

Aspectos psicológicos de los pacientes incluidos en lista de espera para trasplante hepático.

Rosario Díaz Domínguez¹, M^a Ángeles Pérez San Gregorio², José Pérez Bernal³, Ana Gallego de Corpas³, Elena Correa Chamorro³.

¹Psicóloga. Red de Investigación en Trasplantes. ²Facultad de Psicología. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Universidad de Sevilla. ³Coordinación de Trasplantes. Hospitales Universitarios Virgen del Rocío de Sevilla.

Introducción

Uno de los objetivos fundamentales de los equipos de profesionales sanitarios, es mejorar la Calidad de Vida (C V) de los pacientes candidatos a trasplante. La Calidad de Vida que se puede ofrecer a un candidato a trasplante hepático es mejor que si no se trasplantara; una vez que se decide la inclusión en lista de espera, es porque su supervivencia es inferior a la que se obtendría gracias al trasplante.

El término Calidad de Vida es muy amplio, e incluye aspectos físicos, mentales y psicosociales. Su medición, nos permite determinar el impacto de una enfermedad crónica, como es el caso del trasplante, tiene sobre un paciente. En la mayoría de las ocasiones, no correlaciona el bienestar del paciente con la capacidad funcional del órgano trasplantado.

W.O. Spitzer y K.Dracup y T. Raffin han resumido las características fundamentales que deben reunir los instrumentos encargados de recoger esta información: 1. Deben ser instrumentos simples, fáciles de entender, recordar, administrar y registrar. 2. Deben de incluir todo el intervalo de dimensiones de la Calidad de Vida. 3. Su contenido debe ser compatible con la perspectiva de la comunidad, y las dimensiones deben surgir de las opiniones de los pacientes, de la población sana y de los profesionales de la salud. 4. Deben ser cuantitativos. 5. Deben ser aplicables a la mayoría de las situaciones y poco influenciados por factores como edad, sexo o tipo de enfermedad. 6. Deben ser fácilmente aceptados por los que evalúan y los evaluados. 7. Sensibles a los cambios. 8. Discriminar entre grupos de personas con diferentes niveles apreciables de Calidad de Vida. 9. Los resultados deben concordar con otras medidas de salud, situación clínica o etapa vital. 10. Deben ser formalmente validados antes de recomendarse para uso amplio en general.

En esta ocasión nos hemos propuesto evaluar la Calidad de Vida de los pacientes que esperan un primer trasplante hepático, donde la experiencia nos indica que la percepción de Calidad de Vida, es bien diferente a la de los que esperan otro tipo de trasplante como puede ser el caso del trasplante renal. En el caso del riñón, los pacientes cuentan con una terapéutica, la diálisis, que permite prolongar su vida hasta la llegada del trasplante. El implante posibilita que mejore sustancialmente su calidad de vida, ya que deja de depender de la

máquina de diálisis y dispone de su tiempo como cualquier otra persona, pudiendo volver a las actividades cotidianas como el trabajo, el estudio o la atención de la familia, además de permitirle mejorar el estado general de su salud.

Dada la relevancia de este tema, describiremos la sintomatología presente en los pacientes candidatos a trasplante hepático. Compararemos entre hombre y mujeres y veremos cuales son aquellas dimensiones donde se obtiene una mayor puntuación.

Metodo

A) *Sujetos:* Para la realización del presente estudio, hemos utilizado una muestra de 32 pacientes incluidos en lista activa para trasplante hepático.

El grupo esta formado por 24 hombres y 8 mujeres, con una edad media de 53,20.

B) *Procedimiento:* los pacientes incluidos en lista de espera para trasplante hepático, fueron evaluados en CV, mediante una entrevista realizada por un especialista.

Los criterios de inclusión de pacientes son los siguientes: 1. Una edad igual o superior a 18 años. 2. Capacidad cognitiva suficiente para la posterior comprensión de las preguntas formuladas. 3. Estar incluido en lista de espera para un primer trasplante hepático o recibir un primer trasplante hepático en situación de "urgencia 0".

C) *Instrumentos:* En esta ocasión hemos utilizado como herramienta de medida el denominado cuestionario SF-36. Este instrumento se desarrolla a partir de una extensa batería de cuestionarios utilizados. Detecta tanto estados positivos de salud como negativos y explora salud física y salud mental.

Se trata de un cuestionario autoadministrado, aunque en esta ocasión se ha utilizado mediante un entrevistador.

Consta de 36 ítems, que exploran 8 dimensiones del estado de salud: función física, función social, limitaciones de rol: problemas físicos, limitaciones de rol: problemas emocionales, salud mental, vitalidad, dolor y percepción de la salud en general. Existe una cuestión, no incluida en estas ocho categorías, que explora los cambios experimentados en el estado de salud en el último año.

Resultados

Los ítems y las dimensiones del cuestionario proporcionan unas puntuaciones que son directamente proporcionales al estado de salud: cuanto mayor sean, mejor estado de salud. El rango de las puntuaciones para cada dimensión oscila de 0 a 100.

Resulta útil disponer de valores normalizados de referencia en población general. Las medias y desviaciones Standard en población general española son: Función Física 84.7 (± 24.0), Función Social 90.1 (± 20.0), Problemas físicos 83.2 (± 35.2), Problemas emocionales 88.6 (± 30.1), Salud Mental 73.3 (± 20.1), Vitalidad 66.9 (± 22.1), Dolor 79.0 (± 27.9), Percepción de Salud General 80 (± 18.8).

Comparando entre ambos sexos, destacaremos que la función física y los problemas emocionales toman valores muy superiores en el caso de las mujeres, tomando un valor máximo de 100 frente al 33.30 que han señalado los hombres. Dolor, función social y salud mental

toman rangos similares en ambos casos. Destaca la dimensión de vitalidad con una puntuación mayor de 60.25 puntos y la mínima de 41.25 puntos para las mujeres y 15.00 puntos frente a 35.00 para hombres.

Existen aspectos importantes de la salud del individuo, como el funcionamiento cognitivo, sexual y familiar que no son evaluados con este instrumento.

Discusión

Cuando se le informa al paciente de que necesita un trasplante, se produce un fuerte impacto, esto unido a que tiene una enfermedad de pronóstico difícil y el hecho de que aparezca un órgano no depende de sus deseos, desemboca en una noticia que sorprende y confunde. Dispara sentimientos de angustia y depresión, que contrastan con la expectativa que despierta el trasplante como medida reparadora.

Durante el periodo en el que se encuentran en lista de espera, es importante trabajar aspectos tan importantes como la necesidad de que cumplan al pie de la letra con la medicación, así como con las indicaciones referidas por parte del personal competente. Esto dependerá en gran parte, de las características de personalidad propias del paciente, de la actitud y del apoyo que presenten los familiares.

En este caso como en tantos otros, la posición que toma la familia, juega un papel fundamental.

En lista de espera, los candidatos a trasplante suelen sentirse con pérdida de libertad por tener que estar localizado las 24 horas del día. Tampoco se conoce el momento en que va a surgir la donación, por lo que es imposible hacer una estimación del tiempo que va a esperar para ser trasplantado. A esto, le tenemos que sumar el miedo y la ansiedad que produce el hecho de entrar en un quirófano y someterse a una intervención de este tipo.

Con respecto a las complicaciones médicas que puedan ocurrir después del trasplante se debe atender a varios factores:

- La compatibilidad con el órgano recibido.
- El estado del órgano recibido.
- La enfermedad que padecía originalmente el paciente y el estado en el que llega al trasplante.
- Las condiciones de vida posteriores al trasplante: control y medicación cuidados específicos, alimentación, entorno (habitacional, higiene, afectos).

Por otra parte, el paciente se enfrenta a otras limitaciones de orden social, que influyen y determinan, en gran medida, el buen desarrollo del trasplante y la calidad de vida para el paciente trasplantado.

Estos son:

- La desocupación (que en algunos casos se vincula con los largos periodos de ausencia por su enfermedad).
- Otro tipo de limitaciones socioeconómicas: problemas de vivienda, falta de alimentos básicos y otros recursos.

- La redefinición de su rol en la estructura familiar. Conflictos familiares derivados de este.
- La muerte de pares (muchas veces el paciente en espera o el paciente trasplantado sufre la muerte de un compañero y esto genera una enorme angustia).
- Los temores a la muerte, al rechazo del órgano, al sufrimiento.

Todos estos factores responden a un contexto general que padece gran parte de la población y para el paciente trasplantado pueden ser de alto riesgo.

Terminaremos destacando la importancia de conocer que esperan del trasplante, cuales son sus temores, dudas y trabajar sobre aquellas ideas erróneas, evitando la frustración que aparece cuando no se cumplen las perspectivas.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Medical Outcomes Trust. Puntuación del Cuestionario de Salud SF-36. Versión española (España). Boston, MA: Medical Outcomes Trust, 1996.
2. Alonso J, Prieto L, Antó JM. La versión española del SF-36 Health Survey- cuestionario de salud SF-36-: un instrumento para la medida de los resultados clínicos. Medicina Clínica 1995; 104: 771-776.
3. Kiley DJ, Lam CS, Pollak R. A study of treatment compliance following kidney transplantation. Transplantation 1993; 55:51-56.
4. [http:// donación.organos.ua.es/ proceso/calidad-cardiaco.htm](http://donación.organos.ua.es/proceso/calidad-cardiaco.htm).

TABLA 1. Conceptos del Cuestionario de Salud del SF- 36 y resumen del contenido de cada uno de ellos.

Conceptos	Resumen del contenido
Función Física	Grado en el que la salud limita las actividades físicas tales como el autocuidado, caminar, subir escaleras, inclinarse, coger o llevar pesos, y los esfuerzos moderados e intensos.
Rol Físico	Grado en el que la salud física interfiere en el trabajo y en otras actividades diarias, incluyendo rendimiento menor que el deseado, limitación en el tipo de actividades realizadas o dificultad en la realización de actividades.
Dolor Corporal	La intensidad del dolor y su efecto en el trabajo habitual, tanto fuera de casa como en el hogar.
Salud General	Valoración personal de la salud que incluye la salud actual, las perspectivas de salud en el futuro y la resistencia a enfermarse
Vitalidad	Sentimiento de energía y vitalidad, frente al sentimiento de cansancio y agotamiento
Función Social	Grado en el que los problemas de salud física o emocional interfieren en la vida social habitual.
Rol emocional	Grado en el que los problemas emocionales interfieren en el trabajo u otras actividades diarias, incluyendo reducción en el tiempo dedicado a esas actividades, rendimiento menor que el deseado y disminución del esmero en el trabajo.
Salud Mental	Salud mental general, incluyendo depresión, ansiedad, control de la conducta y bienestar general.

TABLA 2. Distribución de las puntuaciones de la versión española del Cuestionario de Salud SF- 36

	Función física	Rol físico	Dolor corporal	Salud general	Vitalidad	Función social	Rol emocional	Salud mental
Total								
Media	84.7	83.2	79.0	68.3	66.9	90.1	88.6	73.3
Mediana	95	100	100	72	70	100	100	76
Rango observado	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100
Varones								
Media	88.2	87.2	84.0	70.8	70.5	92.5	92.9	76.9
Mediana	100	100	100	77	75	100	100	80
Rango observado	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100
Mujeres								
Media	81.5	79.5	74.4	65.9	63.6	87.9	84.4	70.1
Mediana	95	100	84	72	65	100	100	72
Rango observado	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100