

# CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON TRASPLANTE DE HÍGADO

VIVIANA ANGÉLICA BURGOS CAMACHO\*, ADRIANA AMADOR ANDRADE,  
BLANCA PATRICIA BALLESTEROS DE VALDERRAMA  
PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA, BOGOTÁ, COLOMBIA

Recibido: febrero 23 de 2007

Revisado: abril 18 de 2007

Aceptado: junio 27 de 2007

## QUALITY OF LIFE IN LIVER TRANSPLANT PATIENTS<sup>1</sup>

### ABSTRACT

A study aimed to describe and evaluate the quality of life in patients with liver transplant in the last 15 years, in Colombia, is presented. Twenty five patients voluntarily participated through an informed consent. Quality of life was evaluated with a semi structured interview, with some items in a scale format, previously validated by a group of three experts. Results were analyzed according to the theoretical categories and statistical analysis. Results showed that the liver transplant improved the quality of life the patients were having in their final stage of the liver disease, both in the psychological and physical aspects; the quality of life was correlated to independency and to an increase in the working capacity. A better quality of life was evident, with a better general well-being, a going back to job, and a psychosocial recovery.

**Key words:** quality of life, organ transplant, liver disease, psychological well-being.

### RESUMEN

Se presenta un estudio cuyo objetivo general fue describir y evaluar la calidad de vida de pacientes con trasplante hepático en los últimos 15 años en Colombia. Participaron voluntariamente 25 trasplantados mediante firma de un consentimiento informado. La calidad de vida se evaluó con una entrevista semiestructurada previamente evaluada por tres expertos, que incluía ítems en formato de escala. La información se analizó con base en las categorías definidas a partir de la fundamentación teórica y la aplicación de pruebas estadísticas. Los resultados demostraron que el trasplante de hígado mejora marcadamente la calidad de vida de los pacientes en la etapa final de la 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

---

<sup>1</sup> Este artículo se deriva del trabajo de grado realizado en 2005 para obtener el título de psicóloga de la primera autora.

\* Correo-e: vibuca@hotmail.com; Dirección postal: Pontificia Universidad Javeriana - Edificio 95 - Manuel Briceño S.J. Carrera 5 No. 39-00 - (57 1) 320 8320 Extensión 5757. Bogotá D.C. - Colombia

a éste. 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.

**Palabras clave:** calidad de vida, trasplante de órganos, enfermedad del hígado, bienestar psicológico.

La investigación evaluó la calidad de vida en un fenómeno médico que viene aumentando de manera considerable, como es el trasplante de hígado. Es necesario entender que el trasplante de órganos debe ser observado más allá de una perspectiva médica, para incluir un marco multidisciplinar, desde un punto de vista biopsicosocial, que asume el concepto de calidad de vida, relacionado con un estado de bienestar físico, mental y social, y no solamente con la ausencia de enfermedad (Moreno & Ximénez, 1996). El objetivo fue indagar en la calidad de vida de pacientes trasplantados de hígado durante los últimos quince años en Colombia.

En las últimas dos décadas, el trasplante ha sido considerado uno de los mayores avances de la medicina, no sólo por su papel en la recuperación de la salud, sino también por el mejoramiento de la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas y/o terminales por la falla de alguno de sus órganos (Engle, 2001).

La incidencia de enfermedades hepáticas ha aumentado en la población colombiana, especialmente las originadas por el abuso de alcohol, y la hepatitis B y C. Esto se relaciona con el incremento de los trasplantes como tratamiento de elección en los casos mencionados y de afecciones congénitas, tumores, y patologías crónicas (Arenas, 1998). Dicho incremento de trasplantes de hígado se evidencia en las cifras recientes: en 1999, más de 4.000 pacientes recibieron este tratamiento en los Estados Unidos; y en Colombia, entre 1999 y septiembre de 2006, se han realizado 662. El primero fue efectuado en 1989 (datos suministrados por el Instituto Nacional de Salud, 2006).

El trasplante puede ser el cambio de un problema médico por otro, lo cual no prevén los pacientes, a pesar de ser informados y preparados al respecto. No obstante, es una opción cuando hay una amenaza a la vida por la complicación de la condición hepática y se ha deteriorado la calidad de vida en niveles inaceptables, incluyendo un daño irreversible en el sistema nervioso central (Dienstag & Isselbacher, 2001; Engle, 2001). Así, el trasplante de hígado tiene dos grandes propósitos: prolongar la vida y mejorar la calidad de ésta (Killenberg & Claiven, 2001). Al respecto, evaluar la calidad de vida de los pacientes con trasplante hepático resulta relevante, debido al alto consumo de recursos humanos y económicos para cuidados de la salud requeridos en estos casos. A esto se agrega la toma de decisiones con respecto a la correcta asignación de dichos recursos.

Este interés por la calidad de vida ha conducido a aplicar múltiples cuestionarios estandarizados a nivel mundial, especialmente en pacientes que sobreviven un año o más después del trasplante (Belle, Porayko, Hoofnagle, Lake & Zetterman, 1997). Sin embargo, al revisar detalladamente los instrumentos estandarizados internacionalmente, se consideró que no incluían todas las dimensiones de interés para cumplir los objetivos planteados en términos del impacto de los efectos secundarios del trasplante en la calidad de vida de los pacientes, sus relaciones interpersonales, el cambio de hábitos, los beneficios y los costos implicados, con el fin de dar a conocer a los centros de trasplantes y sus colaboradores, a los encargados de la planeación y ejecución de políticas y programas de salud, la información más relevante para optimizar la calidad de los servicios a la población de trasplantados.

La calidad de vida, como concepto multifactorial, debe ser considerada a partir de diferentes saberes, entre ellos el psicológico (Ardila, 1995). Desde este punto de vista se tienen en cuenta las respuestas individuales y colectivas con relación a un conjunto de situaciones presentes en la vida diaria, entre ellas el bienestar objetivo, su percepción y los procesos de un estado de satisfacción con sus respectivos elementos (Moreno & Ximénez, 1996). Entonces, el objetivo principal de la evaluación de la calidad de vida es hacer una medición, acorde con los efectos de las intervenciones en los cuidados de la salud, de la calidad de los mismos, así como de las necesidades de cada población y las consecuencias del estatus de la salud.

Según Belle et al. (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, su bienestar general, y la habilidad física y social propia para desarrollar la rutina diaria. Por su parte, Rodríguez, Amador, Camacho y Duarte (2003) encuentran relación con el concepto de bienestar psicológico, en cuanto incluye la dimensión subjetiva y las respuestas emocionales en la evaluación de la propia vida, desde los juicios de satisfacción. Este bienestar va más allá de una vida feliz e implica los procesos de calidad de vida, incluido el afrontamiento y el significado del sufrimiento. Estos autores, incluyen en la definición

unificada del concepto los dominios nombrados por Fernández Ballesteros (1994):

- El estatus funcional, que consiste en la capacidad para realizar las actividades cotidianas, como las actividades físicas, de autocuidado y de movilidad.

- La presencia y gravedad de síntomas relacionados con las enfermedades y los tratamientos, en función de factores como el dolor, la falta de aliento, el malestar corporal, las náuseas, entre otros.

- El funcionamiento psicológico, relacionado con las situaciones vitales experimentadas, como eventos estresores, entre ellos una situación de enfermedad.

- El funcionamiento social, reportado como alteración de las actividades sociales, debido a limitaciones funcionales: dolor, fatiga, miedo de representar una carga para los demás, sentimientos de inconformidad ante otros miembros de la red social, etc. También incluye los indicadores objetivos de calidad de vida, por ejemplo, redes de apoyo formal, acceso a vivienda, salud, entre otros.

Desde la psicología de la salud, lo anterior tiene que ver con el ajuste que hace el paciente de los objetivos y expectativas, de acuerdo con su propia realidad adversa, para llevar a cabo con éxito su proyecto de vida (Rodríguez et al., 2003). En términos de Moreno y Ximénez (1996), 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. Alarcón (2004) igualmente resalta los elementos objetivos y los subjetivos, es decir, que la calidad de vida es relativa, de acuerdo con cada sujeto, y se va modificando según el momento del ciclo vital y el entorno social en que se encuentre.

La calidad de vida de los pacientes con enfermedad hepática se ve afectada por los síntomas propios de la enfermedad, como fatiga, ascitis, encefalopatía y sangrado gastrointestinal. Este aspecto varía después del trasplante, ya que muchos pacientes reportan una mejoría, incluidos cambios psicológicos, pues la persona experimenta un estado de bienestar generalizado debido al cumplimiento de las expectativas (Abreo et al., sin fecha). Alarcón (2004) señala que esta mejoría se relaciona también con la posibilidad de regresar al trabajo, desarrollar actividades de su interés, e involucrarse con el cuidado de la familia. Pero este proceso implica desafíos propios del tratamiento, como los de la terapia inmunosupresora, cuyos efectos secundarios son: alteraciones metabólicas, procesos infecciosos y cambios en la apariencia física (ganancia de peso, acné, entre otras). El mismo autor señala que también el paciente debe enfrentar exigencias, como tener que permanecer aislado, someterse a un seguimiento frecuente, enfrentarse a la constante posibilidad de un rechazo del injerto, tener que modifi-

car la dieta, la cantidad de actividad física y otras circunstancias. En este periodo postrasplante también es común presentar algunas reacciones emocionales displacenteras para el paciente y para quienes lo rodean, tales como angustia, ansiedad, depresión e irritabilidad.

Para Alarcón (2004) es importante tener en cuenta las dificultades a fin de adaptarse a sus nuevas circunstancias de independencia, y adoptar un estilo de vida correspondiente, lo cual a veces implica problemas con las personas que lo rodean, quienes siguen tratándolo como enfermo. En ocasiones se debe asumir un cambio en los roles con el fin de cumplir las obligaciones económicas, y de todo tipo, factor que genera mayor tensión en las relaciones familiares. Son escasos los estudios realizados respecto al tema del trabajo y éstos han mostrado que son pocos los pacientes que retoman su actividad laboral u otras actividades de su interés.

Belle et al. (1997) reportan en su estudio la mejoría en la calidad de vida después del trasplante, lo mismo que Seiler, Müller, Fisch y Renner (1998), quienes encontraron un vínculo entre la independencia y el incremento de la habilidad para el trabajo y el reintegro al mismo. El meta-análisis de Bravata, Olkin, Barnato, Keeffe y Owens (1999) también señala que la calidad de vida de los pacientes mejoró notablemente con el trasplante.

Con respecto a la calidad de vida relacionada con el pronóstico sobre el trasplante, el estudio longitudinal de Kuchler (1999) encontró que ésta mejora significativamente en los primeros años de supervivencia, lo que se relaciona con el apoyo psicosocial. La evaluación de calidad de vida en el pre-trasplante 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 postrasplante surge sólo después de la operación. Por ello, es necesario evaluar la calidad de vida más allá de las tasas de supervivencia de los programas de trasplante.

Con respecto a las diferencias de género, Cowling et al. (2004) encontraron que los hombres reportaron un mayor grado de calidad de vida general que las mujeres, explicado porque alcanzan un nivel educativo superior a 12 años. Además, un alto porcentaje de los hombres trabaja antes y un año después del trasplante, en comparación con las mujeres. Sin embargo, dos años después del postrasplante no hay diferencias. Finalmente, los hombres, después del segundo año, reportan mejor percepción de la salud global, incluyendo dolor corporal y funcionamiento físico. Los autores advierten la necesidad de tener en cuenta las características culturales al momento de interpretar resultados sobre las diferencias por género.

La pregunta de investigación fue: ¿cómo es la calidad de vida en pacientes con trasplante de hígado, y su

relación con variables sociodemográficas y con el tiempo de postrasplante?

### Método

El estudio fue descriptivo-correlacional (Hernández, Fernández & Baptista, 1998) para evaluar el grado, la magnitud y la dirección de la relación entre una o más variables y especificar las propiedades de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno de interés (en este caso, los pacientes con trasplante de hígado). Las variables seleccionadas corresponden al concepto de calidad de vida descrito antes, y se analizaron en relación con variables sociodemográficas y el tiempo de postrasplante. Se utilizó un muestreo por conveniencia, no probabilístico.

### Participantes

La población se definió como el grupo de pacientes adscritos a la Asociación Colombiana de Enfermos Hepáticos y Renales, con trasplante hepático en los últimos 15 años y residentes en la ciudad de Bogotá. Actualmente la Asociación cuenta con aproximadamente 590 pacientes hepáticos y renales, algunos trasplantados o en espera del trasplante. De éstos, cerca de 55 han sido trasplantados de hígado en los últimos 15 años. De los potenciales participantes, 25 pacientes, 11 hombres y 14 mujeres, con un rango de edad entre los 35 y los 65 años, aceptaron responder la entrevista y participaron voluntariamente mediante la firma de un consentimiento informado. Con respecto al nivel educativo, cinco personas estudiaron hasta el bachillerato, seis hasta la primaria, tres tienen formación técnica y once alcanzaron estudios universitarios. En cuanto al nivel socioeconómico, nueve personas pertenecen al nivel alto, nueve al nivel medio y siete al nivel bajo. En lo que se refiere al tiempo postrasplante, catorce personas de la muestra están en el rango de 0-2 años, ocho en el de 3-6 años y tres en el rango de 7-15 años (ver Tabla 1).

### Instrumento

Se utilizó una entrevista semiestructurada con preguntas abiertas y cerradas aplicada de forma individual (Anexo). Las preguntas seleccionadas fueron evaluadas y validadas por el método de juicio de expertos, con tres profesores de la Facultad de Psicología de la Universidad Javeriana. Se incluyeron cuatro categorías de análisis del constructo de calidad de vida, descritas por Rodríguez et al. (2003) con base en la revisión de los principales autores que han trabajado el tema. Estas categorías se definieron de la siguiente manera y fueron la base para la formulación de preguntas:

1) El estatus funcional: capacidad de la persona para realizar las actividades cotidianas, como las físicas, de autocuidado y de movilidad. Las preguntas correspondientes son las 1, 2, 3, 4, 5, 6 y 7.

2) Presencia y gravedad de síntomas: condiciones biomédicas relacionadas con la enfermedad y sus tratamientos; incluye síntomas como dolor, falta de aliento, malestar corporal, náuseas, entre otros. Las preguntas correspondientes son las 20, 21, 22, 23, 24, 25 y 26.

3) Funcionamiento psicológico: reporte de bienestar o malestar psicológico asociado con situaciones vitales, en este caso, la situación de enfermedad. Las preguntas correspondientes son las 16, 17, 18 y 19.

4) Funcionamiento social: se refiere a la presencia o ausencia de la realización de las diferentes actividades de tipo social, si se percibe limitación como resultado de las condiciones biomédicas. También incluye los indicadores objetivos como redes de apoyo formal, acceso a vivienda, salud entre otros. Las preguntas número 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15 corresponden a esta categoría.

### Procedimiento

En primer lugar, se estableció el contacto con la Asociación Colombiana de Enfermos Hepáticos y Renales, con el fin de determinar la viabilidad del estudio y contactar a los participantes. Se eligió a treinta personas de la base de datos, a quienes les habían practicado un trasplante hepático en los últimos años. Ellos fueron contactados telefónicamente, para concertar una cita en las instalaciones de la Asociación. Cinco tuvieron inconvenientes para participar en el estudio. Algunas entrevistas se aplicaron en las instalaciones de la Asociación y otras se realizaron en visita domiciliaria. Por último, se hizo la respectiva retroalimentación de los resultados a la Asociación Colombiana de Enfermos Hepáticos y Renales.

### Resultados

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

Respecto al género, en las siguientes preguntas se encontraron algunas tendencias. En la pregunta: "Después del trasplante, ¿hasta qué punto sus problemas físicos han afectado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos u otras personas?", el Chi cuadrado tuvo un valor de 4.640 ( $p = 0.071$ ), lo que indica una tendencia de asociación, no estadísticamente significativa al nivel de confianza de 95%, pero sí de 98%. En la pregunta: "¿Cómo era su estado de salud antes de la enfermedad?", el Chi cuadrado tuvo un valor de 8.608

TABLA 1  
DATOS DESCRIPTIVOS DE LA MUESTRA SEGÚN LAS VARIABLES

Variable participantes	No.	
Nivel educativo	Primaria	6
	Bachillerato	5
	Técnico	3
	Universitario	11
Nivel socioeconómico	Alto	9
	Medio	7
	Bajo	9
Tiempo postrasplante	0-2 años	14
	3-6 años	8
	7-15 años	3
Sexo	Femenino	14
	Masculino	11

( $p = 0.002$ ), lo que constituye una diferencia estadísticamente significativa entre las respuestas de hombres y mujeres. Las respuestas a la pregunta: “¿Qué tanto afectan los síntomas relacionados con el trasplante su calidad de vida?”, el Chi cuadrado tuvo un valor de 6.105 ( $p = 0.108$ ), lo que indica una tendencia de asociación.

En cuanto al análisis estadístico llevado a cabo al tomar como variable el tiempo postrasplante, también se utilizó la estadística no paramétrica. En la pregunta: “Después del trasplante, ¿hasta qué punto sus problemas emocionales han afectado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos u otras personas?”, el Chi cuadrado tuvo un valor de 3.586 ( $p = 0,098$ ), lo que indica una tendencia de asociación, estadísticamente significativa al nivel de confianza de 90%. Las respuestas a la pregunta: “¿Cómo califica su estado de ánimo en general después del trasplante?”, el Chi cuadrado tuvo un valor de 4.366 ( $p = 0.098$ ), lo que indica una tendencia de asociación entre el tiempo postrasplante y el estado de ánimo después de la operación.

A la pregunta: “¿Cómo era su estado de salud antes de la enfermedad?”, el Chi cuadrado tuvo un valor de 6.104 ( $p = 0.022$ ), lo que indica una asociación estadísticamente significativa entre el estado de salud antes de enfermarse y el tiempo de postrasplante. En las respuestas a la pregunta: “¿Qué tanto lo afectan los cuidados relacionados estrictamente con el trasplante?”, el Chi cuadrado tuvo un valor de 6.623 ( $p = 0.061$ ), lo que indica una tendencia de asociación entre el tiempo de trasplante y esta pregunta, más no una diferencia estadísticamente significativa. En la pregunta: “¿Qué tanto afectan los síntomas relacionados con los cuidados del trasplante su calidad

de vida?”, el Chi cuadrado tuvo un valor de 6.523 ( $p = 0.061$ ) lo que indica una tendencia de asociación, estadísticamente significativa al 90%.

Para el análisis por categoría, género, tiempo de postrasplante, 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 más variables dependientes. Como se puede observar en las tablas 2, 3, 4, 5 y 6, al aplicar la prueba estadística mencionada, no hubo efectos significativos de las variables sociodemográficas y el tiempo de postrasplante 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 4.

Para el análisis de resultados se diseñó una matriz donde se cruzaron los datos cualitativos en cada categoría y se contrastaron con los resultados cuantitativos. A continuación, se presentan los resultados para cada una de las cuatro categorías de análisis, a partir de la matriz y los análisis estadísticos aplicados.

**Estatus funcional:** las personas de los rangos de tiempo de postrasplante de 0-2 años y de 3-6 años relacionan la calidad de vida con la posibilidad de desarrollarse como persona integral, contar con un buen estado de salud, y tener lo suficiente para vivir bien y no depender de nadie. Además señalan la importancia de vivir sanamente, poder divertirse, ejercer una labor, gozar de tranquilidad y de una vida buena. Consideran que el trasplante mejoró su calidad de vida en un 100%, no sólo por los cambios físicos, sino que también les permitió

TABLA 2  
PRUEBA DE KRUSKAL-WALLIS POR GÉNERO

	Funcionamiento social	Funcionamiento psicológico ítems	Presencia gravedad síntomas ítems
Chi-cuadrado	0.495	0.001	0.440
G1	1	1	1
Sig. Asintót.	0.482	0.978	0.507

TABLA 3  
PRUEBA DE KRUSKAL-WALLIS PARA CADA CATEGORÍA POR EDAD.

	Presencia gravedad síntomas	Funcionamiento psicológico	Funcionamiento social
Chi-cuadrado	2.040	0.001	0.572
G1	1	1	1
Sig. Asintót.	0.153	0.977	0.449

TABLA 4  
PRUEBA DE KRUSKAL-WALLIS PARA EL NIVEL EDUCATIVO

	Presencia gravedad síntomas	Funcionamiento psicológico	Funcionamiento social
Chi-cuadrado	3.045	1.250	0.118
G1	2	2	2
Sig. Asintót.	0.218	0.535	0.943

TABLA 5  
PRUEBA DE KRUSKAL-WALLIS PARA EL NIVEL SOCIOECONÓMICO

	Presencia gravedad síntomas	Funcionamiento psicológico	Funcionamiento social
Chi-cuadrado	0.347	2.773	0.105
G1	1	1	1
Sig. sintót.	0.556	0.096	0.746

TABLA 6  
PRUEBA DE KRUSKAL-WALLIS POR EL TIEMPO POSTRASPLANTE

	Presencia gravedad síntomas	Funcionamiento psicológico	Funcionamiento social
Chi-cuadrado	0.286	2.360	0.284
Gl	1	1	1
Sig. Asintót.	0.507	0.275	0.746

recuperar ciertas posibilidades perdidas a raíz de la enfermedad. De aquí que puedan realizar actividades sociales, familiares, físicas con independencia, y disfrutar de la vida. No obstante, señalan que debido a la inmunosupresión, y a los cuidados propios del trasplante y/o sus efectos secundarios, se presentan diferentes enfermedades que debilitan el cuerpo.

Las personas actualmente pensionadas sienten la necesidad de buscar un trabajo remunerado o alguna actividad en la cual ocupar su tiempo libre, y a la vez ayudar a otras personas enfermas. Por ende, su situación económica se ve afectada, ya que no pueden aportar dinero al hogar por falta de un trabajo de tiempo completo. Sin embargo, su trabajo independiente genera ingresos. Es importante resaltar que algunas personas señalaron que su situación económica ha mejorado, pero sigue siendo difícil, ya que se descapitalizaron por los costos de la enfermedad, y es complicado volver a recuperarse.

En las personas con tiempo de postrasplante entre 7-15 años, la calidad de vida está relacionada con la posibilidad de desarrollarse como personas en su espacio, en los ámbitos social, familiar, laboral, entre otros. Su calidad de vida mejoró con el trasplante, ya que pudieron retomar sus actividades cotidianas sin ningún problema.

Dentro de los aspectos más afectados por la enfermedad hepática antes del trasplante, mencionan el físico, dado el deterioro del organismo y la restricción de realizar actividades, incluidas las deportivas. Para las personas de este grupo, los cambios postrasplante son positivos, porque se sienten mejor que antes y sienten la necesidad de ayudar a otros pacientes. También mejoró su aspecto físico y afirman tener más fortaleza y una nueva esperanza de vida. Muchas personas señalaron que a nivel laboral su desempeño mejoró significativamente después del trasplante, mientras que otras no pueden asumir un trabajo estable porque su estado de salud se deteriora regularmente, dificultando el cumpli-

miento de las exigencias del trabajo, lo cual termina por afectar su economía.

**Presencia y gravedad de síntomas:** en la mayoría de personas en el rango de tiempo postrasplante de 0-2 años, se encontró que su estado de salud antes de la enfermedad era bueno. En la etapa pretrasplante, todas las personas de este grupo consideraron que tenían un pésimo estado de salud, con síntomas como: ictericia, ascítis, inmovilidad, indigestión, prurito, pérdida de peso, depresión y tristeza, encefalopatía, insomnio, calambres en miembros inferiores, dolor de cabeza constante, debido a los cuales tenían que ser hospitalizadas con frecuencia. Dentro de los cuidados más señalados que exige el trasplante están: protegerse del sol, asistir a controles médicos y laboratorios, tomarse los medicamentos a la hora, llevar una dieta baja en grasa, en sal y picantes, restricción de bebidas alcohólicas y cigarrillo. Además, deben alejarse de personas o lugares con virus, no pueden comer en la calle ni tomar bebidas oscuras, y tampoco autoformularse. Dos personas señalaron restricción en su actividad sexual. Los efectos secundarios más frecuentes están relacionados con los medicamentos: sensibilidad al clima, hernias, vello en brazos y cara por prednisolona alta, desaliento, dolor de cabeza, inflamación en la cara, pérdida de la visión, aumento de peso, insomnio, dolor articular, diabetes, escalofrío, vómito. Los efectos más frecuentes de la inmunosupresión son: infecciones constantes, hipertensión, pleuritis, retención de líquidos, rasquiña, temblor en las manos y miedo a sufrir un retroceso en el tratamiento.

La mayoría de estas personas señalaron que estos cuidados no los afectan mucho, pero unos pocos creen que los afecta bastante, porque a veces olvidan la hora de los medicamentos o no pueden comer lo que quieren. Así mismo, la exigencia de tomar las medicinas a una hora exacta limita sus actividades sociales.

En el grupo con tiempo postrasplante de 3-6 años los resultados fueron iguales a los del grupo anterior en todas las categorías de análisis.

El grupo de pacientes con tiempo postrasplante de 7-15 años reportó que su estado de salud era excelente antes de presentar la cirrosis, y que durante el proceso de la enfermedad y la espera del trasplante llegó a ser pésimo. Las respuestas con relación a este factor después del trasplante estuvieron divididas equitativamente en excelente, muy bueno y bueno. Ninguna de las personas de este grupo contestó que su estado de salud fuera regular. Sobre los cuidados del trasplante, reportan los mismos resultados de los grupos de rango de tiempo postrasplante anteriores y, al igual que éstos, refieren que los afectan poco. De los síntomas relacionados con dichos cuidados, dos personas señalan que sólo presentan pérdida de visión, relacionada con los inmunosupresores. Sin embargo, todos coinciden en que no les afecta su calidad de vida.

Al analizar los resultados por género, respecto al estado de salud antes del trasplante y durante la enfermedad, todos los hombres contestaron que era pésimo, al igual que la mayoría de las mujeres; después del trasplante, la mayoría de mujeres contestaron que era bueno, lo mismo que la mayoría de los hombres. Un menor porcentaje de hombres señaló que era regular o excelente.

Acerca del nivel de afectación de los cuidados relacionados con el trasplante, la mayoría de hombres y mujeres contestaron que no los afectaba en nada; ninguna mujer contestó que la afectaran bastante, y ninguno de los hombres que lo afectaran un poco. El menor porcentaje de mujeres consideró que tales cuidados las afectan mucho, y el menor porcentaje de los hombres que los afectaban bastante o regular. Respecto a qué tanto afectan la calidad de vida las consecuencias derivadas de los cuidados después del trasplante, la mayoría de los hombres contestó que no los afectaba nada; en un porcentaje menor, contestaron que los afectaba bastante y ninguno contestó que lo afectara un poco. La mayoría de mujeres respondió que no las afectaba o señaló la categoría *regular*, un porcentaje menor que las afectaba bastante y ninguna contestó que la afectara mucho.

**Funcionamiento psicológico:** En el grupo de personas con rango de tiempo postrasplante de 0-2 años, los sentimientos cotidianos más frecuentes relacionados con diferentes aspectos de la vida fueron: felicidad por poder compartir con la familia, y por poder vivir y trabajar; tranquilidad y gratitud con la vida y con Dios por tener otra oportunidad, y con la familia, por el apoyo. Otros estados frecuentes fueron la sensibilidad y/o depresión por los efectos de la droga, o por déficit económico y dolores físicos. Además, los sentimientos de estas personas dependen del día, son muy variables. Con respecto a qué tanto sus problemas emocionales afectan las relaciones sociales con la familia, amigos u otras per-

sonas, la mayoría contestaron que los afectaba bastante, y un menor porcentaje respondió que regular.

Acerca del estado de ánimo en general, después del trasplante, la mayoría de personas consideraron que era bueno, y un porcentaje menor que era regular o muy bueno. El nivel de satisfacción y cumplimiento de logros esperados con el trasplante, de acuerdo con los integrantes de este grupo, es excelente.

En el rango de tiempo de postrasplante de 3-6 años, con respecto a la categoría de funcionamiento psicológico, se encontró que todas las personas 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 trasplante coincidieron en que algunos días están tristes por la separación, aunque permanecen optimistas. Sobre la forma en que los problemas emocionales afectan sus actividades sociales con la familia, amigos, entre otros, un porcentaje menor de personas de este grupo contestó que su estado de ánimo era regular y ninguna contestó que era muy bueno. El nivel de satisfacción y cumplimiento de logros esperados con el trasplante percibido por estas personas es excelente, y su estado de ánimo, en general, es bueno.

Para las personas en el rango de tiempo postrasplante de 7-15 años, se encontró que, dentro de los sentimientos más frecuentes relacionados con diferentes aspectos de la vida, figura el agradecimiento por tener una nueva oportunidad de vivir. Algunos señalaron sentirse deprimidos por la situación económica de la familia, o por la mala relación con ésta y su falta de apoyo.

La mayoría de mujeres y hombres coinciden en afirmar que no los afectan los problemas emocionales en la realización de actividades sociales con la familia, los amigos y otras personas; para ambos, su nivel de satisfacción y cumplimiento de los logros esperados con el trasplante es excelente. Las mujeres definen su estado de ánimo después del trasplante como bueno, y los hombres lo califican en igual proporción como excelente y bueno.

**Funcionamiento social:** En el rango postrasplante de 0-2 años, con respecto a la relación con la pareja y al trato recibido por la familia después de la operación, la mayoría de las personas afirma que es mejor, y consideran que hay una mejor comunicación y más unión, porque sus compañeros y familiares están pendientes de los regímenes médicos. Un participante afirmó tener un conflicto con la familia, porque ésta no acepta sus consejos sobre cómo vivir con más responsabilidad y cuidado.

Dentro del tipo de apoyo antes del trasplante, cuando estaban enfermas, todas las personas mencionaron los recibidos de la familia, los hijos, la pareja y los amigos. Algunas mencionaron un apoyo espiritual y médi-

co, y sólo unos pocos contaron con apoyo psicológico. Después del trasplante, estas personas dijeron haber recibido apoyo psicológico, religioso, de otros pacientes, de la familia y los amigos. El apoyo de otros pacientes, en su mayoría, fue sugerido por la Asociación de pacientes o por los médicos, al igual que el psicológico. Sobre el apoyo religioso, las personas han sido devotas desde antes del trasplante, o su devoción ha surgido de forma espontánea.

Respecto a la relación entre estos apoyos y su calidad de vida, la mayoría de los participantes la califica como buena, ya que la segunda tiene que ver con sentirse bien, y el apoyo les ayuda a seguir adelante, les da confianza a lo largo del proceso. Así mismo, se ven alentados por la experiencia de otros pacientes que ya han pasado por la situación.

En el rango postrasplante de 3-6 años, el trato de las parejas hacia los participantes es mejor. Señalan que ahora comparten más tiempo con la familia, la cual está más pendiente de su situación. Es importante resaltar que un participante dijo que su pareja en ocasiones lo hace sentir mal, pues lo ofende por el tipo de trabajo que desarrolla (se dedica al hogar); no tiene en cuenta su labor con los hijos y no es considerada con su situación médica.

Respecto al trato de los amigos después del trasplante, señalan que mejoró, ya que ahora están más pendientes, y admiran su nueva condición de vida y el haber pasado por el proceso. Un participante señaló que ahora no tiene amigos, pero que sí los tenía cuando disponía de dinero y salud. Otra persona abandonó la vida social por la enfermedad y las personas con quienes se relaciona no conocen los cuidados exigidos por el trasplante. La mayoría dijo haber recibido apoyo de la familia, los hijos, la pareja, los amigos y otros pacientes durante la enfermedad; en un menor porcentaje recibieron apoyo médico.

Después del trasplante, también recibieron ayuda, sobre todo de otros pacientes, y en menor porcentaje apoyo psicológico y/o religioso. Ahora se interesan en ayudar a otros que están en la misma situación; algunos de ellos son fundadores de la Asociación. Los pocos participantes que recibieron atención psicológica, señalaron que ésta fue sugerida en los centros de trasplante y que resultó fundamental, pues les ayudó a afrontar el hecho de tener una nueva oportunidad de vida. Señalan también que la relación de este aspecto con su calidad de vida es muy importante, ya que valoran más la vida y eso les ayuda a vivir mejor, y los motiva a colaborar con otros. Para un participante, la Asociación y los médicos son su familia e influyen en su calidad de vida, y al ver a otros trasplantados, se convence de que también puede

estar bien. Además, los médicos le ayudan, especialmente cuando está mal de ánimo.

En esta categoría hubo diferencias por género en 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 responde en la calificación de regular, mientras los hombres responden mayoritariamente que sus problemas físicos los afectan mucho. Sin embargo, tanto hombres como mujeres resaltan en su mayoría que han aprendido a divertirse de formas alternativas, ajustadas a las sugerencias médicas. Algunas personas reportan deterioro en el aspecto familiar, debido al alejamiento a raíz de la enfermedad, aunque esta situación mejoró totalmente después del trasplante. Hay algunas excepciones, sin embargo, porque hay quienes sienten que es malo estar enfermo, porque su familia tiene la voluntad de ayudar, pero también se cansa y termina por rechazar a la persona. En estas ocasiones, optan por aislarse.

### Conclusiones y discusión

Los resultados de esta investigación muestran que, en la categoría de estatus funcional, la calidad de vida de los pacientes con trasplante de hígado, sin importar el tiempo postrasplante, se relaciona con la posibilidad de contar con un buen estado de salud, poder desarrollarse como un ser integral en su espacio social, laboral y familiar, con tener independencia física, realizar actividades que permitan recrearse y ejercer una labor. Por esto los pacientes consideran que el trasplante, al cambiar su estado de salud, constituyó una posibilidad de mejorar su calidad de vida. Estos resultados son compatibles con los autores que han estudiado el tema (Abreo et al, sin fecha; Alarcón, 2004; Belle et al., 1997; Bravata et al., 1999; Seiler et al., 1998).

Aunque se presenten efectos inherentes a la recuperación después del trasplante, como limitación de actividades físicas, fatiga, cansancio y decaimiento, los participantes no perciben que éstos afecten su calidad de vida, debido a que, con el paso del tiempo, dichos efectos disminuyen y las personas van adquiriendo control y conocimiento de su nueva condición. Como lo afirman Abreo et al. (sin fecha), en la etapa postrasplante es el paciente quien debe tener autocontrol y manejar por sí mismo los regímenes de su tratamiento y la evolución adecuada de su trasplante. En este orden de ideas, se puede decir que la calidad de vida en el postrasplante, con respecto a la categoría del estatus funcional, mejora significativamente, lo que coincide con lo planteado por Alarcón (2004), pues 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.

Respecto a la categoría de presencia y gravedad de síntomas, los participantes señalaron que antes de la enfermedad hepática eran personas saludables y, en la mayoría de los casos, sin ningún tipo de enfermedad crónica adicional, pero que en la etapa inmediatamente anterior al trasplante su estado de salud físico y emocional era pésimo, debido a que experimentaron, en mayor o menor grado, los síntomas propios de la cirrosis. Las respuestas de muchos de estos pacientes con relación al momento de espera del trasplante, coinciden con los síntomas descritos por Alarcón (2004), incluido su estado de ánimo, calificado como pésimo, caracterizado por depresión, ansiedad e irritabilidad y conductas hostiles, además de la sensación de disgusto, rabia e insatisfacción hacia sus apoos sociales (familia, amigos y acompañantes).

De igual forma, las respuestas sobre los efectos del trasplante en cuanto a mejoría en su calidad de vida son consistentes en esta categoría con Muir (2001), ya que si bien se reconocen los cuidados propios del trasplante y los efectos secundarios generados principalmente por la terapia inmunosupresora, la mayoría de los participantes señaló que estos cuidados y sus efectos secundarios no llegan a afectar su calidad de vida. Es importante señalar que, con el paso del tiempo (después de los siete años postrasplante), los efectos secundarios anteriormente nombrados van disminuyendo, pero aparecen problemas médicos de otro tipo, como pérdida de la 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 postrasplante, reportan poco dolor, califican su estado de salud postrasplante como bueno, en general, aunque reconocen que en ocasiones puede verse disminuido a causa de los mismos regímenes médicos. Estos resultados son consistentes con autores como Kùchler (1999), al mostrar que, a pesar de los efectos adversos de los regímenes postrasplante, no se afecta la calidad de vida en su dimensión subjetiva. Por otra parte, también hay consistencia con Abreo et al. (sin fecha) al mencionar que los efectos secundarios hacen parte de un proceso que coadyuva a llevar una nueva forma de vivir.

Acerca de la categoría de funcionamiento psicológico, vale la pena tener en cuenta lo mencionado por Alarcón (2004) a propósito de la calidad de vida en la medicina, pues 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 trasplante son: agradecimiento a Dios (cualesquiera sean sus ideas religiosas)

y la vida, mucha tranquilidad, felicidad por poder compartir con sus familiares, trabajar y, en general, por tener "una vida nueva". No obstante, algunos manifiestan sentirse tristes a veces 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. Para Alarcón, la calidad de vida no puede ni debe ser medida bajo los mismos parámetros, ya que los pacientes cambian según la enfermedad y se van modificando de acuerdo con el momento del ciclo vital y el entorno social. En la misma línea del carácter individual de la calidad de vida, las respuestas de los participantes sobre su buen estado de ánimo después del trasplante coinciden con lo propuesto por Moreno y Ximénez (1996) sobre las respuestas individuales y colectivas con respecto a un conjunto de situaciones que componen la vida diaria, incluidos el bienestar subjetivo y los procesos que conducen a ese estado de satisfacción con sus respectivos elementos.

Sobre la categoría de funcionamiento social, los resultados confirman lo reportado en la literatura especializada en cuanto a que las relaciones personales mejoran de forma significativa después del trasplante. En términos generales, la mayoría de los participantes informaron sobre una mayor unión familiar, mejor comunicación y relación con la pareja, así como con los amigos, ya que éstos sienten algún tipo de admiración hacia el paciente, el proceso de la enfermedad y el trasplante. Sin embargo, se presentan algunas excepciones, ya que algunas personas se separaron de su pareja, bien durante la enfermedad o después del trasplante; esta situación, de acuerdo con su testimonio, a veces los entristece y no han tratado de establecer otra relación de pareja.

En lo que se refiere a la familia, pocas personas señalaron que nunca habían contado con su apoyo, situación que no cambió con el trasplante. Otro porcentaje bajo de pacientes señaló que la enfermedad hizo que sus familiares se alejaran, por temor a ser contagiados por la enfermedad, o porque se cansan de estar pendientes de la persona y de sus regímenes médicos. En cuanto a las relaciones sociales, los resultados muestran algunas características de la sociedad colombiana, como son el hecho de abandonar a los amigos una vez éstos pierden posición por el dinero y la salud, y la prevalencia de las relaciones sociales mediadas, en un alto porcentaje, por las bebidas alcohólicas y el consumo de cigarrillo. Los participantes de esta investigación señalan que han aprendido a divertirse de una forma diferente, ya que la prioridad es cuidar la salud. No obstante, vale la pena señalar las diferencias de género al respecto, pues la mayoría de los hombres sienten que la disminución de su vida social los afecta mucho más que a las mujeres, lo que po-

dría corresponder con que en esta sociedad el rol social del hombre es mucho más activo.

En esta categoría, los resultados son consistentes con los de autores como Bravata et al. (1999) sobre la importancia del apoyo psicosocial. La mayoría de los participantes evidenciaron esto, tanto antes como después del trasplante. En este punto, la función de la Asociación de Enfermos Hepáticos y Renales adquiere gran relevancia como fuente de ayuda y parte de la red de apoyo social, el cual incluye animarlos a seguir adelante y ayudarlos a tener confianza a lo largo del proceso.

En cuanto a la importancia de las actividades laborales en la calidad de vida, señalada por varios autores, entre ellos Alarcón (2004), los resultados indican que sólo unos pocos participantes retomaron su trabajo de jornada completa después del trasplante, aunque vale la pena tener en cuenta que algunos son pensionados y otros dependen económicamente de su pareja. De estos últimos, un porcentaje mínimo busca desarrollar una labor que 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 consideran que el eje laboral es el más afectado por el trasplante, pues sienten que, por los regímenes médicos, ya no pueden desarrollar ni involucrarse en cualquier tipo de actividad. De aquí que deban asumir un cambio en los roles con el fin de cumplir las obligaciones económicas y de todo tipo, lo que genera una mayor tensión en las relaciones familiares.

A pesar de que estadísticamente no se encontró relación entre la calidad de vida y el tiempo postrasplante, hay diferencias cualitativas que vale la pena señalar con respecto a los efectos secundarios de los cuidados requeridos por el trasplante, específicamente los que tienen que ver con la terapia inmunosupresora. Si bien las personas cuyo tiempo de postrasplante excede los siete años no presentan la misma cantidad de síntomas relacionados con esta terapia, sí presentan otras complicaciones que tienen un grado mayor de complejidad.

Se concluye que los resultados de esta investigación muestran que el trasplante de hígado mejoró la calidad de vida de los pacientes que se han sometido a la operación en los últimos 15 años en Colombia, y estos resultados coinciden con los de otros estudios revisados y reportados anteriormente. Se apoya la idea de que el éxito del procedimiento del trasplante no se puede medir sólo por la tasa de supervivencia de sus pacientes, sino también por otros factores que resultan evidentes, como 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 la evaluación de la calidad de vida es importante considerar la perspectiva del pa-

ciente, y no solamente el análisis de las llamadas condiciones objetivas.

Finalmente, los resultados permiten formular algunas recomendaciones en el tema de la psicología de la salud y su relación con la calidad de vida. Al evaluar la calidad de vida en situaciones como la enfermedad hepática y su tratamiento de trasplante, es indispensable detallar los efectos del mismo, así como la condición de los servicios de salud relacionados. La presente investigación parece indicar la necesidad de prestar mayor atención a estrategias de prevención de los efectos secundarios del trasplante y de garantizar redes de apoyo para los pacientes trasplantados.

De los aspectos importantes del funcionamiento social, las redes de apoyo tendrían que atender de manera especial el aspecto laboral de los trasplantados, pues los resultados indican que es una de las áreas de funcionamiento individual más afectadas y, a su vez, es señalada como relevante por muchos autores consultados.

Otro aspecto en el cual se recomienda profundizar, es en el impacto del trasplante y sus cuidados en la calidad y el estilo de vida de los familiares y/o cuidadores del paciente. Durante el proceso de aplicación del instrumento, se observó un nivel de necesidad de estas personas por contar su experiencia y la forma como la intervención ha modificado sus relaciones familiares y la calidad de vida propia.

Vale la pena considerar que la publicación de los resultados de este tipo de estudios no debe ser de uso exclusivo de los profesionales de la salud mental, por cuanto la calidad de vida depende, en un alto porcentaje, del apoyo recibido por los pacientes de los servicios médicos. Por otra parte, si bien se reporta un alto apoyo de los centros de trasplantes, hay una queja constante por el incumplimiento con la entrega de los medicamentos o autorización de los exámenes médicos por parte de las entidades promotoras de salud (E.P.S), lo que implica que los pacientes muchas veces deben autofinanciarse este costoso tratamiento. Algunos tienen que someterse a los atropellos de las entidades prestadoras de salud, como modificarles los medicamentos sin importar que de éstos dependa el éxito del trasplante, y otros, por falta de recursos, se ven obligados a suspender el tratamiento, ya que no les entregan a tiempo las medicinas. De aquí se puede generar una condición médica más compleja, como el 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 públicas de salud contempladas en la Constitución colombiana, que aún 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, las necesidades, no sólo, de las personas que sufren una enfermedad catastrófica como ésta, sino de quienes les prestan los servicios. Es también importante difundir en los centros de trasplante la importancia del soporte psicológico a los pacientes en las etapas pre y postrasplante, ya que de su bienestar depende que puedan asumir su nueva condición, y así tener una adecuada calidad de vida, a pesar de las dificultades propias del trasplante y sus cuidados.

### Referencias

- Abreo, C., Niño, A., Rodríguez, J., Girón, F., Bohórquez, H. & Aparicio, C. (Sin fecha). Trasplante: Un regalo de vida. *Manual de cuidados postrasplante*. [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 trasplante hepático ortotópico. *Asociación Colombiana de Hepatología: Boletín Informativo*. Bogotá: ACH.
- Belle, S., Porayko, M., Hoofnagle, J., Lake, S. & Zetterman, R. (1997). Changes in Quality of Life after Liver Transplantation among Adults. *Liver Transplantation and Surgery*, 3, 93-104.
- Bravata, D., Olkin, I., Barnato, A., Keeffe, E. & Owens, D. (1999). Health-Related Quality of Life After Liver Transplantation: A Meta-Analysis. *Liver Transplantation and Surgery*, 5 (4), 318-331.
- Cowling, T., Jennings, L., Goldstein, R., Sánchez, E., Chinnakotla, S., Klintmalm, G. & 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.
- Dienstag, J.L. & Isselbacher, K.J. (2001). Chronic Hepatitis. En E. Braunwald, A. S. Fauci, D.L. Kasper, S.L. Houser, D.L. Longo & J.L. Jameson (Eds), *Harrison's Principles of Internal Medicine*. EE.UU. (pp. 1742 . 1752). New York: Mc Graw-Hill.
- 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.
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (1998). *Metodología de la investigación*. México: Mc Graw-Hill.
- Killenberg, P. & Claiven, P. (2001). *Medical Care of the Liver Transplant Patient*. Massachusetts: Blackwell Science.
- Küchler, T. (1999). Liver Transplantation: Quality of Life Related to Prognosis. *Transplantation Proceedings*, 31, 1404-1405.
- Moreno, B. & Ximénez, C. (1996). Evaluación de la calidad de vida. En G. Buela-Casal, E. Caballo & J. Sierra. *Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud* (pp. 1044-1065). Madrid: Siglo XXI.
- Muir, A. (2001). Pharmacology of Immunosuppressive Therapy. En *Medical Care of the Liver Transplant Patient*. Massachusetts: Blackwell Science.
- Rodríguez, B., Amador, A., Camacho, L. & 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 de 2003.
- Seiler, C., Müller, M., Fisch, H. & Renner, E. (1998). Quality of Live After Liver Transplantation. *Transplantation Proceedings*, 30, 4330-4333.

**Anexo****CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON TRASPLANTE DE HÍGADO**

## I. Parte: Información personal

Nombre:

Edad:

Género:

Nivel educativo:

Nivel socioeconómico:

Estado civil:

Ocupación:

Núcleo familiar:

Fecha de trasplante:

Enfermedad (diagnóstico que causa trasplante):

Medicamentos actuales:

Ha tenido rechazos (describir agudos o crónicos):

¿Hace cuánto?:

## II. Parte: Entrevista

1. ¿Qué es para usted calidad de vida?
2. ¿Cómo ha cambiado su calidad de vida con el trasplante?
3. Mencione tres aspectos de su vida que son importantes para usted y se vieron afectados por la enfermedad antes del trasplante.
4. ¿Cómo están esos aspectos ahora?
5. Mencione tres aspectos de su vida que son importantes para usted y que se han visto afectados directa o indirectamente por el trasplante.
6. ¿Cómo ha cambiado su estilo de vida a partir del trasplante?
7. Después del trasplante, cómo 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 trasplante?
9. ¿Cómo es el trato de su familia hacia usted después del trasplante?
10. ¿Cómo es el trato de sus amigos hacia usted después del trasplante?
11. Antes del trasplante, ¿qué tipo de apoyo tuvo cuando estaba enfermo?
12. Después del trasplante, ¿qué tipo de apoyo ha tenido?
  - a. Religioso
  - b. Psicológico/psiquiátrico
  - c. Grupos de pacientes
  - d. Otros
13. ¿Este apoyo fue sugerido, espontáneo o buscado directamente por usted? Explique.
14. ¿Que relación han tenido estos apoyos con su calidad de vida?

15. Después del trasplante, ¿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 trasplante, ¿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 trasplante?

- 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 trasplante

- 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 trasplante (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 trasplante?
- Excelente
  - Muy bueno
  - Bueno
  - Regular
  - Malo
  - Pésimo
23. ¿Qué cuidados especiales tiene ahora, que estén relacionados estrictamente con el trasplante? (Aquí nombrarán 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).
- Nada
  - Un poco
  - Regular
  - Bastante
  - Mucho
25. ¿Qué síntomas relacionados con los cuidados del trasplante ha presentado con más 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).
- Nada
  - Un poco
  - Regular
  - Bastante
  - Mucho