

Consejo Estatal de Trasplantes de Órganos y Tejidos

TITULO:

Evaluación de la calidad de vida de los trasplantados de riñón e hígado, realizados en el Hospital Civil de Guadalajara Fray Antonio Alcalde: enero 1999 a diciembre 2002.

Responsable:

MCSP. Adriana Martínez Sotomayor Llamas

Introducción

Aun cuando en nuestro país la esperanza de vida al nacer ha aumentado considerablemente en los últimos 50 años, y ha pasado de alrededor 53 años en 1955 a 75 años para las mujeres y 73 años para los hombres en el 2003, actualmente vemos con más frecuencia enfermedades crónico-degenerativas que originan una disminución en la esperanza de vida saludable; es decir los años de vida que podemos vivir con una calidad aceptable. Algunas de estas enfermedades causan daños irreversibles a órganos vitales como el riñón, el hígado o el corazón, y en cuyos casos sólo se puede aspirar a recuperar la calidad de vida previa a la enfermedad casi en el 100%, mediante el trasplante de un nuevo órgano en sustitución del dañado.

El trasplante de órganos es un acontecimiento social, considerado como un nuevo paradigma que forma parte de la transformación de algunos valores que está sufriendo la sociedad. El concepto útil de la muerte permite ver, en esa calidad de vida de la persona que tiene una segunda oportunidad, una cierta trascendencia del ser querido que nos ha dejado, tomando en cuenta que “ En muchos pacientes, el trasplante es la única alternativa que puede salvarle la vida y recuperar la calidad de la misma.” (Baquero, H., MD).

La Cultura de la donación no existe de manera amplia, pese a los grandes esfuerzos que la Secretaría de Salud a nivel Federal ha desplegado desde hace

varios años; encontramos aún tabúes religiosos, que hacen que las personas se nieguen a donar, y en este sentido vale bien la pena mencionar que prácticamente ninguna religión se opone a la donación, sino al contrario ha habido múltiples manifestaciones a favor considerando la donación como un acto de generosidad y de solidaridad a favor del enfermo que requiere un órgano.

Por otra parte el avance de la ciencia en el campo de los trasplantes representa uno de los campos de la medicina en que se ha progresado mucho en muy poco tiempo. “ Los experimentos científicos, médicos o psicológicos, en personas o grupos humanos, pueden contribuir a la curación de los enfermos y al progreso de la salud pública.” (Catecismo de la Iglesia Católica, no. 2292)

Sin embargo, el número de trasplantes en México, continúa siendo muy bajo, y nuestro país ocupa aún los últimos lugares en lo que a trasplante de riñón se refiere, evidentemente muy por debajo de los países europeos, o de los Estados Unidos de Norteamérica, pero incluso por debajo considerablemente de países como Costa Rica, Cuba, Panamá, Venezuela o Colombia, por mencionar algunos en Latinoamérica. ()

Por otra parte algunos estudios realizados en otros países muestran que el trasplante de riñón mejoran la calidad de vida del paciente en insuficiencia renal crónica en varios aspectos como son una mejoría psicológica señalando una evolución positiva en auto estima, independencia, sentimiento de control de su

destino y depresión (Simmons, 1981). Christensen y Cols. (1991) confirman en un estudio prospectivo, el efecto positivo del trasplante renal en el índice de bienestar y en el grado de depresión, valorando estas variables en una serie de pacientes antes y después del trasplante renal. En el bienestar social se incluyen las relaciones familiares que parecen ser mejores, otro factor fundamental en el bienestar social sería la rehabilitación laboral se observa que el descenso es del 46% después y 65% antes de la intervención (Evans, 1981). (2)

En México muy poco es sabido acerca de la calidad de vida de los trasplantados, como son los aspectos generales sobre la salud física y mental después de la intervención, por lo que el objetivo del presente trabajo fue evaluar el impacto de la intervención terapéutica como es el trasplante de riñón e hígado, destacando dos aspectos que conviene tomar en cuenta, al valorar la calidad de vida relacionada con este estudio; uno sería el carácter temporal y transitorio de la valoración, ya que lo que se evaluó fue la situación del paciente en un momento determinado, y otro fue el estado previo del enfermo antes de recibir el trasplante, cuya eficacia se evaluó, así como las expectativas creadas en el paciente antes de recibir el trasplante de riñón e hígado.

MATERIAL Y MÉTODOS

TIPO DE ESTUDIO: Se trata de un estudio descriptivo transversal.

UNIVERSO DE TRABAJO: Está integrado por todos los pacientes trasplantados de riñón (128) y de hígado (66) en el Hospital Civil de Guadalajara “ Fray Antonio Alcalde” en el período de 1999 al 2002, residentes de la Región de Occidente (Aguascalientes, Colima, Michoacán, Querétaro, Nayarit, Guanajuato, San Luis Potosí, Jalisco, Zacatecas).

UNIDAD DE ANÁLISIS: Pacientes trasplantados

CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

1. Pacientes que fueron trasplantados de riñón e hígado.
2. Residentes de la Región de Occidente (Aguascalientes, Colima, Michoacán, Querétaro, Nayarit, Guanajuato, San Luis Potosí, Jalisco, Zacatecas)
3. Que el trasplante se haya realizado en el Hospital Civil de Guadalajara Fray Antonio Alcalde en los años 1999 al 2002.
4. Familiares de pacientes que hayan fallecido

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:

1. Pacientes que no aceptaron participar en el estudio.
2. Familiares que no aceptaron participar en el estudio.

3. Pacientes que se visitaron tres veces y no fueron localizados.
4. Aquellos pacientes que cambiaron de domicilio y no fueron localizados.
5. Pacientes que residen fuera de la región

VARIABLES:

Edad en años cumplidos

Sexo: masculino, femenino

Estado Civil: soltero, casado, en unión libre, divorciado o separado

Ocupación Habitual: ama de casa, estudia, trabaja, desempleado, otra.

Ingreso familiar en pesos.

Escolaridad, agrupada en: sabe leer y escribir un recado, primaria incompleta, primaria completa, secundaria completa, escuela técnica o comercio, preparatoria completa, licenciatura completa, posgrado.

Fecha del trasplante

Tratamiento Terapéutico: médico y/ psicológico.

Apoyo familiar

Apoyo médico

PLAN DE RECOLECCION DE DATOS:

La recolección de la información se llevo a cabo, primeramente, en la revisión de los expedientes clínicos de todos los pacientes con trasplante renal o hepático del Hospital Civil de Guadalajara de los años 1999- 2002, obteniéndose la información de los datos generales de los trasplantados como son nombre,

edad, sexo, domicilio y teléfono. Una vez que el paciente, o los familiares del mismo, fueron localizados por medio de llamadas telefónicas y después se realizaron las visitas al domicilio del paciente en su hogar con el objeto de acercarnos suficientemente a su medio y brindarle un ambiente cómodo para responder. Se aplicaron dos instrumentos: una encuesta para identificar las variables sociodemográficas y el cuestionario de salud SF-36 para identificar la calidad de vida de los trasplantados el cual fue construido para representar ocho de los conceptos de salud más importantes.

PRUEBA PILOTO:

La prueba piloto se realizó con una muestra de 5 encuestas seleccionadas al azar del total de trasplantados residentes dentro de la Zona Metropolitana de Guadalajara. Se llevó a cabo con entrevistas domiciliarias en las cuales se validó el instrumento y se realizaron ajustes al proyecto así como se estimó el tiempo de su aplicación.

PLAN DE ANÁLISIS:

Los datos obtenidos en los instrumentos de trabajo de campo se capturaron y almacenaron en forma computarizada con un proceso de captura- recaptura para validar la confiabilidad del proceso. La captura y procesamiento de la información se realizó en el programa DBASE III PLUS y para el análisis los programas EPI INFO 6 Y SPSS.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO:

En el nivel descriptivo para todas las variables se obtuvo la distribución de los valores absolutos y relativos (razones o porcentajes). Para las variables de tipo cuantitativo se obtuvieron medidas de tendencia central (media aritmética o mediana según la distribución de las variables) y de dispersión (desviación estándar o centiles)

El cuestionario de salud SF-36 proporcionó un método exhaustivo, eficiente y psicométricamente sólido que midió la salud desde el punto de vista del paciente trasplantado de riñón o hígado puntuando respuestas estandarizadas a preguntas estandarizadas. Se obtuvo como resultado un perfil de escalas a preguntas estandarizadas y de escalas multi-ítem contenido de dos a diez ítems cada una.

El sistema estandarizado de puntuación dio como resultado un perfil de ocho escalas de puntuación para hacer posibles las comparaciones significativas de los resultados.

Los ítems y las escalas de SF-36 están puntuadas de forma que a mayor puntuación mejor es el estado de salud. Después de la introducción de los datos, los ítems y las escalas se puntúan en tres pasos:

1. Recodificación de los ítems, para los 10 ítems que requirieron recodificación.

2. Cálculo de la puntuación de las escalas sumando los ítems en la misma escala (puntuación cruda de la escala).
3. Transformación de las puntuaciones crudas de las escalas a una escala de 1-100 (puntuaciones transformadas de la escala).

Se transformaron las puntuaciones de las escalas: En este paso se trató de transformar cada puntuación cruda de las escalas en una escala de 0 a 100, utilizando la fórmula:

$$\text{Escala transformada} = \frac{(\text{Puntuación real cruda}) - (\text{Puntuación cruda más baja posible})}{\text{Máximo recorrido posible de la puntuación}} 100$$

Los conceptos de salud, número de ítems y niveles se resumen en el contenido de las ocho escalas del SF-36 y del ítem de la evolución de la salud que se muestra a continuación.

	NÚMERO DE ÍTEMS	NÚMERO DE NIVELES	RESUMEN DEL CUESTIONARIO
Función física	10	21	Grado en que limita las actividades físicas tales como el autocuidado, caminar, subir escaleras, inclinarse, coger o llevar pesos, los esfuerzos moderados e intensos.
Rol Físico	4	5	Grado en que la salud física interfiere en el trabajo y en otras actividades diarias, lo que incluye el rendimiento menor que el deseado, la limitación en el tipo de actividades realizadas o la dificultad en la realización de actividades.
Dolor Corporal	2	11	La intensidad del dolor y su efecto en el trabajo habitual, tanto fuera de casa como en el hogar.
Salud General	5	21	Valoración personal de la salud que incluye la salud actual, las perspectivas de salud en el futuro y la resistencia a enfermar.
Vitalidad	4	21	Sentimiento de energía y vitalidad, frente al sentimiento de cansancio y agotamiento.
Función Social	2	9	Grado en el que los problemas de salud física o emocional interfieren en la vida social habitual
Rol Emocional	3	4	Grado en el que los problemas emocionales interfieren en el trabajo u otras actividades diarias, lo que incluye la reducción en el tiempo dedicado a esas actividades, el rendimiento menor que el deseado y una disminución del cuidado al trabajar.
Salud Mental	5	26	Salud mental general, lo que incluye la depresión, la ansiedad, el control emocional y el efecto positivo en general.
Evolución declarada de la salud	1	5	Valoración de la salud actual comparada con la de un año atrás.

VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO.

Antes de proceder a evaluar la calidad de vida de los pacientes estudiados, y atendiendo las indicaciones del instructivo del SF-36, se revisó la confiabilidad del instrumento aplicado. Los resultados mostraron un desempeño, medido en términos de correlación de ítems, tal como se muestra en el cuadro siguiente. Únicamente de destaca que la escala de función social presentó la menor confiabilidad del estudio.

CONSIDERACIONES ETICAS:

Es una investigación sin riesgo ya que no se realizó ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participaron en el estudio, donde no se identifico ni se trataron aspectos sensitivos de su conducta.

Resultados

Se identificaron 128 pacientes trasplantados de riñón, de los cuales se pudieron investigar a 96 (75%), de éstos 6 no aceptaron participar en la investigación. De los que no se encontraron, 11 (8.6%) no existía el domicilio, 7 (5.5%) se cambiaron de domicilio y 14 (10.9%) quedaron fuera del estudio. De esta manera, los resultados que se presentan a continuación se obtuvieron del 70.3% de los sujetos potenciales.

En cuanto a pacientes de hígado se buscaron a 60 pacientes, de los cuales se encontraron a 20 (31.6%). De los sujetos localizados 4 (6.3%) no quisieron participar en la investigación. De los que no se localizaron 7 (11.1%) se cambiaron de domicilio y 32 (51.0%) quedaron fuera del estudio, los resultados que se presentan se obtuvieron del 31.6 % de los sujetos potenciales.

Cuadro 1.

Distribución según grupo de edad y sexo en los trasplantes de riñón.

GRUPO DE EDAD	MASCULINO		FEMENINO		TOTAL	
	FRECUENCIA	%	FRECUENCIA	%	FRECUENCIA	%
0-5	0	0.0	0	0.0	0	0.0
6-9	4	8.5	1	2.3	5	5.6
10-14	4	8.5	13	30.2	17	18.9
15-19	16	34.1	13	30.2	29	32.2
20-24	7	14.9	8	18.7	15	16.7
25-29	2	4.3	4	9.3	6	6.6
30-34	4	8.5	2	4.7	6	6.6
35-39	5	10.6	0	0.0	5	5.6
40-44	4	8.5	0	0.0	4	4.4
45-50	0	0.0	1	2.3	1	1.1
50-54	0	0.0	0	0.0	0	0.0
55-59	1	2.1	0	0.0	1	1.1
60 Y +	0	0.0	1	2.3	1	1.1
TOTAL	47	100.0	43	100.0	90	100.0

Fuente: encuesta directa

La distribución de los grupos de edad y sexo en los trasplantados de riñón se presenta en el cuadro 1. En cuanto al sexo de los sujetos estudiados se identificó que 52.2% pertenece al sexo masculino y el 47.8% al sexo femenino, al relacionar el sexo con la edad se detectó que el mayor porcentaje se ubica en el grupo de edad de 15 a 19 años, siendo 16 hombres y 13 mujeres. El promedio de edad de los pacientes trasplantados fue de 21.6 años con una mínima de 7, una máxima

de 62 y una desviación estándar de 11.057. Cabe señalar que la edad más frecuente fue de 15 con un porcentaje de 10.0% (información no presentada en el cuadro)

Cuadro 2.

Distribución según grupo de edad y sexo en los trasplantados de hígado

GRUPO DE EDAD	MASCULINO		FEMENINO		TOTAL	
	Fc.	%	Fc.	%	Fc.	%
0-5						
6-9						
10-14						
15-19			2	18.1	2	10.0
20-24						
25-29			1	9.1	1	5.0
30-34	1	11.1			1	5.0
35-39						
40-44	1	11.1			1	5.0
45-50	2	22.2			2	10.0
51-54	1	11.1			1	5.0
55-59	2	22.2	4	36.4	6	30.0
60 Y +	2	22.2	4	36.4	6	30.0
TOTAL	9	100.0	11	100.0	20	100.0

Fuente: encuesta directa

La distribución de los grupos de edad y sexo en los trasplantados de hígado se presenta en el cuadro 2. En cuanto al sexo de los sujetos estudiados se identifico

que 45% pertenece al sexo masculino y el 48% al sexo femenino, al relacionar el sexo con la edad se detectó que el mayor porcentaje se ubica en los grupos de 55 a 60 y mas teniendo el 60% siendo 4 hombres y 12 mujeres. El promedio de edad de los trasplantados fue de 57.5 con una mínima de 18 y una máxima 71 con una desviación estándar de 15.590

Cuadro 3.

Estado civil de los trasplantados de riñón.

ESTADO CIVIL	FRECUENCIA	%
SOLTERO	67	74.4
CASADO	17	18.9
UNION LIBRE	1	1.1
DIVORCIADO O SEPARADO	5	5.6
TOTAL	90	100.0

Fuente: Encuesta directa

De la variable estado civil se observó que el mayor porcentaje lo ocuparon los solteros con un 74.4% siguiéndole en orden de importancia los casados con 18.9 % y el menor porcentaje lo ocuparon los de unión libre con 1.1%

Cuadro 4.

Estado civil de los trasplantados de hígado

ESTADO CIVIL	FRECUENCIA	%
SOLTERO	4	20.0
CASADO	16	80.0
TOTAL	20	100.0

Fuente: Encuesta directa

En el estado civil se observó que el mayor porcentaje lo ocuparon fue los casados con el 80 % y el resto fueron los solteros con el 20%

Cuadro 5.

Ocupación en los trasplantados de riñón.

OCUPACIÓN	FRECUENCIA	%
AMA DE CASA	9	10.0
ESTUDIA	43	47.8
TRABAJA	22	24.4
DESEMPLEADO	7	7.8
OTRA	9	10.0
TOTAL	90	100.0

Fuente: Encuesta directa

Ocupación de los pacientes trasplantados con relación a la ocupación se registró que el 47.8% son estudiantes, mientras que el 10.0% se dedican al hogar, el 24.4

trabaja y el 7.8% es desempleado. Es muy importante mencionar que solo el 17.8% de los trasplantados no se han incorporado a sus labores, el 47.8% se incorporaron a la escuela y el 24.4 son productivos dentro de su el trabajo (información no presentada en cuadro).

Cuadro 6.

Ocupación en los trasplantados de hígado.

OCUPACIÓN	FRECUENCIA	%
AMA DE CASA	7	35.0
ESTUDIA	3	15.0
TRABAJA	7	35.0
DESEMPLEADO	2	10.0
OTRA	1	5.0
TOTAL	20	100.0

Fuente: Encuesta directa

En la ocupación de los pacientes de hígado se registro que el 35% se dedican al hogar, al igual que los que trabajan, mientras que 15% de los trasplantados no se han incorporado a sus labores

Cuadro 7.

Actividad en pacientes trasplantados de riñón

ACTIVIDAD	FRECUENCIA	%
EMPLEADO	9	41.0
COMERCIANTE	5	23.0
PESCADOR	1	4.5
CARPINTERO	2	9.0
EMPACADORA	2	9.0
CAMPESINO	1	4.5
ELECTRICISTA	1	4.5
MECANICO	1	4.5
TOTAL	22	100.0

Fuente: Encuesta directa

Con respecto a la actividad que realizan los 22 pacientes trasplantados que reportaron estar trabajando se identificó que el mayor porcentaje lo ocuparon los empleados, con el 41.0% mientras que el 23.0% son comerciantes. Cabe mencionar que el porcentaje lo ocupó la actividad de mecánicos, electricistas, campesinos y pescador.

Cuadro 8.

Actividad en pacientes trasplantados de hígado

ACTIVIDAD	FRECUENCIA	%
EMPLEADO	1	14.3
COMERCIANTE	2	28.6
PROFESIONISTA	3	42.8
MECANICO	1	14.3
TOTAL	7	100.0

Fuente: Encuesta directa

En la actividad que realizan los 7 pacientes que trabajan se identifico que el porcentaje mayor lo ocupan los profesionistas (abogado , contador y fotógrafa) con el 42.8 %

Cuadro 9.

Ingreso familiar en pacientes trasplantados de riñón

INGRESO FAMILIAR	FRECUENCIA	%
0-1,255	5	5.6
1,256-5,022	52	57.8
5,023-12,555	23	25.6
12,556 Y MAS	7	7.7
SIN DATO	3	3.3
TOTAL	90	100.0

Fuente: Encuesta directa

El ingreso familiar se observó que el 57.8% de las familiar perciben de 1 a 2 salarios mínimos y el 25.6% reporto que tienen ingresos de 2 a3 salarios mínimos mientras que el 5.6% tienen de menos a 1 salario mínimo.

Cuadro 10.

Ingreso familiar en pacientes trasplantados de hígado

INGRESO FAMILIAR	FRECUENCIA	%
1,500	1	5.0
6,000	1	5.0
8,000	1	5.0
10,000	1	5.0
16,000	1	5.0
19,000	2	10.0
25,000	1	5.0
SIN DATO	12	60.0
TOTAL	20	100.0

Fuente: Encuesta directa

El ingreso familiar se observó que el 60 % de los pacientes trasplantados de hígado no quisieron proporcionar el dato, mientras el 10 % tiene ingresos de 19,000 pesos y el resto tienen el 5 %

Cuadro 11.

Gastos en medicamentos pacientes trasplantados de riñón

GASTOS	FRECUENCIA	%
1-1,000	31	34.4
1,001-2,000	17	18.4
2,001-3,000	3	3.3
3001-4,000	3	3.3
4,001-5,000	3	3.3
5,001-6,000	1	1.1
6,001 Y MAS	6	7.0
NINGUNO	20	22.2
NO DATO	6	7.0
TOTAL	90	100

Fuente: Encuesta directa

En gastos en medicina se observa que el 34.4% gasta máximo 1,000 pesos, siguiendo los que no gastan con un 22.2 %, tomando en cuenta que estos tienen Seguro Social y es la institución quien se los proporciona, y en tercer lugar tenemos a los 1001 a 2000 pesos con 18.4%.

Cuadro 12.

Gastos en medicamentos pacientes trasplantados de hígado

GASTOS	FRECUENCIA	%
1-1,000	4	20.0
1,001-2,000		
2,001-3,000	1	5.0
3001-4,000	1	5.0
4,001-5,000		
5,001-6,000		
6,001 Y MAS	4	20.0
NINGUNO		
NO DATO	10	50.0
TOTAL	20	100.0

Fuente: Encuesta directa

En gastos en medicamentos se observa que el 50% de los trasplantados de hígado no proporcionaron el dato, el 20 % fue 1- 1,000 pesos al igual que 6,000 y mas .

Cuadro 13.

Escolaridad de los pacientes trasplantados de riñón

ESCOLARIDAD	FRECUENCIA	%
SABE LEER Y ESCRIBIR	8	11.1
PRIMARIA INCOMPLETA	22	24.4
PRIMARIA COMPLETA	19	21.1
SECUNDARIA COMPLETA	30	33.3
TÉCNICA O COMERCIO	2	2.2
PREPARATORIA COMPLETA	7	7.8
LICENCIATURA	2	2.2
TOTAL	90	100.0

Fuente: encuesta directa

En escolaridad en primer lugar lo ocuparon los trasplantados que solo cursaron la secundaria completa con un 33.3 % (30) siguiéndoles los de primaria incompleta con un 22.2 % (22) y en tercer lugar se presenta los de primaria completa con 21.1 % (19) y solo el 2.2% realizaron licenciatura (2).

Cuadro 14.

Escolaridad de los pacientes trasplantados de hígado

ESCOLARIDAD	FRECUENCIA	%
SABE LEER Y ESCRIBIR		
PRIMARIA INCOMPLETA	1	5.0
PRIMARIA COMPLETA	8	40.0
SECUNDARIA COMPLETA		
TÉCNICA O COMERCIO	3	15.0
PREPARATORIA COMPLETA	1	5.0
LICENCIATURA	6	30.0
POSGRADO	1	5.0
TOTAL	20	100.0

Fuente: Encuesta directa

En primer lugar de escolaridad lo ocupó la primaria completa con 40% de los trasplantados de hígado, siguiendo la licenciatura y el posgrado con el 35%.

Cuadro 15.

Tratamiento psicológico de los pacientes trasplantados de riñón

TRATAMIENTO	FRECUENCIA	%
SI	20	22.2
NO	70	77.8
TOTAL	90	100.0

Fuente: Encuesta directa

En el tratamiento psicológico solo 20 pacientes lo tuvieron con un 22.2% y el 77.85 no se lo proporcionaron.

Cuadro 16.

Tratamiento psicológico de los pacientes trasplantados de hígado

TRATAMIENTO	FRECUENCIA	%
SI	7	35.0
NO	13	65.0
TOTAL	20	100.0

Fuente: Encuesta directa

En cuanto al tratamiento psicológico en los trasplantados de hígado el 35% dijo tener el tratamiento pero solo antes del trasplante y el resto notifico que no tienen.

Cuadro 17.

Ayuda Institucional de los pacientes trasplantados de riñón

INSTITUCIÓN	FRECUENCIA	%
LABORATORIOS PISA	1	1.1
DIF	18	20.0
CARITAS	8	8.9
FUNDACIÓN H.C.G	4	4.5
NISAN	1	1.1
PARROQUIA	3	3.3
NINGUNO	55	61.1

Fuente: Encuesta directa

En cuestión a la ayuda institucional el DIF proporciono ayuda a 18 pacientes con un 20 % siguiéndole CARITAS con un 8.9% .

En hígado todos lo pacientes trasplantados notificaron que no tuvieron ayuda de ninguna institución.

Cuadro 18.

Escala de calidad de vida según su calificación en los trasplantes de riñón

	1	2	3	4	5	6	7
FUNCIÓN FÍSICA							
ROL FÍSICO	.627						
DOLOR CORPORAL	.564	.586					
SALUD MENTAL	.428	.468	.475				
VITALIDAD	.548	.606	.677	.627			
FUNCIÓN SOCIAL	.214	.002	.055	.202	.103		
SALUD GENERAL	.402	.422	.529	.522	.589	.139	
ROL EMOCIONAL	.594	.741	.605	.448	.625	.023	.358

Fuente: Encuesta directa

Cuadro 19.

Estadística descriptiva de las escalas del Sf-36 en el trasplante de riñón

ESCALA	NUMERO DE CASOS	MINIMO	MÁXIMO	MEDIA	DESVIACIÓN ESTANDAR	PERDIDOS
FUNCION FÍSICA	89	0.00	100.00	84.831	18.986	1
ROL FISICO	89	0.00	100.00	73.596	37.188	1
DOLOR CORPORAL	89	10.00	100.00	72.787	28.372	1
SALUD MENTAL	89	20.00	100.00	66.787	21.366	1
VITALIDAD	89	10.00	100.00	72.809	22.169	1
FUNCION SOCIAL	89	12.50	100.00	55.899	21.903	1
ROL EMOCIONAL	89	0.00	100.00	70.412	39.708	1
SALUD GENERAL	89	0.00	100.00	64.348	22.837	1

Fuente: Encuesta directa

Los promedios de las escala de salud función física (ff) y rol físico (rf) fueron los mas altos mientras que los más bajos fueron función social (fs) y salud mental (sm). Esto nos muestra que todos los trasplantados tienden a apartarse de los demás, así como también les afecta a su salud mental.

Cuadro 20.

Escalas de calidad de vida según su calificación en el trasplante de riñón.

ESCALA	MALA	REGULAR	BUENA	MUY BUENA	EXCELENTE
FUNCION FÍSICA	1	1	8	15	65
ROL FISICO	12	5	13	5	54
DOLOR CORPORAL	0	8	18	27	36
SALUD MENTAL	0	3	34	31	21
VITALIDAD	0	2	26	22	39
FUNCION SOCIAL	0	8	53	16	12
SALUD GENERAL	2	2	33	34	18
ROL EMOCIONAL	16	0	10	11	52

Fuente: Encuesta directa

Cuadro 21.

Salud actual comparada con la de antes del trasplante de los pacientes de riñón

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
MALA	3	3.4
REGULAR	0	0.0
BUENA	3	3.4
MUY BUENA	11	12.3
EXCELENTE	72	80.9
TOTAL	89	100.0

FUENTE: ENCUESTA DIRECTA

En cuanto al concepto general de cambio en la percepción del estado de salud actual y a la del antes del trasplante mostró un mayor porcentaje de las respuestas entre las opciones (“ mucho mejor ahora que antes del trasplante”)

Cuadro 22.

Salud actual comparada con la de antes del trasplante
de los pacientes de hígado

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
MALA	6	50.0
REGULAR	4	34.0
BUENA	1	8.0
MUY BUENA		
EXCELENTE	1	8.0
TOTAL	12	100.0

FUENTE: ENCUESTA DIRECTA

En cuanto al concepto general de cambio en la percepción del estado de salud actual y a la de antes del trasplante mostró que la mitad de los trasplantados su respuestas fue “ Mala” , siguiendo la regular con el 34%.

Cuadro 23

Vitalidad en los trasplantados de riñón

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
MALA	0	0.0
REGULAR	2	2.2
BUENA	26	29.2
MUY BUENA	22	24.7
EXCELENTE	39	43.9
TOTAL	89	100.0

FUENTE: ENCUESTA DIRECTA

En cuanto a su vitalidad el 43.9 manifestó que era excelente, 29.2% buena y 24.7% muy buena y solo el 2.2% manifestó que se sentía regular.

Cuadro 24.

Vitalidad en los trasplantados de hígado

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
MALA	1	8.3
REGULAR	10	83.4
BUENA	1	8.3
MUY BUENA		
EXCELENTE		
TOTAL	12	100.0

Fuente: Encuesta directa

Cuadro 25.

Rol Emocional en trasplantados de riñón

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
MALA	16	17.9
REGULAR	0	0.0
BUENA	10	11.1
MUY BUENA	11	12.2
EXCELENTE	52	57.8
TOTAL	89	100.0

FUENTE: ENCUESTA DIRECTA

En cuestión de la escala de rol emocional el 57.8% se sentía excelente mientras que el 17.9% lo reportaba mala.

Cuadro 26.

Rol Emocional en trasplantados de hígado

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
MALA	6	50.0
REGULAR		
BUENA		
MUY BUENA		
EXCELENTE	6	50.0
TOTAL	12	100.0

FUENTE: ENCUESTA DIRECTA

Cuadro 27.

Función Social en trasplantados de riñón

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
MALA	0	0.0
REGULAR	8	9.0
BUENA	53	59.6
MUY BUENA	16	18.0
EXCELENTE	12	13.4
TOTAL	89	100.0

FUENTE: ENCUESTA DIRECTA

En la escala de función física el 71.9% reportaba excelente, 16.9 muy buena, el 9.0% buena y solo el 2.2% lo reportaba como mala o regular.

Cuadro 28.

Función Social en trasplantados de hígado

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
MALA	5	42.0
REGULAR	4	34.0
BUENA	1	8.0
MUY BUENA	1	8.0
EXCELENTE		
TOTAL	12	100.0

FUENTE: ENCUESTA DIRECTA

Discusión

Abordar la calidad de vida después de un trasplante ha sido de gran interés sin embargo este tema es un asunto muy controvertido, tanto desde el punto de vista teórico como práctico. Algunos investigadores incluyen dentro de este término los aspectos físicos, psicológicos y sociales. En el presente trabajo al igual que Dracup et al. se evaluó la calidad de vida, tomándose en cuenta los aspectos físicos, emocionales, funcionales y sociales de los pacientes trasplantados de riñón e hígado a través de 8 escalas según la escala SF-36, la cual nos permitió una evaluación multidimensional del concepto salud.

Características sociodemográficas

De las características sociodemográficas de los trasplantados de riñón en cuanto al género se observó que la distribución fue casi equitativa, 52.2% para el sexo masculino y 47.8% para el sexo femenino.

En cuanto a la distribución por sexo en los trasplantados de hígado se identificó que el 45% pertenece al sexo masculino y el 55% al sexo femenino.

En la distribución por edad y sexo en los pacientes trasplantados de riñón, se identificó que un tercio de los pacientes en ambos géneros se ubicó entre las edades de 15 a 19 años siendo ésta la de mayor frecuencia. Por orden de importancia, más de un tercio de la población se encontró entre los grupos de

edad de 10 a 14 y de 20 a 24. indicando esto que más de dos tercios de la población se encontró entre los 10 y 24 años de edad.

Es importante destacar que en comparación con los pacientes de riñón en los de hígado sucede lo contrario ya que en ellos la mayor frecuencia la ocupó el grupo de edad de 55 a 60 y más.

A pesar de la dificultad y falta de consenso sobre los instrumentos más adecuados para evaluar la calidad de vida, diversas investigaciones hacen referencia a la mejoría que implica el trasplante renal e hígado tanto en la dimensión objetiva como subjetiva de ésta, relacionada con la salud. En el presente investigación se evaluó la calidad de vida a través del cuestionario de salud SF_36 mediante el cual se obtuvo como resultado un perfil de 8 escalas.

Función física

Se evaluó el grado en que se limitan las actividades físicas tales como el auto cuidado, caminar, subir escaleras, etc. en cuanto a los hallazgos encontrados se pudo identificar que más de dos tercios de la pacientes trasplantados de riñón refirió un función física excelente y más de una décima de los mismos, manifestó tener una función física muy buena. Cabe destacar que esta escala fue donde se obtuvo uno de los promedios más altos.

Dentro de este rubro en los pacientes trasplantados de hígado se pudo detectar una situación diferente ya que la mitad de los mismos refirieron tener una

función física entre excelente y muy buena mientras que la otra mitad reveló una función física entre regular y mala.

Rol físico

Esta escala evaluó el grado en que la salud física interfiere en el trabajo y en otras actividades diarias. Los resultados encontrados mostraron que en los trasplantados de riñón más de dos tercios de los mismos señalaron tener un rol físico bueno, muy bueno y excelente siendo la de mayor frecuencia esta última. Mientras que en esta misma escala casi dos décimas manifestaron un rol físico malo y regular siendo el primero el más significativo.

Dolor corporal

En este rubro se evaluó la intensidad del dolor y su efecto en el trabajo habitual, tanto fuera de casa como en el hogar. Observándose que en los trasplantados de riñón más de dos tercios de los pacientes manifestaron no tener molestias con relación al dolor en sus actividades diarias por lo que el desarrollo de estas, las consideraron como buena, muy buena y excelente siendo la de mayor frecuencia los dos últimas. Cabe señalar que casi una décima manifestó que este era regular.

En cuanto al dolor corporal y su efecto en el trabajo habitual en el grupo de trasplantados de hígado dos cuartas partes manifestaron buena y muy buena, sin embargo las otras dos cuartas partes señalaron que regular y mala.

Salud mental

La salud mental se avalúo tomando como indicadores la depresión, la ansiedad, el control emocional y el efecto positivo en general. Encontrando en los pacientes trasplantados de riñón que la gran mayoría se ubico en buena, muy buena y excelente siendo la de mayor frecuencia en salud mental buena. Con relación a los pacientes de hígado la mitad se ubico entre la opción buena y la otra mitad en salud mental regular.

Vitalidad

En este rubro se evalúa el sentimiento de energía y vitalidad, frente al sentimiento de cansancio y agotamiento y es importante señalar que en este estudio se identificó que en los pacientes de riñón poco menos de la mitad manifestó tener una vitalidad excelente mientras más de la mitad señalo una vitalidad entre buena y muy buena y solo dos personas refirieron que era regular.

En comparación con los de hígado la gran mayoría manifestó tener una vitalidad regular y solo dos refirieron entre buena y mala.

Función social

En esta se valoró el grado en el que los problemas de salud física o emocional interfieren en la vida social habitual, identificándose que la mayoría de los pacientes de riñón revelaron una función social buena, muy buena y regular, siendo la primera la de mayor frecuencia, mientras que 8 manifestaron una función social regular.

Por otra parte en los pacientes de hígado dos terceras partes manifestaron una función social entre regular y mala siendo la segunda la más significativa mientras que la otra tercera parte refirió que era buena.

Algunos estudios han identificado una gran ansiedad de variables asociadas a los aspectos de calidad de vida post-trasplante y que eso repercute en la vida social cotidiana del paciente, no existiendo aún un acuerdo sobre las estrategias a seguir para la prevención de este problema, ya que ningún estudio a podido prevenir la inmunosupresión que se asocia a una calidad de vida más pobre.

Salud General

En esta se hizo una valoración personal de la salud que incluye la salud actual, las perspectivas de salud en el futuro y la resistencia a enfermar, aunque algunos estudios señalan efectos adversos después del trasplante que inciden en la salud general del paciente. Es importante señalar que en los pacientes de riñón se observó que la gran mayoría manifestó una salud general entre buena, muy buena y excelente siendo la segunda la de mayor frecuencia mientras que solo cuatro personas manifestaron una salud entre mala y regular.

Con relación a los pacientes de hígado la gran mayoría revelaron una salud entre mala y regular siendo la primera la más significativa y solo dos personas refirieron una salud buena y excelente.

Rol emocional

En este rubro se valoró el grado en el que los problemas emocionales interfieren en el trabajo u otras actividades diarias. Se identificó que en los pacientes de riñón una gran mayoría manifestó la opción excelente mientras que poco más de una décima refirió ser mala.

Cabe destacar que en los pacientes de hígado las repuestas fueron muy ambivalentes ya que una mitad manifestó ser excelente mientras que la otra mitad refirió ser mala.

Es importante señalar que en comparación con las otras escalas la salud mental obtuvo uno de los promedios más bajos al igual que en el estudio de James F. Whiten donde se refiere que la cuestión física y ocupacional así como la somática, son aceptadas por el medico mientras que las cuestiones psicológicas no se les presta mucha atención, aunque existe evidencias de la importancia relativa que esta tiene para que se logre realmente una calidad de vida.

Cabe señalar que este estudio reflejo tres momentos en la vida del paciente que fueron: Pretrasplante, trasplante y postrasplante que son vividos por ellos de diferentes maneras, dependiendo de las características particulares que tienen

que ver con aspectos psicofísicos, sociales, económicos, culturales y de representaciones acerca del trasplante y sus beneficios.

En la fase previa al implante, los pacientes al recibir el diagnóstico médico, provocó en ellos y en su familia cambios profundos, internos y esenciales, en la cual tuvieron que modificar su entorno y su red de pertenencia. En este momento la familia vivió procesos de empobrecimiento, pérdida de beneficios sociales, inestabilidad laboral, inaccesibilidad a bienes y servicios que contribuyeron a incrementar un estado de alta vulnerabilidad social.

En la segunda fase cuando entran al mundo de los trasplantados refieren que el único proyecto central que tuvieron en mente fue la recuperación de la salud, sin embargo siempre estuvieron concientes del posible fracaso del trasplante, pero sin perder nunca la esperanza.

Cabe señalar que cuando el momento de post-trasplante llega a su vida su dinámica social se le presenta compleja, con muchas limitaciones propias de la experiencia traumática post-quirúrgica que propició que aparecieran el estrés característico post- trasplante por el temor al rechazo del órgano, conflictos familiares, aislamiento y pérdida de autoestima, muerte de un par etc..

El paciente que ha atravesado por las instancias de un trasplante de órganos se enfrenta a reelaborar la propia imagen de su cuerpo, supera los desequilibrios psico-físicos y sociales producidos por la patología de base que dio origen al implante, asumir las transformaciones que se operan en la estructura y

dinámica familiar, provocando la redefinición de los roles en la interioridad del núcleo familiar (jefe de familia enfermos cuyos grupos deben ser sostenidos por la madre o los hijos menores, etc) y tratar de recuperar sus proyectos de vida. Por ello, la construcción de su perspectiva hacia su futuro incidió notablemente en su calidad de vida.

Una vez realizado el trasplante con éxito, en la tercera fase, y cuando el paciente se estabiliza siente la necesidad de plantearse estrategias que además de apuntar a la solución de los problemas inmediatos, promueve una serie de actividades encaminadas al fortalecimiento de sus redes sociales que le ayudaron y motivaron a la creación y sostenimiento de su proyecto de vida.

Sin embargo se debe tomar en cuenta que la terapia (medicamentos) desarrolla una dependencia en los pacientes, lo cual influye a la recuperación de su vida normal, esta situación no solo afecta al paciente sino que todo su entorno familiar esta involucrado, ya que el costo de los mismos afecta en su economía pero manifiestan que vale la pena seguir con solo ver a su enfermo recuperado con su autosuficiencia e integrándose en su rol que le corresponde dentro de la misma, en el cual regresan todos a una vida normal.

Cabe destacar que el apoyo del área familiar y en el área de las relaciones sociales influyen positivamente en el estado de salud del trasplantado, ello pone de manifiesto la enorme importancia de las relaciones sociales como posibles

fuentes de mecanismos protectores de la salud, lo cual indica que están sumergidos en los lazos que el individuo establece.

Por último cabe mencionar que las familias mas afectadas dentro del trasplante en cuestión afectiva fueron los familiares de los pacientes trasplantados de hígado en la cual lamentablemente fallecieron en poco tiempo manifestando que si hubieran sabido del trauma que vivieron no hubieran aceptado el trasplante, ya que dicen que sufrió mas o que hubiera vivido por mas tiempo.

Podemos concluir que el objetivo principal de los trasplantes es mejorar la calidad de vida de los pacientes en todos los aspectos. Esto se logra en los pacientes de riñón sin embargo en algunos pacientes de hígado no se presentaron los mismos resultados.

De cualquier manera es innegable la mejoría en la calidad de la vida de la gran mayoría de los pacientes sometidos a trasplante de hígado y de riñón.

LIMITACIONES DEL ESTUDIO.

Las entrevistas fallidas que no quisieron contestar fueron familiares de los pacientes trasplantados que fallecieron y que no quisieron recordar el incidente, por lo que a lo mejor pudieran a afectar en los resultados.

CONCLUSIONES:

La calidad de vida tuvo una mejoría en sus aspectos físicos y psicológicos en la mayoría de los pacientes en diferentes periodos consecutivos al trasplante, no obstante, es aconsejable dar mas importancia a los aspectos psicológicos, el paciente tiende a enfrentar diferentes crisis emocionales antes y después del trasplante. En las unidades de trasplantes deben de ofrecer información psicológica como parte integral de los cuidados del trasplante, reduciendo la morbilidad psicológica e incrementar la rehabilitación y la calidad de vida.

En este estudio reflejo que la calidad de vida después de un trasplante de órgano es innegable la mejoría en los trasplantados, lo que se traduce en:

- Mejoría por consiguiente de la capacidad funcional.
- Mejoría del estado emocional
- Mejoría de las relaciones familiares después del trasplante.

El trasplantado no se pensiona, es económicamente activo, se incorpora a la sociedad y a su familia y prácticamente se cura ya que el nuevo riñón llena todos los requerimientos que nunca podrán ser superados por los de una diálisis.

Los estudios estadísticos revelaron el perfil del universo de sujetos trasplantados de riñón en el hospital Fray Antonio alcalde cuyos resultados dan cuenta de la existencia de características particulares de pobreza, vulnerabilidad social, disminución laboral, bajo nivel de instrucción, insuficientes para dar cobertura a las múltiples necesidades que debe afrontar al grupo familiar.

Uno de los beneficios del trasplante dentro de la familia logra su reestructuración original como es el jefe de familia ya que en nuestra sociedad el rol económico en el hombre aparece muy asentado, y en situaciones de enfermedad, su falta de productividad incide negativamente generando modificaciones en la estructura de su núcleo familiar, sumando a fuertes sentimientos de angustia y frustración personal, tanto como conflictos familiares que devienen de la desocupación o la inestabilidad laboral o en la mujer, principal contenedora de la dinámica familiar y responsable de la crianza de los hijos, debe declinar este rol. Aquí se comienza a vislumbrar el cambio de este y la paulatina reestructuración.

El logro de la calidad de vida implico mas allá del logro de la autonomía física o biológica, implico mayor autonomía en cuanto a su tomas de decisiones en distintas cuestiones de su vida cotidiana, como así también, el acceso a derechos sociales y el ejercicio de ellos como ciudadanos.

En la mayoría de los pacientes trasplantados tuvieron una impresión de “ volver a vivir” ya que expresaban su sufrimiento en la hemodiálisis y diálisis, algunos manifestaron que no soportarían otra ocasión a vivir lo mismo, Expresaban que era muy difícil estar atados en una máquina y en lo que sentían.

Otra situación en la que enfrenta la familia es los problemas de alcoholismo, de abandono de la pareja, el desempleo en donde los hijos mayores se ven obligados a conseguir un empleo a temprana edad.

En cuestión a la familia de los trasplantados de hígado su situación económica era alta así como también contaban los pacientes con el seguro de gastos médicos.

El realizar un trasplante y especialmente de hígado, por su complejidad se le debe de dar a conocer al paciente y a su familia los riesgos que conlleva el procedimiento.

Sin embargo se requiere de más estudios con datos cruzados y comparativos en numero, tamaño antes y después de un trasplante y que se trabajen desde la perspectiva cuanti y cualitativa.

Un estudio prospectivo nos permitiría definir a los preeditores de la salud relacionada a la calidad de vida en distintas etapas de tiempo posteriores al trasplante. Sin embargo, la información que arroja este estudio nos auxilia a definir mejor las expectativas y el curso clínico después de trasplante con los pacientes y sus familiares.