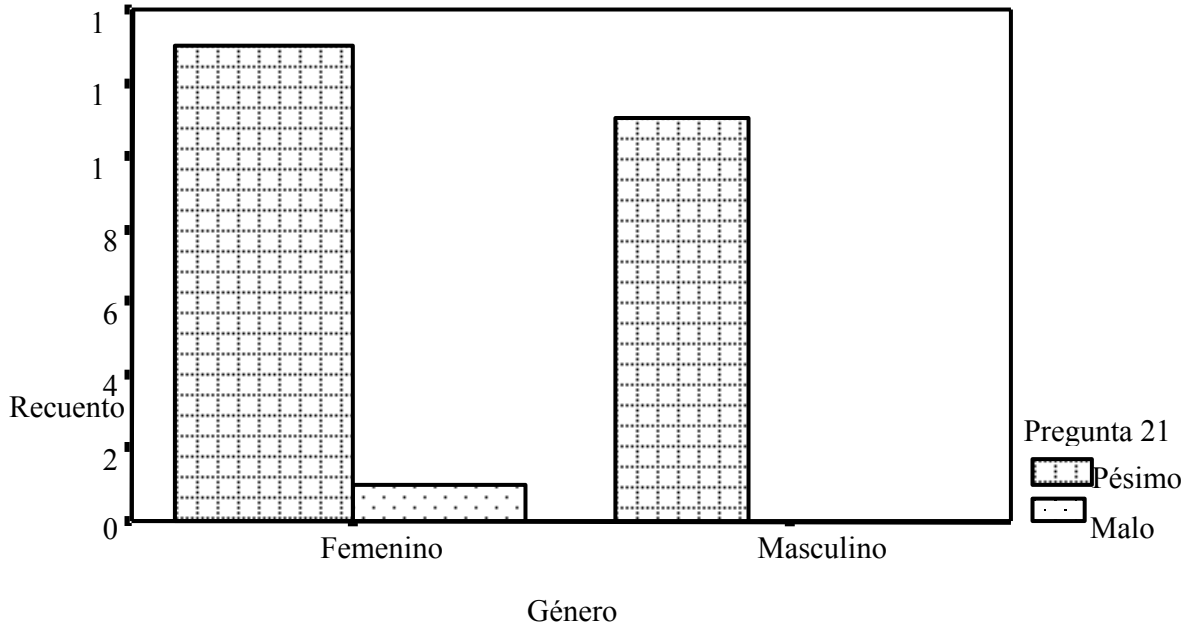


Figura 10. Respuestas a la Pregunta 21 por Género

En la Figura 10 se puede observar que todos los hombres calificaron su estado de salud antes del transplante como pésimo al igual que la mayoría de mujeres, el poco porcentaje restante de este género, calificó su estado de salud en esta etapa como malo. El Chi cuadrado tuvo un valor de ,818 con $p= 0,560$, lo que no indica una asociación estadísticamente significativa entre el género y las respuestas.

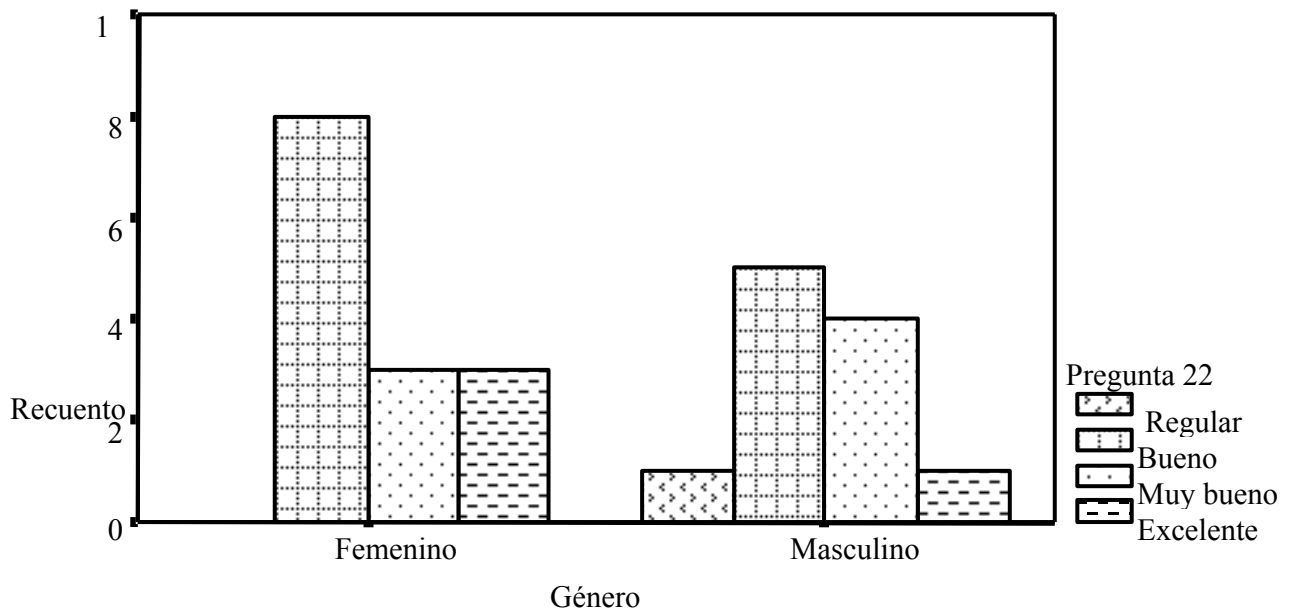


Figura 11. Respuestas a la Pregunta 22 por Género

Con respecto al estado de salud en general después del transplante, se puede observar en la Figura 11 que la mayoría de mujeres contestaron que era bueno, y el porcentaje restante contestó de forma equivalente entre muy bueno y excelente. Con respecto a los hombres, estos contestaron en su mayoría que su estado de salud en general en el postransplante era bueno y en menor porcentaje que su salud era regular o excelente. El Chi cuadrado tuvo un valor de 2,511 con $p=0,166$, lo que no indica una asociación estadísticamente significativa por género.

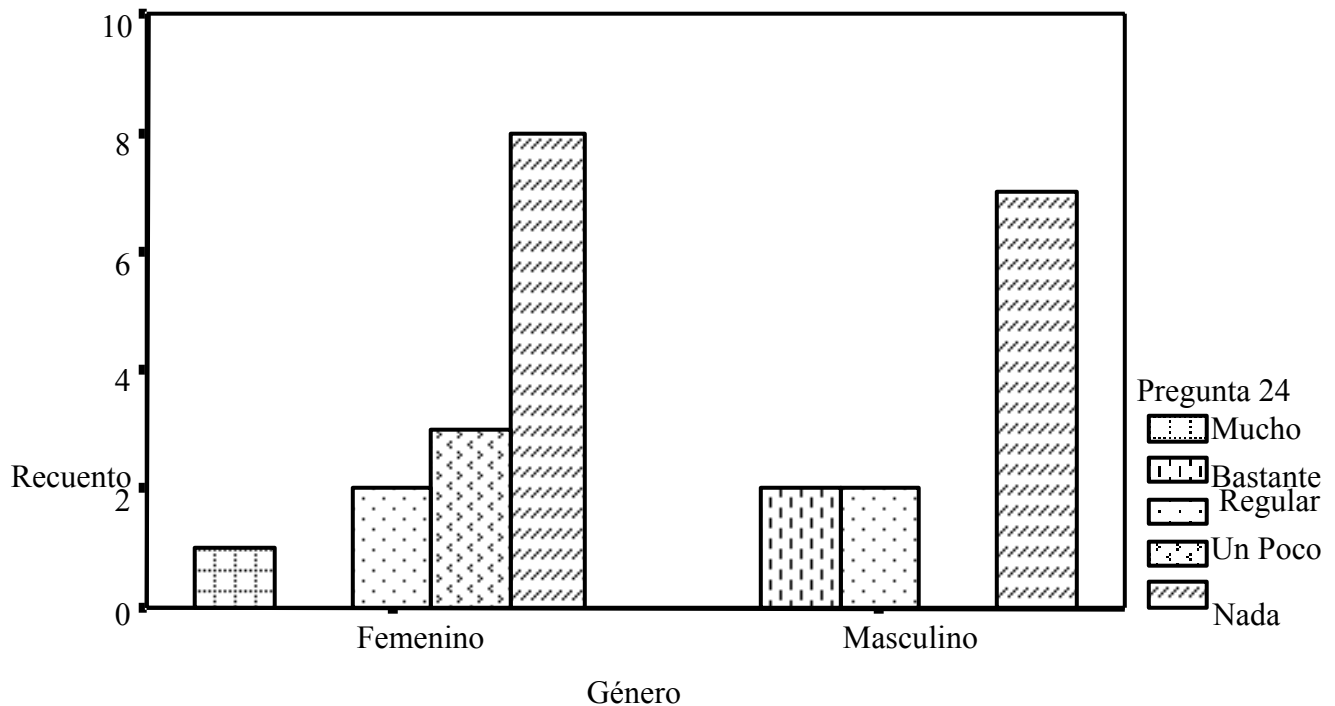


Figura 12. Respuestas a la Pregunta 24 por Género

En la figura 12 se puede apreciar que respecto a la pregunta ¿qué tanto lo afectan los cuidados relacionados con el transplante?, la mayoría de hombres y de mujeres contestaron que no los afecta en nada; ninguna mujer contestó que estos cuidados las afectan bastante, y ninguno de los hombres contestó que estos cuidados los afectaran un poco. El menor porcentaje de mujeres contestó que estos cuidados las afectan mucho, y el menor porcentaje de los hombres contestaron equitativamente que los cuidados relacionados con el transplante los afectaban bastante o regular. El Chi cuadrado tuvo un valor de 5,790 con $p=0,124$, lo que no indica una asociación estadísticamente significativa.

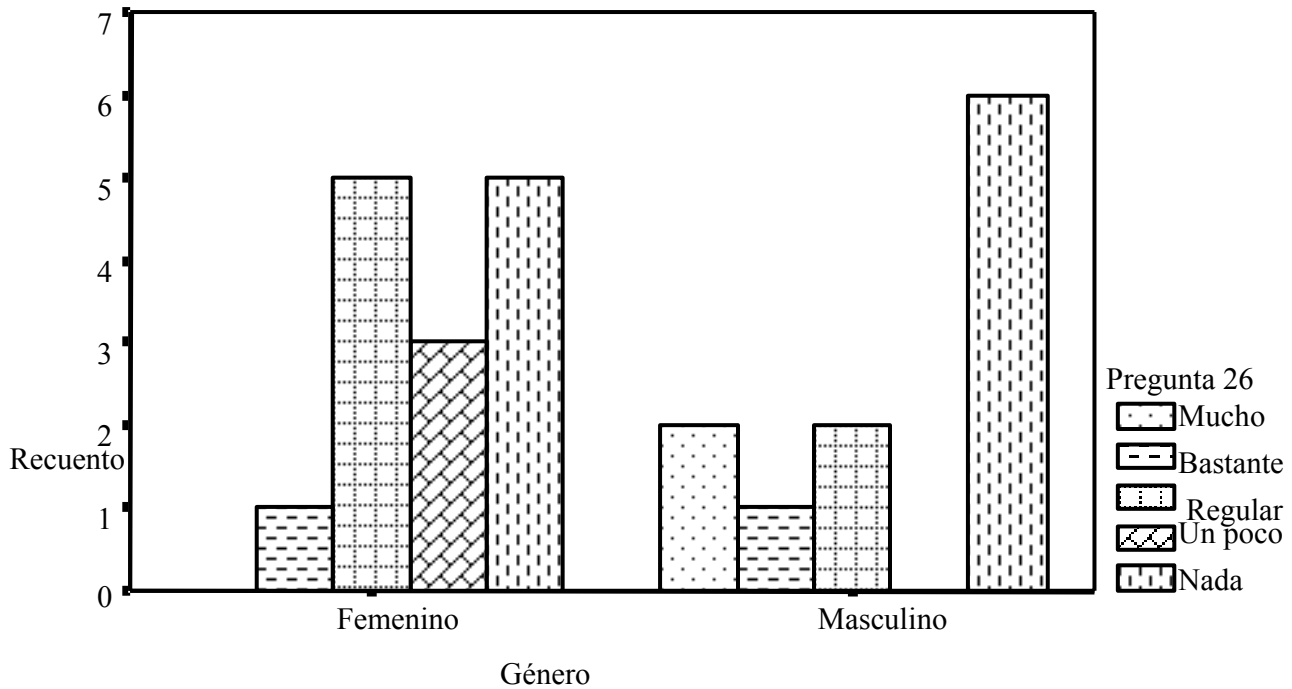


Figura 13. *Respuestas a la Pregunta 26 por Género*

La Figura 13 permite observar que respecto a que tanto afectan la calidad de vida los síntomas secundarios de los cuidados por el transplante, la mayoría de los hombres contestó que no los afectaba en nada; en un porcentaje menor, contestaron que los afectaba bastante y ninguno contestó que los afectara un poco. La mayoría de mujeres contestaron equitativamente que estos síntomas propios de los cuidados, las afectaba nada o regular, un porcentaje menor contestó que las afectaba bastante y ninguna que las afectara mucho. El Chi cuadrado tuvo un valor de 6,105 con $p=0,108$, lo que indica una tendencia de asociación.

En cuanto al análisis estadístico tomando como variable en tiempos postranplante, también se utilizó la estadística no paramétrica, como en el caso del análisis por género.

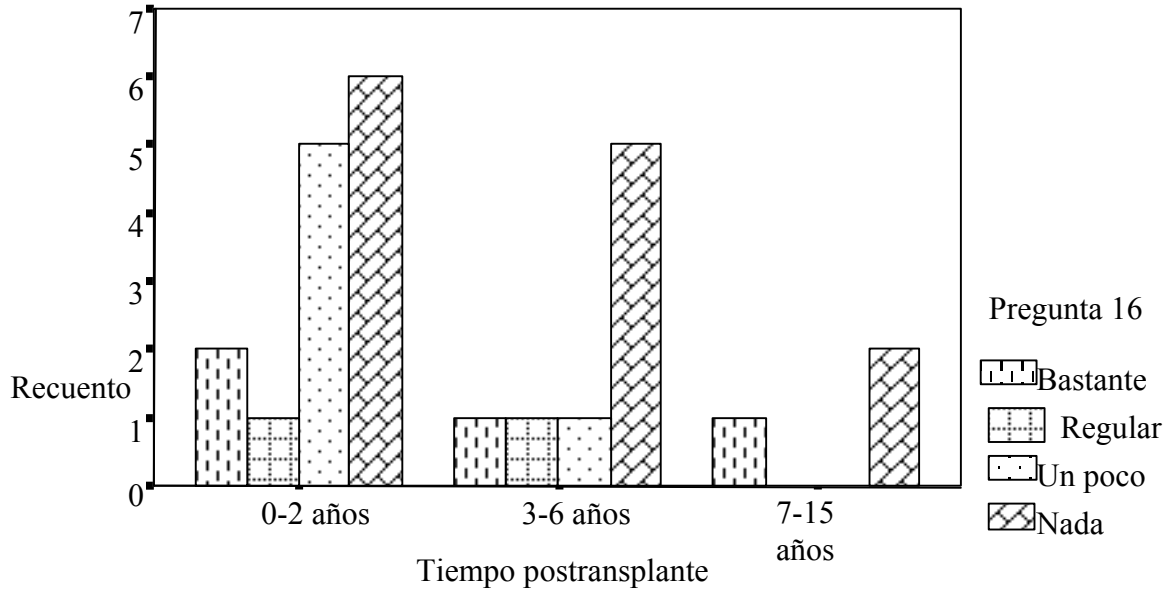


Figura 14. Respuestas a la Pregunta 16 por Tiempo Postransplante

La figura 14 permite observar que en la pregunta ¿hasta qué punto sus problemas emocionales han afectado las relaciones sociales con la familia, amigos u otras personas?, la mayoría de personas de cada uno de los tres rangos de tiempo de postransplante contestaron que los afectaba bastante, el menor porcentaje de personas cuyo tiempo de postransplante fue de 0-2 años, contestaron que estos problemas los afectaron regular; el porcentaje restante del grupo de 3-6 años de postransplante contestaron equitativamente que estos problemas los afectaban bastante, regular y un poco. En el grupo de postransplante de 7-15 años, el porcentaje restante contestó que los problemas emocionales los afectaban bastante y ninguno contestó dichos problemas los afectaran regular o un poco. El Chi cuadrado respecto a la relación del tiempo de postransplante con esta pregunta, tuvo un valor de 3,586 con $p=0,098$ lo que indica una tendencia de asociación, estadísticamente significativa al nivel de confianza de 90%.

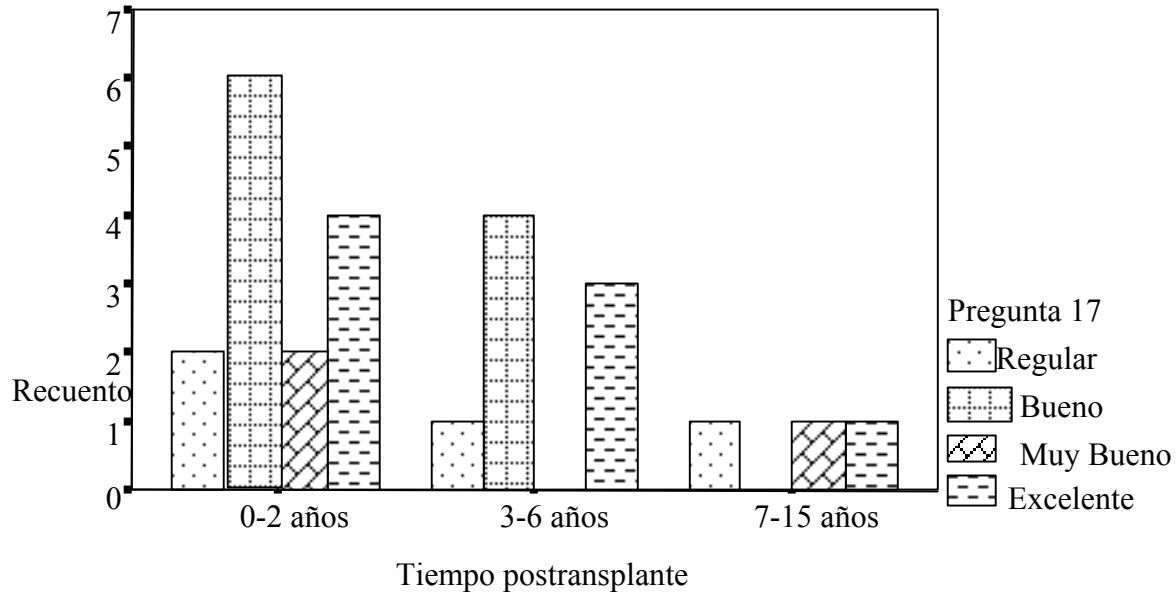


Figura 15. *Respuestas a la Pregunta 17 por Tiempo Postransplante*

La figura 15 muestra que en la pregunta sobre el estado de ánimo en general después del transplante, la mayoría de personas de los rangos de tiempo de postransplante 0-2 años y 3-6 años contestaron que su estado de ánimo era bueno; el menor porcentaje en el rango de 0-2 años de postransplante contestó equitativamente que su estado de ánimo era regular o muy bueno; en el rango de 3-6 años el porcentaje menor contestó que su estado de ánimo era regular y ninguna de las personas contestó que era muy bueno. En el tercer rango de tiempo (7-15 años), las respuestas estuvieron repartidas equitativamente entre regular, muy bueno y excelente; ninguna de las personas de este grupo contestó que su estado de ánimo fuera bueno. El Chi cuadrado tuvo un valor de 4,366 con $p= 0,098$ lo que indica una tendencia de asociación entre el tiempo postransplante y el estado de ánimo después del transplante.

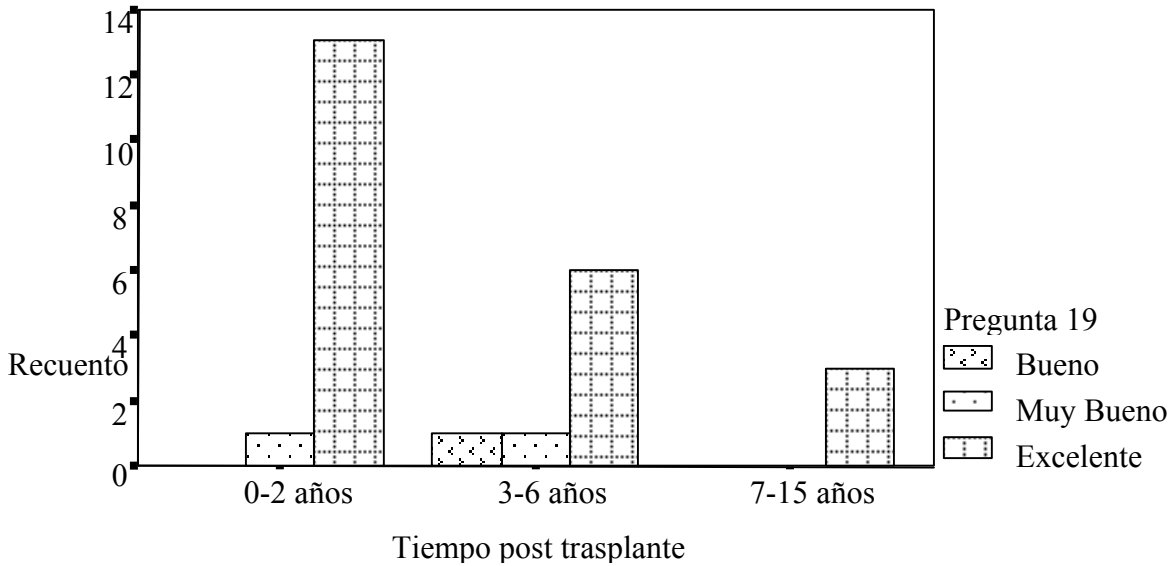


Figura 16. Respuestas a la Pregunta 19 por Tiempo Postransplante

En la Figura 16 se puede observar que todas las personas del rango de tiempo de postransplante 7-15 años contestaron que su nivel de satisfacción y cumplimiento de logros esperados con el transplante era excelente al igual que la mayoría de las personas de los otros dos rangos de tiempo postransplante. En el primer rango (0-2 años) el resto de personas contestó que su nivel de satisfacción y cumplimiento de logros esperados con el transplante era muy bueno; y en el rango de 3-6 años el resto de personas contestaron equitativamente entre bueno y muy bueno. El Chi cuadrado tuvo un valor de 2,82 con $p= 0,162$ lo que no indica asociación estadísticamente significativa entre las respuestas a la pregunta 19 y el tiempo de postransplante.

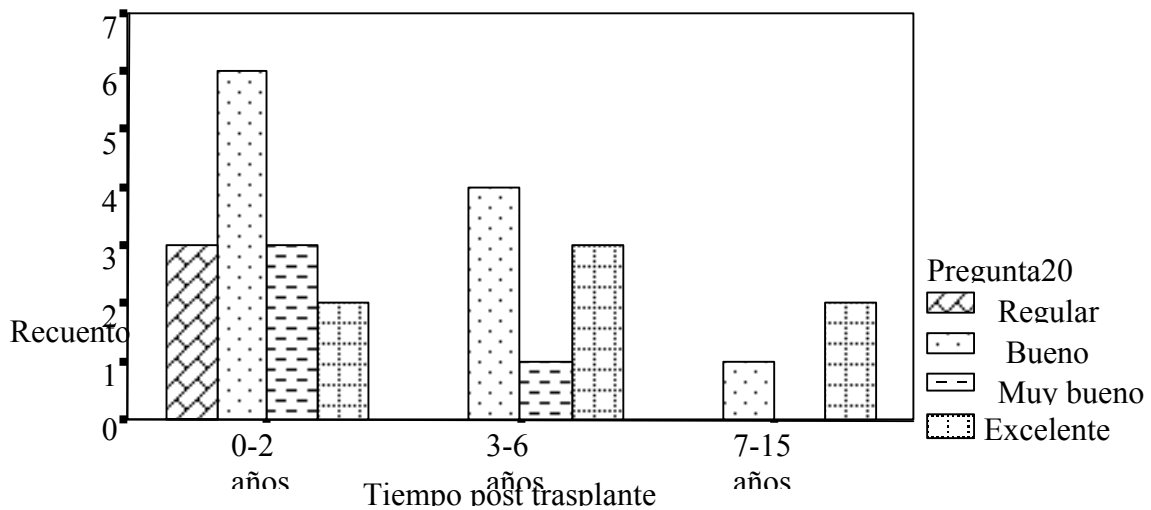


Figura 17. Respuestas a la Pregunta 20 por Tiempo Postransplante

En la Figura 17 se puede observar que la mayoría de personas de los rangos de postransplante 0-2 y 3-6 años, contestaron que su estado de salud antes de enfermarse era excelente, el porcentaje restante del primer rango (0-2 años) contestó en su mayoría que el estado de salud en esta etapa era regular y muy bueno, y el porcentaje menor de este grupo contestó que su estado de salud era excelente. El menor porcentaje del segundo rango de tiempo de postransplante contestó que su estado de salud antes de la enfermedad era muy bueno; y en el tercer rango de tiempo (7-15 años), la mayoría contestó que su estado de salud antes de enfermarse era excelente y el porcentaje restante contestó que era bueno. El Chi cuadrado tuvo un valor de 6,104 con $p=0,022$, lo que indica una asociación estadísticamente significativa entre el estado de salud antes de enfermarse y el tiempo de postransplante.

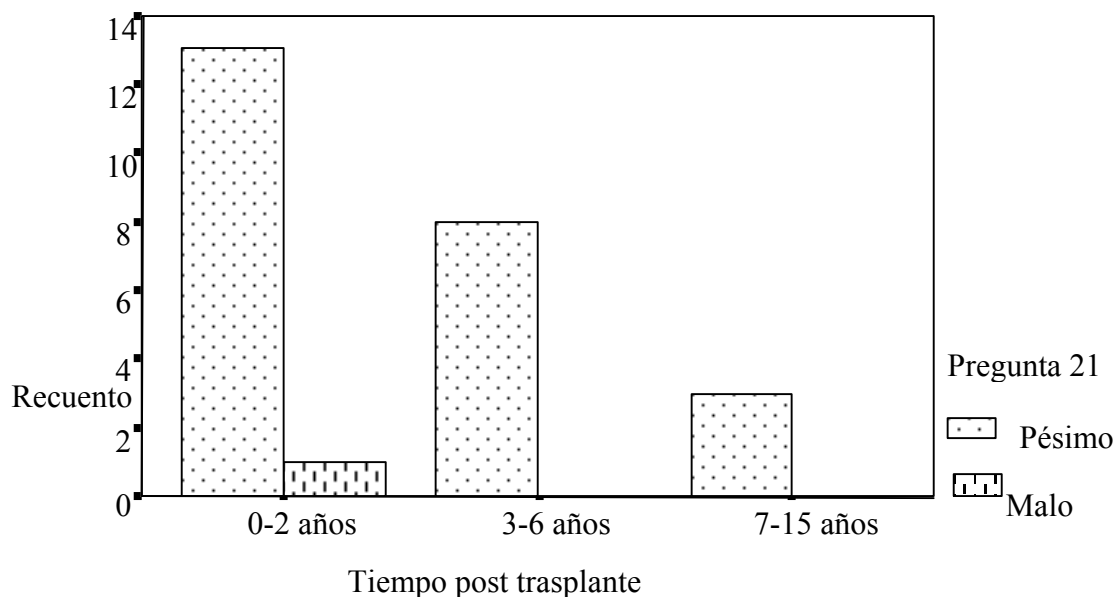


Figura 18. *Respuestas a la Pregunta 21 por Tiempo Postransplante*

Con respecto a la pregunta: cómo era el estado de salud cuando estaba enfermo antes del transplante, en la Figura 18 se observa que la totalidad de las personas de los rangos de tiempo de postransplante 3-6 años y 7-15 años contestaron que este era pésimo al igual que la mayoría de personas del rango 0-2 años, el resto de personas de este ultimo grupo contestaron que su estado de salud antes del transplante era malo. El Chi cuadrado tuvo un valor de 8,18 con $p=0,560$ lo que no indica una asociación estadísticamente significativa entre en tiempo postransplante y el estado de salud antes del transplante.

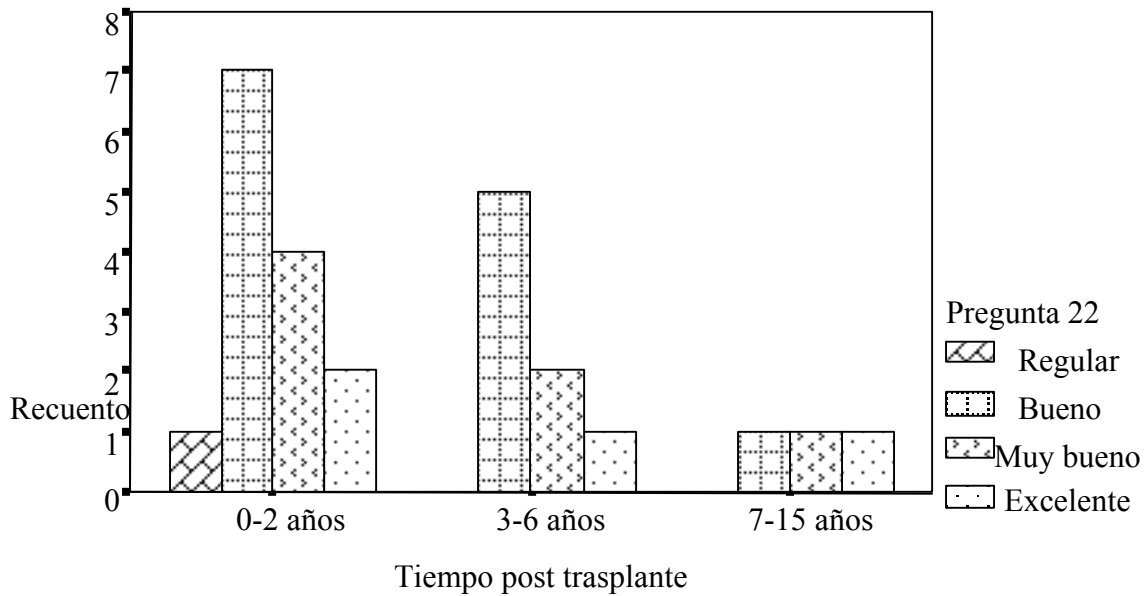


Figura 19. Respuestas a la Pregunta 22 por Tiempo Postrasplante

En la Figura 19 se puede observar que el estado de salud en general después del trasplante, la mayoría de personas de los dos primeros rangos de tiempo postrasplante (0-2 años y 3-6 años) es bueno, el menor porcentaje del primer rango contestó que su estado de salud es regular. En el segundo rango de tiempo postrasplante (3-6 años) el menor porcentaje contestó que su estado de salud es excelente y ninguna persona de este rango contestó que fuera regular; en el tercer rango (7-15 años), las respuestas estuvieron divididas equitativamente en excelente, muy bueno y bueno, ninguna de las personas de este rango contestó que su estado de salud es regular. El Chi cuadrado tuvo un valor de 5,228 con $p=0,102$ lo que no indica una asociación estadísticamente significativa entre el estado de salud en general después del trasplante y el tiempo de postrasplante.

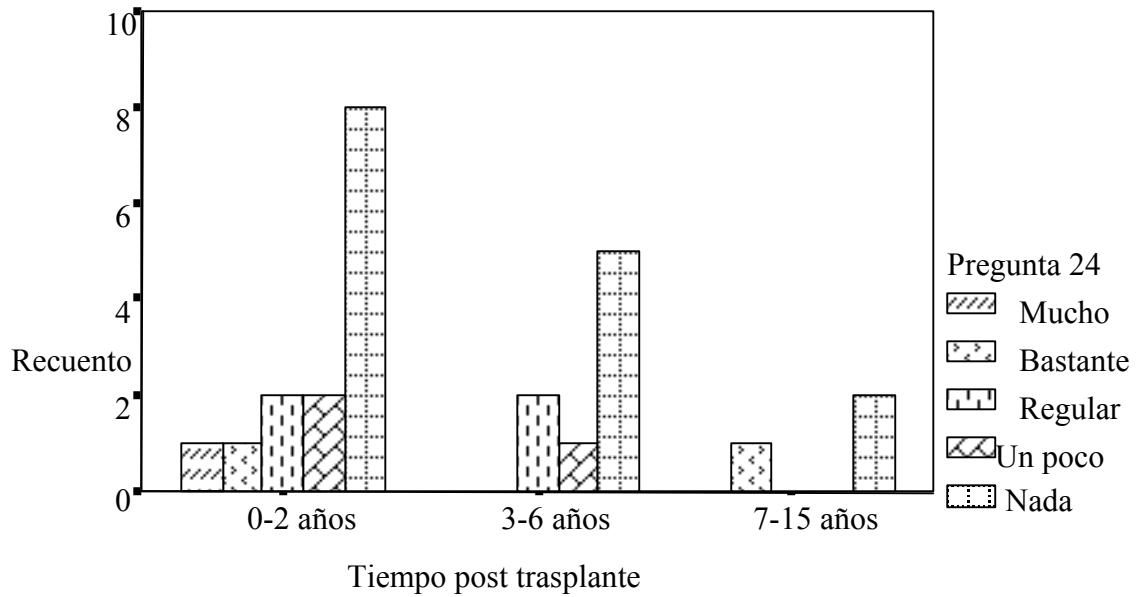


Figura 20. Respuestas a la Pregunta 24 por Tiempo Postransplante

Con respecto a la pregunta ¿Qué tanto le afectan los cuidados relacionados con el transplante?, la mayoría de personas de los tres rangos de tiempo postransplante contestaron que no los afecta en nada, en el primer rango (0-2 años) el menor porcentaje contestó que estos cuidados los afectaba mucho o bastante; y en el segundo rango de tiempo (3-6 años) el menor porcentaje contestó que los afectaba un poco, lo cual se puede observar en la figura 20. El Chi cuadrado tuvo un valor de 6,623 con $p= 0,61$ lo que indica una tendencia de asociación entre el tiempo de transplante y esta pregunta, más no una diferencia estadísticamente significativa.

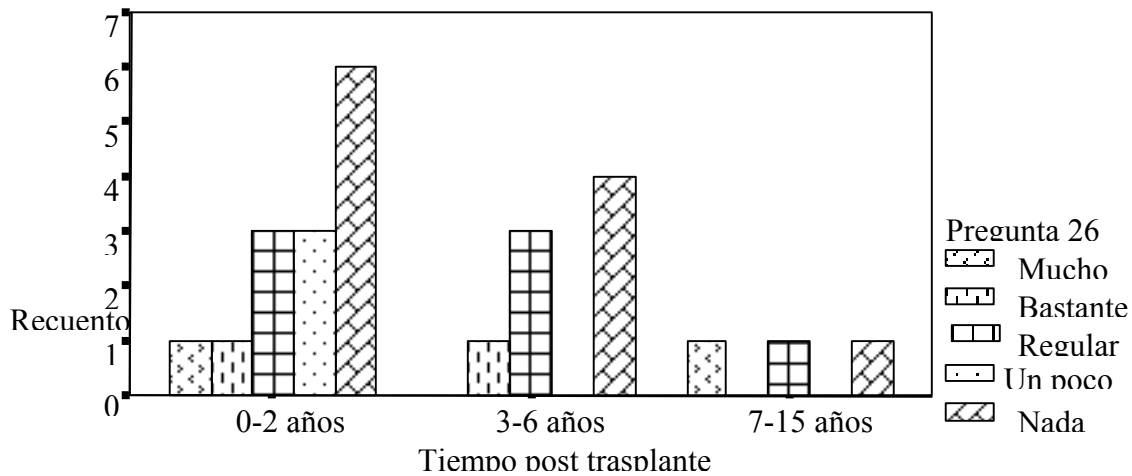


Figura 21. Respuestas a la Pregunta 26 por Tiempo Postransplante

La Figura 21 permite observar que la mayoría de personas de los dos primeros rangos de tiempo postransplante (0-2 y 3-6 años), contestaron que los síntomas relacionados con los cuidados del transplante no afectaban en nada su calidad de vida. El menor porcentaje de personas del primer rango de tiempo postransplante, contestaron que dichos síntomas afectaban su calidad de vida mucho y bastante, en el segundo rango (3-6 años), el menor porcentaje contestó que estos síntomas los afectaban bastante; y en el tercer rango de tiempo postransplante las respuestas estuvieron divididas equitativamente entre mucho, regular y nada. El Chi cuadrado tuvo un valor de 6,523 con $p= 0,061$ lo que indica una tendencia de asociación, estadísticamente significativa al 90%.

Para el análisis por categoría, por género, tiempo de postransplante, edad, nivel socioeconómico y nivel educativo, se aplicó la prueba Kruskal-Wallis que permite ver la incidencia de uno o varios factores sobre una o varias variables dependientes. Como se puede observar en las tablas 5,6,7 y 9, al aplicar la prueba estadística mencionada, no hubo efectos significativos de cada uno de las variables sociodemográficas y el tiempo de postransplante, sobre cada una de las cuatro categorías. No obstante vale la pena tener en cuenta la tendencia de relación entre el nivel socioeconómico y la categoría de funcionamiento psicológico, tal como se observa en la tabla 8.

Tabla 5. *Prueba de Kruskal-Wallis por Género*

	Funcionamiento social	Funcionamiento psicológico ítems 16 17 19	Presencia gravedad síntomas ítems 20 21 22 24 26
Chi-cuadrado	,495	,001	,440
G1	1	1	1
Sig. asintót.	,482	,978	,507

a Prueba de Kruskal-Wallis

b Variable de agrupación: Sexo

Tabla 6. *Prueba de Kruskal-Wallis para cada categoría por edad.*

	Presencia gravedad síntomas ítems 20 21 22 24 26	Funcionamiento psicológico ítems 16 17 19	Funcionamiento social
Chi-cuadrado	2,040	,001	,572
G1	1	1	1
Sig. Asintót.	,153	,977	,449

a Prueba de Kruskal-Wallis

b Variable de agrupación: Rango edad

Tabla 7. *Prueba de Kruskal-Wallis para el Nivel Educativo*

	Presencia gravedad síntomas ítems 20 21 22 24 26	Funcionamiento psicológico ítems 16 17 19	Funcionamiento social
Chi-cuadrado	3,045	1,250	,118
gl	2	2	2
Sig. asintót.	,218	,535	,943

a Prueba de Kruskal-Wallis

b Variable de agrupación: Nivel educativo

Tabla 8. *Prueba de Kruskal-Wallis para el Nivel Socioeconómico*

	Presencia gravedad síntomas ítems 20 21 22 24 26	Funcionamiento psicológico ítems 16 17 19	Funcionamiento social
Chi-cuadrado	,347	2,773	,105
gl	1	1	1
Sig. asintót.	,556	,096	,746

a Prueba de Kruskal-Wallis

b Variable de agrupación: Nivel Socioeconómico

Tabla 9. Prueba de Kruskal-Wallis por el Tiempo Postransplante

	Presencia gravedad síntomas ítems 20 21 22 24 26	Funcionamiento psicológico ítems 16 17 19	Funcionamiento social
Chi-cuadrado	,286	2,360	,284
gl	1	1	1
Sig. asintót.	,507	,275	,752

a Prueba de Kruskal-Wallis

b Variable de agrupación: Tiempo Postransplante

A continuación, se presentan los resultados para cada una de las cuatro categorías de análisis, a partir de la matriz de resultados y los análisis estadísticos aplicados, los cuales fueron explicados anteriormente. Es importante recordar que en ninguna de las cuatro categorías se encontró relación estadísticamente significativa con las variables de edad, nivel socioeconómico y nivel educativo.

En la categoría de estatus funcional, se encontró que las personas del rango de tiempo de postransplante de 0-2 años, relacionan la calidad de vida con poder desarrollarse como una persona integral, y con contar con un buen estado de salud y tener lo suficiente para vivir bien. Consideran que el transplante mejora su calidad de vida en un 100%, no solo por los cambios físicos, ya que desaparecen los síntomas de la cirrosis, sino que también les permite volver a estar como estaban antes de la enfermedad, tienen independencia para realizar actividades sociales, familiares, físicas, y les permite disfrutar de la vida; no obstante, señalan que por inmunosupresión se presentan diferentes enfermedades que debilitan el cuerpo.

En esta categoría y con respecto a la forma como afecta la enfermedad la posibilidad de desarrollar sus actividades diarias y de auto cuidado, las personas de este rango de tiempo de postransplante señalan durante la enfermedad se ve afectado el estado de ánimo - ya que

presentaban una depresión constante por el miedo a no recuperarse de la enfermedad -, hay un deterioro físico y un pésimo estado de salud, los cuales restringen de forma importante el desarrollo de actividades físicas, la vida familiar, entre otras. Sin embargo, señalan que después del transplante estos aspectos afectados mejoran ya que cuentan con un buen estado de salud, y pueden realizar actividades físicas y domésticas sin mayores inconvenientes, y solo dependen de otros para realizar dichas actividades cuando su condición de salud es pobre y/o por algunos regímenes médicos.

Para los pacientes en el rango de postransplante de 3-6 años en la categoría de estatus funcional, la calidad de vida esta relacionada con estar bien, con energías, con no depender de nadie, es importante vivir sanamente, poder divertirse, ejercer una labor, gozar de tranquilidad y de una vida buena. Esta calidad de vida mejora significativamente después del transplante, porque tienen nuevamente independencia para realizar las actividades cotidianas, esto solo cambia cuando su condición de salud se ve empobrecida por los cuidados propios del transplante y/o sus efectos secundarios. En este grupo se encontró que entre los aspectos que se vieron afectados por la enfermedad, están la vida familiar y de pareja.

La mayoría de estas personas señalaron que no tenían tranquilidad antes del transplante ya que su temperamento y sus ciclos de sueño se alteraron, además tenían que dejar sus labores en manos de otras personas, lo que llevo a que su situación económica también se viera afectada. En esta etapa de pre-transplante con respecto a la salud, los síntomas más comunes fueron: perdida de peso, encefalopatía, desnutrición, deterioro físico, diabetes, gastritis, insuficiencia renal entre otros. Sin embargo, muchas personas consideraron que estos aspectos después del transplante volvieron a la normalidad, ya que nuevamente tienen tranquilidad, pero que por algunos medicamentos, el temperamento se altera.

En referencia a los aspectos que se vieron afectados por el transplante, las personas que participaron mencionaron: lo laboral; la mayoría de estas personas por la nueva vida, han tomado otras opciones ocupacionales diferentes (trabajo independiente). Unas pocas personas aquí, sienten menos capacidad para el desempeño laboral, ya que no se puede desarrollar un empleo porque no tienen tanta energía como en los primeros años después del transplante y eso hace decaer su estado anímico. Las personas que actualmente son pensionadas, sienten la necesidad de buscar un trabajo remunerado o alguna actividad en la cual puedan ocupar su tiempo libre y a la vez puedan ayudar a otras personas enfermas. Por ende, la parte económica se ve afectada, ya que no pueden aportar dinero al hogar por falta de un trabajo de tiempo completo, pero sin embargo, por su trabajo independiente tienen ingresos personales. Es importante resaltar que algunas personas de este rango de tiempo de postransplante, señalaron que su situación económica ha mejorado, pero que sigue siendo difícil ya que se descapitalizaron por los costos de la enfermedad, y es muy difícil volver a recuperarse.

Con respecto al estilo de vida, para este grupo de personas es mejor, ya que tiene independencia para movilizarse, las mujeres que se encuentran en el hogar, pueden realizar las actividades domésticas de siempre sin ningún problema, pero eso les implica una dependencia económica de su pareja. Muchos señalan que aprecian más la vida, se cuidan más en el comer, en no beber alcohol; viven con más intensidad y agradecimiento.

Las relaciones personales mejoran significativamente después del transplante, debido a que hay más unión familiar, mejora la relación de pareja, esta es más comprensiva y hay más diálogo. La mayoría resaltan que aprenden a divertirse de otra forma diferente porque por las preocupaciones médicas que se manejan, se ven más limitados a realizar ciertas actividades por las restricciones propias del tratamiento.

Lo encontrado en la categoría de estatus funcional en las personas cuyo tiempo de postransplante es de 7-15 años, la calidad de vida esta relacionada con poderse desarrollar como personas en su espacio y medio, en lo social, familiar, laboral, entre otras; esta calidad de vida mejora con el transplante, ya que para ellos la vida vuelve a ser completamente normal, pueden hacer diferentes actividades cotidianas sin ningún problema.

Dentro de los aspectos que mencionan que se ven afectados por la enfermedad están: el físico, por su deterioro y por la restricción de actividades físicas y deportivas. Lo emocional se afecta ya que presentan mucha angustia; también hay deterioro en el aspecto familiar debido a que los miembros se alejaron por la enfermedad. Sin embargo, estos aspectos mejoraron totalmente después del transplante, excepto el familiar en algunas personas, porque sienten que es malo estar enfermo, porque su familia tiene la voluntad de ayudar pero también se cansa y rechaza a la persona; por lo que estas en ocasiones optan por alejarse de ella y estar solos.

Dentro de los aspectos que se vieron afectados por el transplante para las personas de este rango de postransplante están: La relación de pareja, ya que algunas personas se divorciaron después del transplante; sin embargo, para el resto de las personas de este grupo, los cambios son para bien, porque se sienten mejor que antes y tienen la necesidad de ayudar a otros pacientes, también mejoró el aspecto físico y señalan tener más fortaleza y una nueva esperanza de vida.

Muchas personas señalaron que a nivel laboral su desempeño mejoro significativamente después del transplante, pero algunas personas señalaron que no pueden asumir un trabajo estable porque regularmente su estado de salud se deteriora por lo cual se les dificulta cumplir con las exigencias de un trabajo de este tipo, lo cual termina por afectar su economía.

Con respecto a la categoría de Funcionamiento Psicológico, se encontró que la forma como los problemas emocionales han afectado la realización de actividades sociales con la familia, los

amigos y otras personas; la mayoría de mujeres y hombres coinciden en que no los afecta en nada; los dos géneros coincidieron en que su nivel de satisfacción y cumplimiento de los logros esperados con el transplante es excelente; las mujeres definen su estado de ánimo después del transplante como bueno, y los hombres lo califican equitativamente como excelente y bueno.

En el grupo de personas cuyo rango de tiempo de postransplante es de 0-2 años, se encontró en esta categoría de funcionamiento psicológico, que los sentimientos cotidianos más frecuentes relacionados con diferentes aspectos de la vida fueron: felicidad por poder compartir con la familia, por poder vivir y trabajar, tranquilidad, gratitud con la vida y con Dios por otra oportunidad de vivir, y con la familia por el apoyo; otro sentimiento frecuente es sensibilidad y/o depresión por efectos de la droga o por déficit económico, por dolores físicos, y pocos dijeron que sus sentimientos dependen del día, que son muy variables. Con respecto a que tanto sus problemas emocionales afectan las relaciones sociales con la familia, amigos u otras personas, la mayoría de personas contestó que los afectaba bastante y un menor porcentaje señaló que estos problemas los afectaron regular.

Acerca del estado de ánimo en general después del transplante, la mayoría de personas de este rango de postransplante contestaron que era bueno y un porcentaje menor contestó equitativamente que su estado de ánimo era regular o muy bueno. El nivel de satisfacción y cumplimiento de logros esperados con el transplante señalado por las personas de este grupo es excelente.

En el rango de tiempo de postransplante de 3-6 años con respecto a la categoría de funcionamiento psicológico, se encontró que todas las personas de este grupo coinciden en que uno de los sentimientos que los acompaña siempre es la felicidad por su vida nueva, aunque las personas que se separaron de sus parejas antes o después del transplante, coincidieron en que

algunos días están tristes porque la separación siempre deja secuelas, pero que sin embargo permanecen optimistas porque deben seguir adelante.

Con respecto a la forma como los afectan los problemas emocionales sus actividades sociales con las familia, amigos, etc., un porcentaje menor de personas de este grupo contestó que su estado de animo era regular y ninguna de estas personas contestó que era muy bueno. El nivel de satisfacción y cumplimiento de logros esperados con el transplante percibido por estas personas, es excelente y su estado de ánimo en general después del transplante es bueno.

Para las personas cuyo rango de tiempo de postransplante es de 7-15 años, se encontró en la categoría de funcionamiento psicológico que dentro de los sentimientos más frecuentes relacionados con diferentes aspectos de la vida, esta: el agradecimiento por tener una nueva oportunidad de vivir, algunos señalaron sentir depresión por la situación económica de la familia o por la mala relación con la familia y su falta de apoyo por parte de ellos.

En esta misma categoría y con respecto al nivel de afectación de los problemas emocionales, la mayoría de las personas de este grupo contestó que los afectan bastante, y sobre el estado de ánimo en general después del transplante, señalaron equitativamente que es regular, muy bueno y excelente, ninguna de las personas de este grupo contestó que su estado de ánimo fuera bueno, y señalaron que su nivel de satisfacción y cumplimiento de logros esperados con el transplante era excelente.

En la categoría de presencia y gravedad de síntomas, en las personas cuyo rango de tiempo postransplante es de 0-2 años, se encontró que para la mayoría de éstas, su estado de salud antes de la enfermedad era bueno, ya que se consideraban personas saludables y solo unos pocos presentaban algunas enfermedades como miomas, azúcar alta, migrañas, anemia, artritis, diabetes e hipertensión. En la etapa pre-transplante, todas las personas de este grupo consideraron que

tenían un pésimo estado de salud ya que presentaron los siguientes síntomas: Ictericia, ascítis, inmovilidad, indigestión, prurito, pérdida de peso, depresión y tristeza, encefalopatía, insomnio, calambres en miembros inferiores, dolor de cabeza constante, los cuales hizo que estas personas se sometieran a una hospitalización constante; solo una persona dijo tener un estado de salud regular, ya que no presentaba sino solo prurito.

Los participantes señalaron que su estado en general después del transplante es bueno, y un menor porcentaje contestó que su estado de salud es excelente y ninguna persona de este rango contestó que fuera regular.

Dentro de los cuidados por el transplante más señalados por los pacientes de este rango de postransplante están: Protegerse del sol, asistir a controles médicos y laboratorios, tomarse los medicamentos a la hora, dieta baja en grasa, en sal y sin picantes, restricción de bebidas alcohólicas y cigarrillo, deben alejarse de personas o lugares con virus, no deben comer en la calle, no deben tomar bebidas oscuras, no auto formularse y dos personas señalaron restricción en actividad sexual.

La mayoría de estas personas señalaron que estos cuidados no los afectan mucho, pero unos pocos si creen que los afecta bastante porque a veces olvidan la hora de los medicamentos, no pueden comer lo que quieren, y limitan o restringen sus actividades sociales porque tiene que tomarse los medicamentos a la hora exacta. Los efectos secundarios más frecuentes están relacionados con los medicamentos y son: Sensibilidad al clima por medicamentos, Hernia, Vello en brazos y cara por prednisolona alta cuando hay rechazo, desaliento, dolor de cabeza, inflamación en la cara, pérdida de visión, aumento de peso, insomnio, dolor articular, diabetes, escalofrío, vómito, por la inmunosupresión, infecciones constantes, hipertensión, pleuritis, retención de líquidos, rasquiña, miedo a retroceso en el tratamiento y temblor en las manos.

La mayoría de personas de este rango de tiempo postransplante, contestaron que estos efectos secundarios relacionados con los cuidados del transplante no afectaban en nada su calidad de vida, un bajo porcentaje de personas contestaron que dichos síntomas afectaban su calidad de vida mucho y bastante.

En el grupo cuyo tiempo de postransplante es de 3-6 años, se encontró en la categoría de presencia y gravedad de síntomas, que la mayoría de las personas señalaron tener un excelente estado de salud antes de presentar la enfermedad que les causó cirrosis y por ende el transplante, todos coincidieron en que antes del transplante presentaban un pésimo estado de salud, y los síntomas más frecuentes fueron: Inapetencia, pérdida de peso, ascítis, ictericia, prurito, deterioro físico, fiebre, decaimiento, impaciencia, insomnio, diarrea constante, indigestión, encefalopatía, etc.

En esta categoría y con respecto al estado de salud en general después del transplante, la mayoría de personas señaló que es bueno y el menor porcentaje contestó que su estado de salud es excelente y ninguna persona de este rango contestó que fuera regular.

Dentro de los cuidados relacionados con el transplante, los participantes de este rango señalaron los siguientes: dieta baja en grasa, no comer en la calle, no exponerse al sol sin el uso de un bloqueador solar, no automedicarse, tomar los medicamentos a la hora exacta, no asistir a lugares donde haya multitudes y estar lejos de personas o lugares con virus, por su alto riesgo de contraer infecciones; la mayoría de estas personas señalaron que los cuidados relacionados con el transplante no los afecta en nada.

Los síntomas más comunes presentados, son relacionados con la inmunosupresión y señalan principalmente: Hipertensión, aumento de peso, inflamación, fatiga (por dosis altas de prednisolona como tratamiento cuando se presenta rechazo), hernia, cansancio físico,

decaimiento, llenura, indigestión, trastorno del sueño, intranquilidad, osteoporosis y temblor. Un porcentaje muy alto de estos pacientes reportan que en nada afectan estos síntomas su calidad de vida, y el menor porcentaje contestó que estos síntomas los afecta bastante.

El grupo de pacientes cuyo rango de tiempo de postransplante es de 7-15 años, reportó en la categoría de presencia y gravedad de síntomas, que su estado de salud era excelente antes de presentar la enfermedad que les causó la cirrosis, y que durante el proceso de la enfermedad y en la espera del transplante su estado de salud era pésimo, ya que presentaban los síntomas propios de la cirrosis como: Vómito, diarrea, insomnio, angustia y cansancio.

En este grupo, las respuestas con respecto a el estado de salud después del transplante estuvieron divididas equitativamente en excelente, muy bueno y bueno, ninguna de las personas de este rango contestó que su estado de salud es regular. Dentro de los cuidados con el transplante, estas personas muestran que los más comunes son: tomar los medicamentos a la hora exacta, dieta baja en grasa, permanecer lejos de personas o lugares con virus y no utilizar baños públicos por el alto riesgo de contraer infecciones oportunistas; sin embargo la mayoría de estas personas reseñan que estos cuidados los afectan poco.

Dentro de los síntomas relacionados con estos cuidados, dos personas señalan que solo presentan pérdida de visión, y que esta está relacionada con la toma de inmunosupresores; sin embargo, todas estas personas coinciden en que no les afecta para nada su calidad de vida.

En esta categoría de presencia y gravedad de síntomas, se encontró que respecto al estado de salud antes del transplante, la mayoría de mujeres contestaron que su estado de salud era bueno, en cambio la mayoría de hombres respondieron que su estado de salud antes del transplante era excelente. Con respecto al estado de salud antes de la enfermedad, todos los hombres contestaron que era pésimo al igual que la mayoría de las mujeres; con respecto al estado de salud en general

después del transplante, la mayoría de mujeres contestaron que era bueno, y los hombres contestaron en su mayoría que su estado de salud era bueno y el menor porcentaje de hombres señalaron que su estado de salud era regular o excelente.

Acerca del nivel de afectación de cuidados relacionados con el transplante, la mayoría de hombres y mujeres contestaron que no los afectaba en nada, ninguna mujer contestó que estos cuidados la afectaran bastante, y ninguno de los hombres contestó que estos cuidados lo afectaran un poco. El menor porcentaje de mujeres contestó que estos cuidados las afectan mucho, y el menor porcentaje de los hombres contestaron equitativamente que los cuidados relacionados con el transplante los afectaban bastante o regular.

Respecto a que tanto afectan la calidad de vida las consecuencias derivadas de los cuidados por el transplante, la mayoría de los hombres contestó que no los afectaba en nada, en un porcentaje menor, contestaron que los afectaba bastante y ninguno contestó que los afectara un poco. La mayoría de mujeres contestaron equitativamente que estos aspectos inherentes a los cuidados, las afectaban nada o regular, un porcentaje menor contestó que las afectaba bastante y ninguna contestó que las afectara mucho.

En la categoría de funcionamiento social se encontró que se presentaron diferencias entre los géneros masculino y femenino con respecto a cómo han afectado los problemas físicos la realización de las actividades sociales con familiares, amigos u otras personas, las mujeres en un alto porcentaje distribuido uniformemente contestaron que estos problemas les afectan regular, bastante y mucho, este puntaje es menos frecuente con respecto a que dichos problemas les afectan nada o solo un poco. Los puntajes de hombres fue más alto con respecto a que sus problemas físicos los afectan mucho para la realización de actividades sociales, y se presenta con menos frecuencia las respuestas regular y bastante.

En esta misma categoría de funcionamiento social en el rango de postransplante de 0-2 años, se encontró con respecto a la relación con la pareja y al trato recibido por la familia hacia ellos después del transplante, es mejor, hay más unión porque están pendientes de los regímenes médicos, hay mejor comunicación; un participante señaló que con la familia se presenta conflicto porque no aceptan los consejos que da sobre como vivir con más responsabilidad y cuidado, otro participante reseñó que siempre ha estado alejado de su familia, por lo cual nunca ha contado con su apoyo.

Acercas del trato que han recibido de sus amigos después del transplante, las personas señalaron que ahora están más pendientes, que sienten admiración por haber pasado por este proceso del transplante, lo ven como un milagro; algunas entrevistados indican que después del transplante, solo quedan los amigos sinceros.

Dentro de los apoyos recibidos antes del transplante cuando estaban enfermos, todas las personas mencionaron: la familia, los hijos, la pareja y los amigos; algunos mencionaron un apoyo espiritual, de la asociación de enfermos hepáticos y renales, apoyo médico y solo unos pocos mencionaron apoyo psicológico. Después del transplante, estas personas dijeron haber recibido apoyo psicológico, religioso, de otros pacientes, de la familia y amigos. El apoyo de otros pacientes, en su mayoría fue sugerido por la asociación o por los médicos, al igual que al apoyo psicológico; generalmente, el apoyo religioso las personas han sido devotas desde antes o ha surgido de una forma espontánea.

Respecto a la relación que estos apoyos han tenido en su calidad de vida para la mayoría de los participantes ha sido buena, ya que calidad de vida tiene que ver con que la persona se sienta bien, les ayuda a seguir adelante, les dan confianza a lo largo del proceso, y reciben ánimo de la experiencia de otros pacientes que ya han pasado por la situación.

En este rango de postransplante de 3-6 años con respecto a la categoría de funcionamiento social, se encontró que el trato de las parejas hacia los participantes es mejor, estos señalan que ahora comparten más tiempo con la familia, que están más pendientes y unidos; es importante resaltar que un participante dijo que su pareja a ratos le hace sentir mal, que le ofende por el tipo de trabajo que desarrolla que es en el hogar, que no tiene en cuenta la labor que desempeña con los hijos, y que no tiene en cuenta que la persona ya no es normal, como antes; la pareja no es considerada con la situación médica de esta persona; algunos participantes no tenían pareja ya que se habían separado de esta.

Con respecto con el trato de los amigos después del transplante, los participantes de este rango de tiempo de postransplante señalan que mejoró, ya que ahora estos están más pendientes, admiran su nueva condición de vida y el haber pasado por el proceso; un participante señaló que ahora no tiene amigos, que si los tenía cuando tenía dinero y salud, pero que después del transplante ya no están. Otra persona dijo que dejó la vida social por la enfermedad, y las personas con las que trata, no saben que es una persona transplantada.

La mayoría de estas personas dijo haber recibido apoyo de la familia, hijos, pareja, amigos, otros pacientes durante la enfermedad; en menor porcentaje recibieron apoyo médico.

Después del transplante, recibieron apoyo sobre todo de otros pacientes, y en menor porcentaje apoyo psicológico y/o religioso; reseñaron que el apoyo de otros pacientes es buscado por ellos, porque les hace ayudar a otros que están en la situación en la que estuvieron ellos cuando estaban enfermos, algunos de ellos son fundadores de la asociación de enfermos hepáticos y renales. Los pocos participantes que tuvieron apoyo psicológico, señalaron que este fue sugerido por los centros donde les fue realizado el transplante. Señalan también que la relación que tienen estos apoyos con su calidad de vida es bastante ya que valoran más la vida y

eso les ayuda a vivir mejor, los motiva a vivir y a ayudar a otros que están pasando por lo mismo, les ayuda a seguir adelante; una persona señaló que desde que conoce de Dios, no se he vuelto a enfermar de nada ni a estar deprimida.

En esta categoría de funcionamiento social, se encontró en los participantes cuyo rango de tiempo de postransplante es de 7-15 años, que el trato de la pareja hacia la persona mejoró ya que hay más unión, dos participantes de este grupo se divorciaron de la pareja después del transplante. Con respecto al trato de la familia hacia ellos después del transplante la mayoría señalaron que es mejor.

Después del transplante, la mayoría de estas personas recibieron apoyo de otros pacientes y unos pocos, recibieron apoyo psicológico que fue sugerido y fue fundamental, ya que señalan que les ayudo a superar el hecho de tener una nueva oportunidad de vida; con respecto a los otros apoyos recibidos, muchos dijeron que fueron buscados. Para un participante la asociación y los médicos son su familia e influyen en su calidad de vida, ya que viendo a otros transplantados, ve que también puede estar bien, los médicos le ayudan porque cuando habla con ellos generalmente cuando esta de mal de animo, pero ellos le ayudan.

Una de las personas señala, que en la enfermedad, se separo de su pareja; que este no fue el motivo principal, pero si tuvo una gran influencia. Otro aspecto que se vio afectado fue la vida social, la cual se vio restringida ya que algunos de los pacientes se alejaron de los demás por la apariencia física

En esta categoría hubo diferencias entre el género masculino y femenino con respecto a la pregunta como han afectado los problemas físicos la realización de las actividades sociales con familiares, amigos u otras personas. Un alto porcentaje de mujeres distribuido uniformemente responden en la calificación de regular, bastante y mucho, en contraste con que dichos problemas

les afecta nada o solo un poco. En los hombres, la mayoría responde que sus problemas físicos los afectan mucho para la realización de actividades sociales, y se presenta con menos frecuencia las respuestas regular y bastante en esta pregunta.

3. DISCUSIÓN

A continuación se discuten los resultados de la investigación a la luz de las categorías de análisis, la revisión bibliográfica realizada y del nivel de cumplimiento de los objetivos planteados; lo anterior con el fin de responder a la pregunta problema: ¿Cómo es la calidad de vida en pacientes con transplante de hígado, y su relación con variables sociodemográficas y con el tiempo de postransplante?.

Se analizan y discuten los aspectos teóricos y metodológicos necesarios, se formulan las preguntas para futuras investigaciones y se discuten las implicaciones prácticas de los resultados. La primera categoría que nos permite analizar y evaluar la calidad de vida en pacientes con transplante de hígado es la de “Estatus Funcional”, dentro de la cual se evaluó cómo concibe la calidad de vida cada uno de los participantes de esta investigación. Todos los participantes sin importar su rango de Postransplante coincidieron en relacionar la calidad de vida con la posibilidad de contar con un buen estado de salud, poder desarrollarse como un ser integral en su espacio social, laboral y familiar, entre otros; con tener independencia física, realizar actividades que permitan recrearse y ejercer una labor; por esto consideran que el transplante, al cambiar su estado de salud, les da la posibilidad de mejorar su calidad de vida, permitiéndoles volver a desarrollar actividades cotidianas de forma independiente, excepto cuando su condición física se ve empobrecida por inconvenientes de salud. Esta manera de concebir la calidad de vida es compatible con los autores revisados (Abreu, C; Niño, A; Rodríguez, J; Girón, F; Bohórquez, H y Aparicio, C, Sin fecha; Alarcón, A, 2004; Belle, S; Porayko, M; Hoofnagle, J; Lake, S y Zetterman, R, 1997; Bravata, D; Olkin, I; Barnato, A; Keeffe, E y Owens, D, 1999)

Aunque se presenten efectos inherentes a la recuperación del transplante, como limitación de algunas actividades físicas incluyendo: fatiga, cansancio y decaimiento, los participantes no

perciben que estos afecten su calidad de vida, debido a que con el paso del tiempo dichos efectos disminuyen y las personas van adquiriendo control y conocimiento sobre su nueva condición, ya que como lo afirman Abreu y cols (sin fecha), en la etapa postransplante es el paciente quien debe tener autocontrol y manejar por si mismo los regímenes de su tratamiento, incrementando así el sentido de la responsabilidad en el cuidado de su salud y en la evolución adecuada de su transplante.

En este orden de ideas, se puede decir que la calidad de vida en el postransplante con respecto a la categoría del estatus funcional, se incrementa significativamente, coincidiendo con lo planteado por Alarcón (2004), ya que ésta mejora considerablemente, sobre todo cuando después de un tiempo, los pacientes descubren que pueden regresar al trabajo, desarrollar actividades de su interés e involucrarse con su cuidado personal y el de su familia.

En la categoría de presencia y gravedad de síntomas, como se indicó anteriormente, los participantes señalaron que antes de presentar la enfermedad hepática cuyo tratamiento fue el transplante, eran personas saludables y en la mayoría de los casos, sin ningún tipo de enfermedad crónica adicional, pero que en el tiempo inmediatamente anterior al transplante su estado de salud físico y emocional era pésimo, debido a que todos experimentaron en un mayor o menor grado los síntomas propios de la cirrosis, síntomas que hacían mínima su calidad de vida. Las respuestas de muchos de estos pacientes sobre el tiempo de la espera del transplante, coinciden con los síntomas descritos por Alarcón (2004), incluido su estado de ánimo, descrito como pésimo, con depresión, ansiedad e irritabilidad y conductas hostiles, generando expresiones de disgusto, rabia e insatisfacción hacia sus apoyos sociales (familia, amigos y personas que les acompañen).

De igual forma, las respuestas sobre los efectos del transplante en cuanto a mejoría en su

calidad de vida en esta categoría, son consistentes con Muir (2001), ya que si bien se reconocen los cuidados propios del transplante y los efectos secundarios generados principalmente por la terapia inmunosupresora, la mayoría de los participantes señalaron que los cuidados relacionados con el transplante y sus efectos secundarios no los afectan en su calidad de vida.

Es importante señalar que con el paso del tiempo (después de los 7 años postransplante), los efectos secundarios anteriormente nombrados van disminuyendo, pero aparecen problemas médicos de otro tipo, como pérdida de visión y disminución en la memoria; sin embargo, estas personas coinciden en que tales hechos no afectan su calidad de vida. Todos los participantes, sin distinción de género o tiempo de postransplante reportan poco dolor, califican su estado de salud postransplante en general como bueno, aunque reconocen que en ocasiones puede verse disminuido a causa de los mismos regímenes médicos. Estos resultados son consistentes con autores como Küller (1999) al mostrar que a pesar de los efectos adversos de los regímenes postransplante, no se afecta la calidad de vida en su dimensión subjetiva. Por otra parte, también hay consistencia con Abreu y cols, (sin año) al mencionar que los efectos secundarios hacen parte de un proceso que coadyuva a llevar una nueva forma de vivir.

Los resultados expuestos también son compatibles con el estudio para medir el impacto de la terapia inmunosupresora en la salud y en la calidad de vida de pacientes con transplante de hígado, realizado por Kizilisik, Grewal, Shokouh-Amiri, Vera, Stratta, Hathaway, Lo y Gaber (2001), quienes encontraron que la calidad de vida de estos pacientes se relaciona con la presencia o ausencia de complicaciones físicas asociadas con la extensa terapia inmunosupresora tales como la hipertensión, osteoporosis, diabetes, neurotoxicidad, las cuales declinan después del primer año de postransplante, y la exposición al sol como otro importante factor, ya que estos pacientes pueden desarrollar cáncer de piel. También coinciden los resultados con lo señalado por

Rao (1998), ya que los efectos secundarios de la terapia inmunosupresora, son diferentes a medida que va pasando el tiempo (más de 5 años). Aunque los efectos existan y varían con el tiempo, los participantes de esta investigación señalan que no afectan significativamente su calidad de vida, tal como se describe en los resultados.

Se concluye entonces con respecto al impacto de los cuidados del transplante y con relevancia a sus efectos secundarios y especialmente a la terapia inmunosupresora, que el transplante no solo mejora la supervivencia del paciente, sino que contribuye con el mejoramiento de la calidad de vida del paciente.

En la categoría de funcionamiento psicológico, vale la pena tener en cuenta lo mencionado por Alarcón (2004) en el caso del tema de la calidad de vida en la medicina. Ésta no puede ni debe ser medida bajo los mismos parámetros, ya que los pacientes cambian según la enfermedad y se va modificando de acuerdo con el momento del ciclo vital y el entorno social. Los resultados indican que esta categoría no muestra diferencias relacionadas de manera específica con el género, la edad, el nivel socioeconómico o educativo. El nivel de satisfacción y de cumplimiento de los logros esperados de los participantes es excelente, y sus sentimientos más frecuentes después del transplante son: agradecimiento con Dios (cualquiera sea su concepción) y la vida, felicidad por poder compartir con sus familiares, por tener “una vida nueva”, por poder trabajar, mucha tranquilidad. No obstante, algunos reportan presentar a veces tristeza por problemas con los miembros de su familia, al igual que depresión, angustia y ansiedad, estas últimas relacionadas principalmente con el efecto secundario de la terapia inmunosupresora.

En la misma línea del carácter individual de la calidad de vida, las respuestas de los participantes, reportando tener un buen estado de ánimo después del transplante, coinciden con lo propuesto por Moreno y Ximénez (1996), para quienes la calidad de vida desde la psicología se

refiere en su gran mayoría a las respuestas individuales y colectivas respecto de un conjunto de situaciones que componen la vida diaria; se tienen en cuenta los componentes del bienestar subjetivo y los procesos que conducen a ese estado de satisfacción con sus respectivos elementos.

Cabe resaltar lo propuesto por Alarcón (2004), con respecto a que la calidad de vida puede que no cambie de una forma dramática durante el avance de la enfermedad, puesto que la percepción de sus efectos varía dependiendo de su etapa, y no se relaciona directamente con los indicadores médicos, sino con factores como el bienestar, el soporte social, los sentimientos de felicidad o depresión, etc.

En la cuarta y última categoría de análisis que es el funcionamiento social, se encontró en esta investigación que las relaciones personales mejoran de forma significativa después del transplante. Hay más unión familiar, mejora la comunicación y por ende mejora la relación con la pareja, y mejora la relación con los amigos ya que estos sienten algún tipo de admiración hacia el paciente y el proceso de la enfermedad y el transplante. Sin embargo, se presentan algunas excepciones en estos tipos de relaciones, ya que algunas personas se separaron de su pareja bien durante la enfermedad o después del transplante; estas personas señalan que esta situación a veces los pone tristes y que no han tratado de establecer nuevamente otra relación de pareja.

Respecto de la familia, pocas personas señalaron que nunca habían contado con el apoyo de ellos, y que con el transplante esta situación no cambió, otro porcentaje bajo de pacientes señaló que la enfermedad ha hecho que sus familiares se alejen de él, ya que temen que este les contagie la enfermedad, o porque estas personas se cansan de estar pendientes de la persona y de sus regímenes médicos. En las relaciones sociales, algunas personas dijeron que después del transplante no tienen amigos, ya que estos solo estaban cuando la persona tenía dinero y salud, que los pocos amigos que quedan son los sinceros.

Sin embargo, respecto a las actividades sociales, la mayoría de pacientes señaló que los problemas físico o emocionales derivados de los cuidados del transplante, los afectan bastante a la hora de realizar dichas actividades, porque dentro de los cuidados propios del transplante está el no consumir bebidas alcohólicas, no fumar, alejarse de sitios y personas donde pueda haber alta probabilidad de contraer un virus y mantenerse alejado de las multitudes; por esto, los pacientes reportan una disminución de su actividad social, lo cual se puede entender desde las formas de relación de la cultura colombiana, en la cual las relaciones sociales están mediadas en un alto porcentaje por las bebidas alcohólicas, por lo cual las personas de esta investigación señalan que han aprendido a divertirse de una forma diferente ya que la prioridad es cuidar la salud.

Con lo anterior, se retoma lo planteado por Rodríguez, Amador, Camacho y Duarte (2003), y por Alarcón (2004), acerca de medir la calidad de vida desde los ejes que se ven directamente afectados por la enfermedad como los es el de la salud, en el cual se incluye la enfermedad física y psicológica, y se relaciona directamente con factores como el bienestar, sistemas fuertes de apoyo social, la integración con la comunidad, entre otros. También retoman lo considerado por la psicología de la salud sobre el concepto de calidad de vida referida a el nivel funcional del paciente, que es medido por la forma como este se adapta a diferentes circunstancias médicas y sociales como su nivel de adaptación laboral, psicológico y social desde lo cognitivo, lo emocional y lo conductual, potencializando sus propias capacidades con el fin de que pueda llevar a cabo con éxito su proyecto de vida a pesar de la disminución de sus funciones y oportunidades.

Si bien los pacientes señalan una mejoría en las relaciones personales sobre todo en el trato recibido por sus familiares, amigos y pareja; si hay una marcada disminución en el desarrollo de

actividades sociales, sobre todo por los cuidados y los efectos secundarios propios del tratamiento, en este aspecto se ve una directa influencia del género, debido a que la mayoría de los hombres sienten que la disminución de su vida social los afecta mucho más que a las mujeres, lo que podría corresponder con que es esta sociedad el rol social del hombre es mucho más activo que el de las mujeres.

En el eje del trabajo planteado por Alarcón (2004), se incluyen las aspiraciones y opciones laborales, económicas y profesionales de cada persona; este funciona correctamente de acuerdo al nivel de satisfacción y la posibilidad de poder desarrollar todas las potencialidades del individuo.

En esta investigación, solo pocos participantes reportaron el regreso a una actividad laboral de jornada completa, y el resto de participantes en su mayoría son pensionados o dependen económicamente de su pareja; de estos dos últimos grupos, solo pocos buscan desarrollar una labor que preferiblemente les permita obtener un ingreso económico (trabajo independiente), debido a que sienten la necesidad física y emocional de realizar alguna labor; la gran mayoría de los participantes ven este eje laboral como el más afectado por el transplante, pues sienten que por los regímenes médicos, ya no pueden desarrollar ni involucrarse en cualquier tipo de actividad, por lo que deben asumir un cambio en los roles con el fin de cumplir las obligaciones económicas y de todo tipo, lo que genera mayor tensión en las relaciones familiares.

La mayoría de los participantes señalaron que antes del transplante contaron con el apoyo de la familia, amigos, otros pacientes; y en una menor proporción de pacientes, mencionaron que recibieron ayuda psicológica, médica o de la Asociación de Enfermos Hepáticos y Renales. Después del transplante, han sido varios los tipos de apoyos recibidos por estos pacientes como el de sus familia, amigos y pareja, apoyo religioso, de la Asociación de Enfermos Hepáticos y Renales, pero los participante son especificaron que tipo de apoyo por parte de esta asociación

habían recibido (Religioso, psicológico, jurídico o de otros pacientes). Muy pocos reportaron recibir apoyo psicológico o de otro tipo. Los participantes indican que estos apoyos en la etapa de pre y postransplante, han sido fundamentales para su calidad de vida, ya que la calidad de vida para estos pacientes tiene que ver con estar y sentirse bien, y estos apoyos les ayudan a esto, a seguir adelante y los ayudan a tener confianza a lo largo del proceso.

Lo anterior coincide con uno de los hallazgos del estudio realizado por Bravata, Olkin, Barnato, Keeffe y Owens (1999), donde uno de los principales resultados es que el apoyo psicosocial, como es la visita de pacientes que ya han sido sometidos a transplante sirven como redes de apoyo; no solo en esta etapa, sino a lo largo del tratamiento, mejora la calidad de vida y es el segundo criterio no médico en la obtención de resultados en el tratamiento de transplante de hígado; es importante señalar la importancia que tiene la Asociación Colombiana de enfermos hepáticos y renales, ya que esta posibilita este tipo de redes de apoyo, que fueron señaladas como fundamentales por los participantes.

En el tiempo de postransplante, si se encontraron diferencias respecto a los efectos secundarios de los cuidados del transplante, específicamente de la terapia inmunosupresora; ya que si bien las personas cuyo tiempo de postransplante excede los 7 años no presentan la misma cantidad de síntomas relacionados con esta terapia, si presentan otras complicaciones que tienen un grado mayor de complejidad respecto a los otros.

En cuanto al género, la diferencia significativa se encontró en la categoría de funcionamiento social, ya que los hombres sienten que los problemas físico y emocionales derivados de los cuidados propios del transplante, a diferencia de las mujeres los afectan bastante a la hora de realizar actividades sociales.

Los resultados de esta investigación no solo permiten cumplir a cabalidad los objetivos de la

misma y permiten afirmar que el transplante de hígado mejoró significativamente la calidad de vida de los pacientes que han recibido el transplante en los últimos 15 años en Colombia, sino que estos resultados coinciden con los resultados de otros estudios, cuyo objetivo también es medir la calidad de vida en pacientes con transplante de hígado (Belle, Porayko, Hoofnagle, Lake y Zetterman, 1997; Seiler, Müller, Fisch y Renner, 1998; Bravata, Olkin, Barnato, Keeffe y Owens, 1999; Küller, 1999).

Estos puntos comunes son: el transplante de hígado marcadamente mejora la calidad de vida de los pacientes en la etapa final de enfermedad hepática, para más del 50% de los pacientes, la calidad de vida tuvo una importante mejora con el transplante, en ambos aspectos, tanto el psicológico como el físico; también encontraron que la calidad de vida fue correlacionada de una forma importante con la independencia y con un incremento de la habilidad para el trabajo y por consiguiente, con el reintegro a este. Concluyen que el éxito de este procedimiento no se puede medir solo por la tasa de supervivencia de sus pacientes, ya que se es evidente una mejora en su calidad de vida, en el bienestar general, en la recuperación de la habilidad para el trabajo y su reintegración psicosocial. La calidad de vida en los primeros años de supervivencia, van de buenos a excelentes.

En la evaluación de la calidad de vida es importante seguir discutiendo ampliamente la importancia de la evaluación subjetiva del paciente, sobre la evaluación objetiva; la importancia que tiene la situación de su propia vida, sus expectativas y sus ansiedades, ya que el total objeto de la evaluación de la calidad de vida es específicamente un extra y necesario soporte social, emocional y físico; debido a que el objeto general de la evaluación de calidad de vida debe especificar la necesidad de un soporte social, psicológico y emocional en el paciente como una necesidad por cubrir dentro del procedimiento del transplante de hígado.

Con el transplante entonces, no se espera que la vida del paciente siga igual, ni que su calidad de vida sea exactamente como la que presentaba antes de la enfermedad, pero si se busca que a pesar de los cambios a los que la persona será sometida por la enfermedad y el tratamiento, pueda continuar viviendo de la mejor manera posible, ya que como se ha mencionado a lo largo de esta revisión bibliográfica, el transplante mejora significativamente la calidad de vida y la supervivencia del paciente, lo que se refleja en medidas como el bienestar, la interacción social, el ejercicio, la recreación, el sueño, el retorno al trabajo, etc.

4. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Es importante que teniendo en cuenta el objetivo principal de la psicología en la evaluación de la calidad de vida, este concepto sea medido de acuerdo con los efectos de las intervenciones en los cuidados de la salud, de la calidad de los mismos, y calcular las necesidades de cada población y las siguientes consecuencias del estatus de la salud.

Se pretende que los resultados que esta investigación pueda arrojar, sean un punto de partida para otras investigaciones en el área de trasplantes, lo que permitirá entonces crear estrategias de prevención en el caso en que la calidad de vida se vea afectada por estos tratamientos, para así buscar la mejora de este aspecto en los pacientes transplantados.

Es importante que se indague de una forma más profundamente sobre el regreso al trabajo de estos pacientes, ya que por las características de la muestra, no se pueden hacer conjeturas sobre este aspecto, y son pocos los estudios realizados al respecto que han mostrado que son pocos los pacientes que regresan al trabajo previo o cuando tienen actividades laborales. estas no siempre son de su interés.

Otro aspecto en el cual se recomienda profundizar, es en el impacto que este tipo de tratamientos tiene en la calidad y el estilo de vida de los familiares y/o cuidadores del paciente; ya que durante el proceso de aplicación del instrumento, se observó que hay un nivel de necesidad de estas personas por contar su experiencia y la forma como el transplante ha modificado sus relaciones familiares y la calidad de vida propia.

Sería relevante que la publicación de los resultados de este tipo de estudios, no sea de uso exclusivo para profesionales de la salud mental; ya que aquí se puede observar que la calidad de vida depende en un alto porcentaje del apoyo recibido por los pacientes de los servicios médicos; ya que si bien reportan un alto apoyo de los centros de trasplantes, hay una queja constante de

las (entidades promotoras de salud) E.P.S, por el incumplimiento con la entrega de los medicamentos o autorización de los exámenes médicos que permiten llevar un control adecuado de la evolución de este complejo tratamiento médico; por lo anterior, los pacientes que tienen las posibilidades económicas, muchas veces deben auto financiarse este costoso tratamiento. Algunos pacientes, deben permitir los atropellos de las entidades prestadoras de salud, como el de modificarles los medicamentos sin importar que de estos dependa el éxito del transplante, y otras personas deben por falta de recursos, suspender el tratamiento ya que no les entregan a tiempo los medicamentos, generándole así una condición medica más compleja, como un rechazo que puede llevar al paciente a la muerte.

Lo anterior, depende muchas veces de las políticas de las E.P.S, pero sobre todo, de las políticas publicas de salud contempladas en la constitución colombiana, dentro de las cuales aun no están bien formuladas, ni tampoco se les asigna los recursos necesarios para que las E.P.S puedan prestar un excelente servicio a estos pacientes; por esto, es importante desarrollar investigaciones a mayor escala en este tema de calidad de vida, para así crear conciencia y dar a conocer a quienes se encargan de realizar estas políticas de las necesidades, no solo, de las personas que sufren una enfermedad catastrófica como esta, sino de quienes les prestan los servicios.

Es también importante, dar a conocer a los centros de transplante, la importancia del soporte psicológico a los pacientes en las etapas pre y postransplante, ya que de esto depende que el aparato psíquico del paciente pueda asumir la nueva condición y así estos pacientes puedan tener una adecuada calidad de vida a pesar de los sacrificios y las condiciones propias del transplante.

REFERENCIAS

- Abreu, C; Niño, A; Rodríguez, J; Girón, F; Bohórquez, H y Aparicio, C. (Sin fecha). Transplante: Un regalo de Vida. *Manual de Cuidados Postransplante*. [Folleto] Novartis.
- Alarcón, A. (2004). *Aspectos Psicosociales del Paciente Renal*. Bogotá: La silueta.
- Ardila, R. (1995). Psicología y calidad de vida. *Innovación y Ciencia*. 4 (3), 40-46.
- Arenas, D. (1998). El Proceso de Evaluación para Transplante Hepático Ortotópico. En: *Asociación Colombiana de Hepatología*. Boletín Informativo. Bogotá: ACH.
- Belle, S; Porayko, M; Hoofnagle, J; Lake, S y Zetterman, R. (1997). Changes in quality of life after liver transpantation among adults. *Liver Transplantation and Surgery*, 3. (2), 93-104.
- Bohórquez, H; Varón, A y Caicedo, L. (Sin Año) *Transplante Hepático*. Manuscrito en preparación.
- Bonilla, E y Rodríguez, P. (1997). *Más Allá del Dilema de los Métodos: La Investigación en Ciencias Sociales*. (Segunda Edición). Bogotá: Universidad de los Andes – Norma.
- Bravata, D; Olkin, I; Barnato, A; Keeffe, E y Owens, D. (1999). Health-Related Quality of Life After Liver Transplantation: A Meta-Analysis. *Liver Transplantation and surgery*. 5. (4), 318-331.
- Bryce, C; Angus, D; Switala, J; Roberts, M y Tsevat J. (2004). Health status versus utilities of patients with end-stage liver disease. *Qual Life Res*. 13. (4), 773-82.
- Brock, D. (1998). Medidas de la Calidad de Vida en el cuidado de la salud y la Ética medica. En Nussbaum, M y Amartya Sen. *La Calidad de Vida*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Collins, B. (2001). Rejection of the liver graft. En: *Medical Care of the Liver Transplant Patient*. Estados Unidos de América: Blackwell Sciencie

- Corporación Red de Transplantes Bogotá. (2004) *Registro De Donantes Y Transplantes De Órganos Y Tejidos De La Ciudad De Bogotá. 1997-2003*. Folleto
- Cowling, T; Jennings, L; Goldstein, R; Sánchez, E; Chinnakotla, S; Klintmalm, G y Levy, M. (2004). Liver Transplantation and Health-Related Quality of Life: Scoring Differences Between Men and Women. *Liver Transplantation and surgery*. 10. (1), 88-96.
- Durán, E y Londoño, M. (1993) Aspectos de Enfermería en Transplantes En: *Transplante de Organos. Lecturas Selectas*. Bogotá: Rosaristas.
- Dienstag, J. (2001) Liver Transplantation. En: *Harrison's principles of internal medicine. 15th edition*. McGraw Hill. CD- ROM.
- Engle, D. (2001) Psychosocial Aspects Of The Organ Transplant Experience: What Has Been Established And What We Need For The Future. *Journal of Clinical Psychology*. 57, 521-549.
- Escobar, J. (2000). Comprensión sistémica de la salud y la calidad de vida. En: *Bioética y Calidad de Vida*. Bogotá: El Bosque.
- Federación Colombiana de Psicología. (2000). *Código Ético del Psicólogo. Colombia*. Bogotá: ABC.
- Hernández, R; Fernández, C y Baptista, P. (1998). *Metodología de la Investigación*. México, McGraw-Hill.
- Insense, B; Vilardell, J; Aranzabal, J y Lago A. (1999). Quality of Life in Renal, Hepatic, and Heart Transplant Patients. *Transplantation Proceedings*. 31, 2647-2648.
- Killenberg, P y Claiven, P. (2001). *Medical Care of the Liver Transplant Patient*. Estados Unidos de América, Blackwell Science.

- Kizilisik, A; Grewal, H; Shokouh-Amiri, M; Vera, S; Stratta, R; Hathaway, D; Lo, A y Gaber, A (2001). Ten Years of Chronic Immunosuppressive Therapy Following Orthotopic Liver Transplantation: Impact on Health and Quality of Life. *Transplantation Proceedings*. 33, 3448-3449.
- Küchler, T. (1999). Liver Transplantation: Quality of Life Related to Prognosis. *Transplantation Proceedings*. 31, 1404-1405.
- Ministerio de la Protección Social. *Decreto 2493 del 4 de Agosto de 2004*. Recuperado el día 11 de Diciembre de 2004 en <http://minproteccionsocial.gov.co>.
- Moreno, B y Ximénez, C (1996). Evaluación de la Calidad de Vida. En Buela-Casal, G; Caballo, E y Sierra, J. *Manual de Evaluación en Psicología Clínica y de la Salud*. Madrid: Siglo XXI.
- Muir, A. (2001). Pharmacology of immunosuppressive Therapy. En : *Medical Care of the Liver Transplant Patient*. Estados Unidos de América: Blackwell Science
- Novartis de Colombia S.A. Sector Pharma (2002). Noticias sobre Transplantes. Recuperado el día 11 de Diciembre de 2004, de http://novartis.com.co/trasplant/faq_intp.php?num_noticia=38
- Olbrisch, M y Levenson, J (1995). Psychosocial assessment of organ transplant candidates. *Psychosomatics*. 36, 236, 243.
- Pontificia Universidad Javeriana (1992). *Misión Proyecto Educativo*. Folleto
- Quintero, G., Zundel, N. Y Botero, R. (1993) Transplante de Hígado. En: *Transplante de Organos. Lecturas Selectas*. Bogotá: Rosaristas.
- Raffan, F. Y Cuervo, H. (1993). Anestesia En Transplante De Hígado. En: *Transplante De Órganos. Lecturas Selectas*. Bogotá: Rosaristas.

- Rao, V. (1998). Postransplant Medical Complications. *Surgical Clinics of North America*. 78. (1), 113-131.
- Rockey, D (2001). Selection of Patients and Timing of Liver Transplantation En: *Medical Care of the Liver Transplant Patient*. Estados Unidos de América: Blackwell Science
- Rodríguez, B; Amador, A; Camacho, L y Duarte, L.(2003). *Calidad de Vida en Salud: Una Revisión Conceptual*. Ponencia presentada en el II Congreso Latinoamericano de Psicología de la Salud. Cartagena: Septiembre, 2003.
- Seiler, C; Müller, M; Fisch, H y Renner, E. (1998). Quality of Live After Liver Transplantation. *Transplantation Proceedings*. 30, 4330-4333.
- Streisand, M. (1999). A Psychometric Normative Database For Pre- Liver Transplantation Evaluation Social Assessment Of Organ Transplant Candidates. *Psychosomatics*. 40, 479-485.
- Valencia, E; Díaz, J y Marín, A. (2001) *Transplante hepático Manejo en la Unidad de Cuidados Intensivos: Una Opinión de dos Continentes*. Recuperado el día 28 de Noviembre de 2004, de http://www.scare.org.co/Publicaciones/Recursos/RCA_2_2001/transplante_hepatico.htm

APÉNDICES

APÉNDICE A

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**PROYECTO DE INVESTIGACION SOBRE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON
TRANSPLANTE DE HÍGADO**

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Mediante la presente comunicación, dejo constancia de haber comprendido que el objetivo de este estudio es conocer y analizar la calidad de vida en los pacientes con transplante de hígado.

Entiendo que para cumplir este objetivo se necesita información completa y confiable sobre lo que tiene que ver con mis características de salud, sociales, familiares y personales, por lo tanto, acepto dar la información que me solicite el investigador mediante una entrevista.

He comprendido que participar en esta investigación no representa ningún riesgo o peligro para mí, ni para ninguna. Entiendo que toda la información que yo pueda dar es estrictamente CONFIDENCIAL y será utilizada para cumplir objetivos académicos, en beneficio de los pacientes con transplante de hígado, así como un beneficio de las instituciones encargadas de estos trasplantes, y de quienes se encargan de los programas y las políticas en salud.

FIRMA:

NOMBRE:

C.C:

APÉNDICE B

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON TRANSPLANTE DE HÍGADO

I. Parte: Información Personal

Nombre:

Edad:

Genero:

Nivel Educativo:

Nivel Socioeconómico:

Estado Civil:

Núcleo Familiar

Ocupación:

Fecha de Transplante:

Enfermedad (Diagnostico que causa Transplante):

Medicamentos Actuales:

Ha tenido Rechazos (describir agudos o crónicos):

¿Hace cuanto?:

II. Parte: Entrevista

1. ¿Qué es para usted Calidad de Vida?
2. ¿Cómo ha cambiado su calidad de vida con el Transplante?
3. Mencione 3 aspectos de su vida que son importantes para usted y se vieron afectados por la enfermedad antes del transplante.
4. ¿Cómo están esos aspectos ahora?
5. Mencione 3 aspectos de su vida que son importantes para usted que se han visto afectados directa o indirectamente por el transplante
6. ¿Cómo ha cambiado su estilo de vida a partir del transplante?
7. Después del transplante, como han cambiado:

- a. Sus relaciones personales (con la pareja, con la familia, con los amigos).

 - b. Su vida laboral (conseguir trabajo, desempeño laboral, etc.)

 - c. Su vida con respecto al factor económico.
-
8. ¿Cómo es el trato de su pareja hacia usted después del transplante?

 9. ¿Cómo es el trato de su familia hacia usted después del transplante?

 10. ¿Cómo es el trato de sus amigos hacia usted después del transplante?

 11. ¿Antes del transplante, qué tipo de apoyo tuvo cuando estaba enfermo?

 12. ¿Después del transplante, qué tipo de apoyo ha tenido?

- a. Religioso
- b. Psicológico/Psiquiátrico
- c. Grupos de Pacientes
- d. Otros

13. ¿Este apoyo fue sugerido, espontaneo o buscado directamente por usted? Explíqueme

14. ¿Que relación ha tenido estos apoyos con su calidad de vida?

15. Después del transplante, ¿Hasta qué punto sus problemas físicos han afectado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos u otras personas?

- a. Nada
- b. Un poco
- c. Regular
- d. Bastante
- e. Mucho

16. Después del transplante, ¿Hasta qué punto sus problemas emocionales han afectado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos u otras personas?

- a. Nada
- b. Un poco

- c. Regular
- d. Bastante
- e. Mucho

17. ¿Cómo califica su estado de ánimo en general después del transplante?

- a. Excelente
- b. Muy Bueno
- c. Bueno
- d. Regular
- e. Malo
- f. Pésimo

18. ¿En general cuáles son sus sentimientos más frecuentes? Con qué aspectos de su vida se relaciona ese sentimiento (se nombran los que ha dicho la persona, uno por uno)

19. Califique su nivel actual de satisfacción y cumplimiento de los logros esperados con el transplante

- a. Excelentes
- b. Muy Buenos
- c. Buenos
- d. Regulares
- e. Malos

f. Pésimos

20. ¿Cómo era su estado de salud antes de la enfermedad?. ¿Por qué?

a. Excelente

b. Muy Bueno

c. Bueno

d. Regular

e. Malo

f. Pésimo

21. ¿Cómo era su estado de salud en el momento inmediatamente anterior al transplante? (cuando se encontraba cirrótico). ¿Por qué?

a. Excelente

b. Muy Bueno

c. Bueno

d. Regular

e. Malo

f. Pésimo

22. ¿Cómo califica su estado de salud en general después del transplante?

a. Excelente

b. Muy Bueno

c. Bueno

d. Regular

e. Malo

f. Pésimo

23. ¿Qué cuidados especiales tiene ahora que estén relacionados estrictamente con el transplante?

(aquí nombraran los regímenes de medicación y tratamientos)

24. ¿Qué tanto lo afectan estos cuidados (califique cada uno de los nombrados por usted en el punto anterior)

a. Nada

b. Un Poco

c. Regular

d. Bastante

e. Mucho

25. ¿Qué síntomas relacionados con los cuidados del transplante ha presentado con mas frecuencia después del mismo?

26. Qué tanto afectan estos síntomas su calidad de vida (califique cada uno de los nombrados por usted en el punto anterior)

- a. Nada
- b. Un Poco
- c. Regular
- d. Bastante
- e. Mucho

APÉNDICE C (MATRIZ DE RESULTADOS)

<p>Estatus Funcional: Se relaciona con la capacidad para realizar las actividades cotidianas de las personas como las actividades físicas, de autocuidado y de movilidad (Preguntas 1, 2, 3, 4, 5, 6 y 7).</p>	<p>0 a 2 Años</p>	<p>Para los pacientes en esta etapa del post transplante la calidad de vida esta relacionada con poder desarrollarse como una persona integral en su espacio y medio, contar con un buen estado de salud y tener lo suficiente para vivir bien. Para la mayoría de ellos, el transplante mejoró su vida ya que perciben que les permite volver a estar como estaban antes de la enfermedad, tienen independencia para realizar actividades sociales, familiares, físicas, y les permite disfrutar de la vida. También, el transplante mejora la calidad de vida en un 100% por los cambios físicos, desaparece la ictericia, la ascitis, manchas en la piel y otros síntomas de la cirrosis; aunque reconocen que por la inmunosupresion se presentan diferentes enfermedades que debilitan el cuerpo. Dentro de los aspectos que consideran que se vieron afectados por la enfermedad, se encuentra el deterioro físico, un pésimo estado de salud y la restricción de actividades físicas, y un mal estado de ánimo ya que presentaban una depresión constante por el miedo a no recuperarse de la enfermedad. El ámbito laboral se vio afectado ya que además de no poderse vincular de manera temporal a una empresa por su pobre condición física, también experimentaban rechazo de los demás por su apariencia física; lo cual llevo a la mayoría a alejarse de los demás y dejar de lado la vida social. La vida familiar también se vio afectada ya que muchos tenían miedo por morir y dejar a los hijos y la pareja. Mencionan que después del transplante estos aspectos afectados, mejoran ya que cuentan con un buen estado de salud, y pueden realizar actividades físicas, domesticas, etc. Sin mayores inconvenientes. A nivel laboral, muchos de los pacientes, ya son personas pensionadas, por lo cual no han buscado vincularse a una empresa, pero señalan que tienen un buen desempeño laboral ya que se sienten con más energía y vitalidad, pero por su condición física, muchas actividades de</p>
---	-------------------	--

trabajo pesado se restringen. Por su nueva condición física y en los casos específicos de las personas pensionadas, asumen otra modalidad de trabajo (trabajo independiente) por una necesidad económica o simplemente por la necesidad de desempeñar alguna actividad laboral la cual generalmente está encaminada a la ayuda de otras personas enfermas. Una de las personas señala que su situación laboral sigue tan mal como antes, ya que no lo ubican en ninguna área de la empresa por sus regímenes médicos (exámenes y controles médicos, restricción de lugares), lo que conlleva a que tenga una mala situación económica porque no le permiten cumplir con las horas laborales ni realizar extras, lo que implica menos ingresos. Para algunas personas, el factor económico no se vio afectado, ya que generalmente es la pareja quien aporta los ingresos al hogar; de alguna manera el no trabajar les afecta ya que no pueden tener los ingresos que recibían cuando trabajaban, lo cual es incomodo para ellos, pero no afecta la situación monetaria del hogar.

La mayoría de los pacientes, señala que dentro de los aspectos que se vieron afectados por el transplante, esta por un lado la vida social, la cual se ve mas restringida por la prohibición de consumo de alcohol y cigarrillo, el alejarse de las multitudes por miedo a contagiarse de virus, lo que hace que en algunos casos se alejen de la vida social, y en otros aprendan a divertirse de una forma distinta. La mayoría de los pacientes señalan que dependen de otros para realizar las actividades diarias solo cuando su condición de salud empeora o por algunos regimenes médicos, lo que conlleva a tener poca tranquilidad sobre todo por los efectos secundarios de los medicamentos.

La vida familia y de pareja mejora, ya que esta es mas unida y hay mas comunicación.

Con respecto al estilo de vida después del transplante, las personas recalcan que su vida ahora tiene más sentido, tienen más independencia para movilizarse y tienen la esperanza de que su condición física con el tiempo vaya mejorando. Son más entregados y agradecidos con Dios, con los médicos y

		<p>familiares, y viven felices porque tienen una nueva oportunidad para vivir, con lo cual sienten la necesidad de ayudar a otros pacientes y no rechazarlos por su condición como lo hicieron con ellos cuando estaban enfermos.</p> <p>Acerca de las relaciones personales, la mayoría reportan que hay más apoyo y unión familiar y con la pareja, los amigos están más unidos y las personas adquieren ante estos un reconocimiento por su nueva condición física.</p>
	3-6 años	<p>Para los pacientes de esta etapa del pos-transplante, la calidad de vida está relacionada con estar bien, con energías, con no depender de nadie; para ellos es importante vivir sanamente, divertirse, ejercer una labor, gozar de tranquilidad y de una buena vida.</p> <p>La calidad de vida después del transplante, mejora mucho porque tienen nuevamente independencia para realizar las actividades cotidianas, esto solo cambia cuando su condición de salud decae. El transplante para uno de ellos, es volver a nacer, pero siente que solo está bien en un 70%, que aunque trata de ser normal, la vida y el organismo lo concientizan que no es posible ya que el proceso deja huellas. Para esta persona, la calidad de vida no es excelente porque depende del factor económico que en su caso es difícil, ya que en este país no es una prioridad la salud, y muchas veces no dan las órdenes para los medicamentos, laboratorios, etc.; entonces debe costearse los tratamientos para que no se atrase el tratamiento.</p> <p>Dentro de los aspectos que se vieron afectados por la enfermedad, este grupo de personas menciona la vida familiar y de pareja, ya que durante el proceso de la enfermedad y los primeros meses del post-transplante, nadie se ocupaba de sus hijos y de su pareja. Una de las personas señala, que en la enfermedad, se separó de su pareja; que este no fue el motivo principal, pero sí tuvo una gran influencia. Otro aspecto que se vio afectado fue la vida social, la cual se vio restringida ya que</p>

algunos de los pacientes se alejaron de los demás por apariencia física tan deteriorada. La mayoría señalan que no tenían tranquilidad ya que su temperamento y sus ciclos de sueños se alteraron, tenían que dejar sus labores en manos de otras personas, lo que llevo a que su situación económica también se viera afectada. A nivel de salud, la mayoría presento síntomas como pérdida de peso, encefalopatía, desnutrición, deterioro físico, diabetes, gastritis, insuficiencia renal entre otros. Sin embargo, muchos de ellos, consideran que estos aspectos después del transplante volvieron a la normalidad, que nuevamente tienen tranquilidad, pero que por algunos medicamentos, el temperamento se altera.

Con respecto a los aspectos que se vieron afectados por el transplante, una persona señalo que al principio se siente rechazo e inutilidad; que el no poder trabajar, al principio fue difícil aceptarlo, pero que se termina asumiendo otra forma distinta de trabajo. Para otra persona, lo laboral se ve afectado ya que no se puede desarrollar un empleo porque ya no tiene tanta energía como los primeros años después del transplante. La mayoría resaltan que aprenden a divertirse de otra forma diferente porque por las preocupaciones médicas que se manejan, se ven mas limitados a realizar ciertas actividades por las restricciones propias del tratamiento.

El estilo de vida para la mayoría de estas personas, es mejor ya que tiene independencia para movilizarse, las mujeres que se encuentran en el hogar, pueden realizar las actividades domesticas de siempre sin ningún problema, pero eso les implica una dependencia económica de su pareja. Muchos señalan que aprecian más la vida, se cuida mas en el comer, en no beber alcohol; viven con más intensidad y agradecimiento.

Las relaciones personales para estas personas mejoran después del transplante, ya que hay más unión familiar, mejora la relación de pareja, esta es más comprensiva y hay más dialogo. Una persona

	<p>muestra que hay más interacción con los hijos, menos con la pareja porque esta no es considerada con su nueva condición física, por lo cual la relación es deficiente; pero esta persona se resigna a esta situación. Para otra persona, las relaciones con su familia y pareja es igual que antes, se comparte más con la familia y tiene poca vida social. En lo laboral, la mayoría de estas personas, por la nueva vida, han tomado otras opciones laborales diferentes (trabajo independiente). Unas pocas personas aquí, sienten menos capacidad para el desempeño laboral y eso hace decaer su estado anímico. Las personas pensionadas, sienten la necesidad de buscar un trabajo remunerado, alguna actividad en la cual puedan ocupar su tiempo libre y a la vez puedan ayudar a otras personas enfermas. La parte económica se ve afectada, ya que no puede aportar dinero al hogar por falta de un trabajo de tiempo completo, pero sin embargo, por su trabajo independiente tienen ingresos personales. Algunas de estas personas, señalan que su situación económica ha mejorado, pero que sigue siendo difícil ya que se descapitalizaron por los costos de la enfermedad, y es muy difícil volver a recuperarse.</p>
7-15 años	<p>Para la mayoría de estos pacientes, la calidad de vida está relacionada con el poderse desarrollar como persona en su espacio y medio, en lo social, familiar, laboral, etc. Esta calidad de vida con el transplante, mejora ya que para ellos la vida vuelve a ser completamente normal, pueden hacer diferentes actividades cotidianas sin ningún problema.</p> <p>Dentro de los aspectos que se ven afectados por la enfermedad están: el físico, por su deterioro, la restricción actividades físicas y deportivas. Lo emocional se presenta mucha angustia. Hay deterioro en el aspecto familiar para una persona ya que ellos se alejaron porque por la enfermedad, le rechazaron. Estos aspectos mejoraron totalmente después del transplante, excepto el de esta última persona, ya que esta siente que es malo estar enfermo, porque su familia tiene la voluntad de ayudar</p>

		<p>pero también se cansan y lo rechazan; por lo que cual la persona opto por alejarse de ellos y estar solo.</p> <p>Dentro de los aspectos que se vieron afectados por el transplante están: La relación de pareja para dos personas se divorciaron después del transplante. Sin embargo, para la mayoría de estas personas, los cambio son para bien, ya que se sienten mejor que antes y sienten la necesidad de ayudar a otros pacientes; mejoró aspecto físico, ahora tienen más fortaleza física y una esperanza de vida.</p> <p>Con respecto al estilo de vida, muchos señalan que ahora toman conciencia acerca de su cuerpo y su cuidado.</p> <p>Las relaciones personales para estas personas mejora con su familia, hay más unión, y mejoró la relación de pareja con quienes la tenían, hay más comprensión y dialogo.</p> <p>Muchos señalan que a nivel laboral mejoro su desempeño después del transplante. Una de estas personas, señala que no puedo asumir un trabajo estable porque regularmente su estado de salud se deteriora por lo cual no puedo cumplir con las exigencias de un trabajo de este tipo, lo cual afecta su economía; aunque en el resto de las personas, el transplante no afecto el aspecto económico.</p>
<p>2. Presencia y Gravedad de síntomas: Relacionados con enfermedades y tratamientos, están en función, estado y otros factores de la</p>	<p>0-2 Años</p>	<p>Para la mayoría de estas personas, su estado de salud antes de la enfermedad era bueno ya que se consideraban personas saludables y solo unos pocos presentaban algunas enfermedades como miomas, azúcar alta, migrañas, anemia, artritis, diabetes e hipertensión</p> <p>Antes del transplante, la mayoría de estas personas consideraron que tenían un pésimo estado de salud, solo una persona dijo tener un estado de salud regular, ya que no presentaba sino solo prurito; el resto de las personas presento los siguientes síntomas antes del transplante: Ictericia, ascitis, inmovilidad, indigestión, prurito, perdida de peso, depresión y tristeza, encefalopatía, insomnio, calambres miembros inferiores, dolor de cabeza constante, los cuales hizo que estas personas se</p>

<p>enfermedad como síntomas como dolor, fatiga, falta de aliento, fatiga, malestar corporal, nauseas, etc.(Preguntas 20,21,22,23,24,25,26 y 27)</p>	<p>sometieran a una hospitalización constante.</p> <p>Dentro de los cuidados por el transplante mas señalados por los pacientes están: Protegerse del sol, asistir a controles médicos, laboratorios, medicamentos a la hora, dieta baja en grasa, baja en sal y sin picantes, restricción bebidas alcohólicas y cigarrillo, alejarse de personas o lugares con virus, no comer en la calle, no tomar bebidas oscuras, no auto formularse y dos personas señalaron restricción actividad sexual.</p> <p>A la mayoría de los pacientes, estos cuidados no los afectan mucho, pero unos pocos si creen que los afecta bastante porque a veces olvidan la hora de los medicamentos, no se puede comer lo que uno quiere y no salen o hacen cosas porque tiene que tomarse la droga a la hora exacta.</p> <p>Dentro de los síntomas más frecuentes señalados por estos pacientes por los cuidados del transplante, están: Sensibilidad al clima por medicamentos, Hernia, Vello en brazos y cara por prednisolona alta cuando hay rechazo, desaliento, dolor de cabeza, inflamación en la cara, perdida de visión, aumento de peso, insomnio, dolor articular, diabetes, escalofrío, vomito, por la inmunosupresion, infecciones constantes, hipertensión, pleuritis, retención de líquidos, rasquiña, miedo a retroceso en el tratamiento, temblor en las manos.</p>
<p>3-6 Años</p>	<p>En este grupo, la mayoría de las personas señalaron tener un buen estado de salud antes de presentar la enfermedad que les causó cirrosis y por ende el transplante; pero todos coincidieron en que antes del transplante presentaban un mal estado de salud, y los síntomas más frecuentes fueron: Inapetencia, perdida de peso, ascitis, ictericia, prurito, deterioro físico, fiebre, decaimiento, impaciencia, insomnio, diarrea constante, indigestión, encefalopatía, etc.</p> <p>Dentro de los cuidados relacionados con el transplante, los pacientes mencionaron los siguientes: dieta baja en grasa y no artificial, no comer en la calle, no exponerse al sol sin el uso de un</p>

	<p>bloqueador solar, no automedicarse, tomar los medicamentos a la hora exacta, no asistir a lugares donde haya multitudes y estar lejos de personas o lugares con virus por su alto riesgo de contraer infecciones. Los síntomas más comunes presentados por estos cuidados, los pacientes los relacionan con la inmunosupresión y señalan que los síntomas son: Hipertensión, aumento de peso, inflamación, fatiga, tembladera (por dosis alta de prednisolona como tratamiento cuando se presenta rechazo), hernia, cansancio físico, decaimiento, llenura, indigestión, trastorno del sueño, intranquilidad, osteoporosis y temblor; sin embargo, un porcentaje muy alto de estos pacientes reportan que en nada afectan estos síntomas su calidad de vida, y los demás reportan los afecta solo un poco.</p>
7-15 Años	<p>Este grupo de pacientes, reportó que su estado de salud era excelente antes de presentar la enfermedad que les causó la cirrosis, y que durante el proceso de la enfermedad y en la espera del transplante su estado de salud era pésimo, ya que presentaban los síntomas propios de la cirrosis como: Vomito, diarrea, insomnio, angustia y cansancio.</p> <p>En este grupo, hubo una persona que señaló que su estado de salud después del transplante es excelente, otra persona señaló que su estado de salud es muy bueno y otra persona reseña que su estado de salud es bueno. Dentro de los cuidados con el transplante, estas personas muestran que los más comunes son: tomar los medicamentos a la hora exacta, dieta baja en grasa, deben permanecer lejos de personas o lugares con virus y no utilizar baños públicos por el alto riesgo de contraer infecciones oportunistas; sin embargo la mayoría de estas personas reseñan que estos cuidados los afectan poco. Dentro de los síntomas relacionados con estos cuidados, dos personas señalan que solo presentan pérdida de visión, y que esta está relacionada con la toma de inmunosupresores; sin embargo, todas estas personas coinciden en que no les afecta para nada su calidad de vida.</p>

3. Funcionamiento Psicológico: Se relaciona con el bienestar o malestar psicológico relacionado con eventos vitales como eventos estresores como: lo físico, la situación de enfermedad, etc. (16, 17, 18 y 19).	0-2 años	Dentro de los sentimientos relacionados con diferentes aspectos de la vida más frecuentes relatados por las personas de este grupo fueron: felicidad porque pueden compartir con la familia ya que estuvieron en una situación muy difícil, alegría por poder vivir y trabajar, tranquilidad, gratitud con la vida y con Dios por otra oportunidad de vivir, y con la familia por el apoyo; otro sentimiento frecuente es sensibilidad depresión por efectos de la droga o por déficit económico por dolores físicos, y pocos dijeron que sus sentimientos depende del día, que son muy variables
	3-6 años	Todas las personas de este grupo coincidieron en que uno de los sentimientos que los acompañaba siempre era la felicidad por su vida nueva, aunque las personas que se separaron de sus parejas antes o después del transplante, coincidieron en que algunos días están tristes porque la separación siempre deja secuelas, pero que sin embargo permanecen optimistas porque deben seguir adelante. Una de las personas de este grupo, señala que permanece feliz porque conoce a Dios y es lo único que la mantiene bien.
	7-15 años	Dentro de los sentimientos más frecuentes relacionados con diferentes aspectos de la vida, la mayoría de personas de este grupo señalan que siente agradecimiento por tener una nueva oportunidad de vivir, una persona contestó que se deprimió mucho por la situación económica y familiar de sus hijos, por la mala relación con la familia y su falta de apoyo hacia esta persona.

<p>4. Funcionamiento Social: La forma como se alteran las diferentes actividades de tipo social y de participación con la comunidad como resultado de limitaciones funcionales como dolor, fatiga, miedo de representar una carga para los demás, sentimientos de inconformidad ante otros miembros de la red social; y también se encuentran los indicadores objetivos de calidad de vida como redes de apoyo formal, acceso a</p>	<p>0-2 años</p>	<p>Para la mayoría de personas de este grupo, el trato de su pareja hacia ellos después del transplante mejoró ya que hay más unión, señalan que la pareja tiene más consideración hacia ellos, está pendiente de los regímenes médicos, y que hay una mejor comunicación, estas personas dicen que valoran más a su pareja. Tres personas de este grupo no tienen pareja ya que separaron antes del transplante; una persona señaló que el trato de su pareja es regular, pero que eso viene desde antes del transplante, ya que su pareja es de muy mal genio y se molesta porque la persona se queja. Dos personas de esta grupo, dijeron que el trato de su pareja mejoro aunque por el transplante tienen restricción de la actividad sexual.</p> <p>Con respecto el trato recibido por la familia hacia ellos después del transplante, la mayoría de ellos señala que es mejor, que hay más unión ya que están pendientes de los regímenes médicos, que hay mejor comunicación, una persona dijo que con ellos se presenta conflicto porque no le aceptan los consejos que da sobre como vivir con más responsabilidad y cuidado. Otra de las personas de este grupo, reseño que siempre he estado alejado de ellos por lo cual nunca ha tenido su apoyo. Acerca del trato que reciben de sus amigos después del transplante, las personas señalaron que ahora están más pendientes, que siente admiración por su haber pasado por este proceso del transplante, lo ven como un milagro; algunas personas indican que después del transplante, solo quedan los amigos sinceros.</p> <p>Dentro de los apoyos recibidos antes del transplante cuando estaban enfermos, todas las personas mencionaron: familia, hijos, pareja, amigos; algunos mencionaron apoyo espiritual, de la asociación de enfermos hepáticos y renales, apoyo médico y solo unos pocos mencionaron apoyo psicológico. Después del transplante, estas personas dijeron haber recibido apoyo psicológico, religioso, de otros pacientes y de la familia y amigos. El apoyo de otros pacientes, en su mayoría fue sugerido por la</p>
--	-----------------	---

<p>vivienda, educación, trabajo, salud, educación, entre otros (8,9,10,11,12,13,14 y 15).</p>		<p>asociación o por los médicos, al igual que al apoyo psicológico; generalmente, el apoyo religioso las personas han sido devotas desde antes o ha surgido de una forma espontánea. La relación que estos apoyos han tenido en su calidad de vida para la mayoría de pacientes ha sido buena ya que calidad de vida tiene que ver con que la persona se sienta bien, les ayuda para seguir adelante, les dan confianza a lo largo del proceso, y reciben animo de la experiencia de otros pacientes que ya han pasado por el proceso.</p>
	<p>3-6 años</p>	<p>A cerca del trato de las parejas hacia ellos, los pacientes señalan que ahora comparte mas tiempo con la familia, que está más pendiente y unido; una persona dijo que su pareja a ratos le hace sentir mal, que le ofende por el tipo de trabajo que desarrolla que es en el hogar, que no tiene en cuenta la labor que desempeña con los hijos, y que no tiene en cuenta que ya la persona ya no es normal como antes, la pareja no es considerada con la situación médica de esta persona; las otras personas, no tenían pareja ya que se había separado de esta.</p> <p>Con respecto del trato de la familia hacia ellos, un gran porcentaje contesto que es mejor, hay más unión; una persona señaló que al principio le consentían y le hacían todo, pero que después de un tiempo, le empezaron a dejar que hiciera las cosas por si mismo.</p> <p>El trato de los amigos después del transplante mejoró ya que ahora estos están más pendientes, admiran su nueva condición de vida y el haber pasado por el proceso; una persona señaló que ahora no tiene amigos, que si los tenia cuando tenia dinero y salud, pero que después del transplante ya no están. Otra persona dijo que dejó la vida social por la enfermedad, y las personas con las que trata, no saben que es una persona transplantada. El apoyo más común recibido por estas personas antes del transplante durante la enfermedad fueron: la familia, hijos, pareja, amigos, espiritual, la asociación de enfermos hepáticos y renales y de los médicos. Después del transplante, recibieron</p>

		<p>apoyo sobre todo de otros pacientes, y en menor porcentaje apoyo psicológico y/o religioso; que el apoyo de otros pacientes es buscado porque le nace ayudar a otros que están en la situación en la que estuvieron cuando estaban enfermos, algunos de ellos son fundadores de la asociación de enfermos hepáticos y renales, y los pocos que tuvieron apoyo psicológico, señalaron que este fue sugerido por los centros donde les fue realizado el transplante. Señalan la relación que tiene estos apoyos con su calidad de vida es bastante ya que valoran más la vida y eso les ayuda a vivir mejor, los motiva a vivir y a ayudar a otros que están pasando por lo mismo, lo ayuda a uno a seguir adelante; una persona señaló que desde que conoce de Dios, no se he vuelto a enfermar de nada ni a estar deprimida.</p>
	7-15 años	<p>El trato de la pareja hacia la persona, para la mayoría mejoro ya que hay más unión, dos personas se divorciaron de la pareja después del transplante. Con respecto al trato de la familia hacia ellos después del transplante la mayoría señalaron que es mejor, unos pocos dijeron que sus familiares se mantienen alejados, que siempre ha sentido rechazo de su parte porque ellos piensan que les va a pegar la enfermedad.</p> <p>El trato de los amigos hacia ellos es bueno, solo una persona dice no tener amigos, porque después de la separación renunció a la vida social y siempre ando sola.</p> <p>La mayoría de estas personas dijo haber recibido apoyo de la familia, hijos, pareja, amigos, otros pacientes durante la enfermedad; en menor porcentaje recibieron apoyo médico. Después del transplante, la mayoría de estas personas recibieron apoyo de otros pacientes y unos pocos, recibieron apoyo psicológico que fue sugerido y fue fundamental, ya que le ayudo a superar el hecho de tener una nueva oportunidad de vida; con respecto a los otros apoyos recibidos, muchos dijeron que fueron buscados, para una persona la asociación y los médicos son su familia e influyen</p>

		en su calidad de vida ya que viendo a otros transplantados, ve que también puede estar bien, los médicos le ayudan ya que cuando habla con ellos generalmente esta mal de animo, pero ellos le ayudan.
--	--	--

