



UNIVERSIDAD PERUANA
CAYETANO HEREDIA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

ESTADO DEL ARTE DE LAS
INVESTIGACIONES SOBRE CALIDAD
DE VIDA EN PERSONAS CON
TRASPLANTE DE ÓRGANOS,
PUBLICADAS ENTRE 2016-2020

TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

MARIA FERNANDA CONTRERAS
VERGARA

LIMA – PERÚ

2022

Transplante

INFORME DE ORIGINALIDAD

20%

INDICE DE SIMILITUD

20%

FUENTES DE INTERNET

5%

PUBLICACIONES

4%

TRABAJOS DEL ESTUDIANTE

FUENTES PRIMARIAS

1	repositorio.upch.edu.pe Fuente de Internet	2%
2	hdl.handle.net Fuente de Internet	2%
3	revistas.javerianacali.edu.co Fuente de Internet	2%
4	bdigital.unal.edu.co Fuente de Internet	1%
5	core.ac.uk Fuente de Internet	1%
6	dspace.palermo.edu Fuente de Internet	1%
7	idoc.pub Fuente de Internet	1%
8	docplayer.es Fuente de Internet	1%
9	moam.info Fuente de Internet	<1%

MIEMBROS DEL JURADO

Mg. Carolina Jesusa Mayorca Castillo

Presidente

Lic. Luis Jose Miguel Elguera Pajares

Vocal

Lic. Giuliana Salazar Alvarez

Secretaria

ASESOR DE TESIS

Mg. Teresa Cecilia Fernandez Bringas

DEDICATORIA

*A mi madre, mi padre,
mi hermana, a Jane
y Leoncito.*

AGRADECIMIENTOS

Principalmente agradecer a mi familia, en especial a mis padres, Angélica y Alberto, quienes siempre me han motivado a creer en mí, me han impulsado a seguir adelante y son los principales promotores de todos mis sueños. Gracias a mi hermana, a quien adoro y siempre me ha dado su apoyo incondicional y los consejos de vida y profesionales más sabios. Un agradecimiento especial a mi asesora quien me ha guiado, acompañado y apoyado emocionalmente a lo largo de esta tesis. Agradezco a mis amigos más cercanos y a todos los docentes de la Facultad de Psicología de la UPCH por haberme formado con mucha disciplina y dedicación durante esta etapa especial de mi vida.

TABLA DE CONTENIDOS

RESUMEN

ABSTRACT

1. INTRODUCCIÓN	1
1.1. Presentación e importancia del tema	1
2. ANÁLISIS DEL ESTADO DEL ARTE	4
2.1. Conceptualización y alcance del tema	4
2.1.1. Definiciones	4
2.1.2. Modelos teóricos de Calidad de vida	5
2.1.3. Análisis conceptual de la Calidad de vida en la salud	7
2.1.4. Los cuatro dominios de la calidad de vida respecto a la enfermedad crónica.....	8
2.2. Métodos de estudio del tema	9
2.3. Estudios acerca del tema.....	11
2.4. Reflexiones teóricas sobre el tema.....	20
2.5. Impacto teórico y social del tema	25
3. CONCLUSIONES	28
4. RECOMENDACIONES	31
REFERENCIAS.....	33

RESUMEN

El trasplante de órganos tiene altas tasas de supervivencia y calidad de vida en personas con enfermedades no transmisibles como enfermedad renal crónica, enfermedad hepática terminal, falla hepática aguda, insuficiencia cardíaca terminal, entre otros. La CV es la percepción del bienestar de la persona en relación al contexto, la cultura y está compuesto por aspectos objetivos y subjetivos, influenciadas por factores personales y ambientales. En el presente estudio se pretende analizar las explicaciones teóricas y resultados en investigaciones sobre la CV en personas trasplantadas de órganos que fueron publicadas entre 2016 y 2020. Se realizó un análisis cualitativo interpretativo de tipo documental. Entre los resultados se identificó el concepto de “calidad de vida relacionada con la salud”, el cual propone una definición más precisa para el fenómeno que se estudia.

Palabras claves: *calidad de vida, calidad de vida relacionada con la salud, trasplante de órganos.*

ABSTRACT

Organ transplantation has high survival rates and quality of life in people with noncommunicable diseases (NCD) such as chronic kidney disease, end-stage liver disease, acute liver failure, end-stage heart failure, among others. Quality of life is the perception of the well-being of the person in relation to the context, culture and is made up of objective and subjective aspects, influenced by personal and environmental factors. The present study aims to analyze the theoretical explanations and results in research on the quality of life in organ transplant recipients that were published between 2016 and 2020. A documentary-type interpretive qualitative analysis was carried out. Among the results, the concept of "quality of life related to health" was identified, which proposes a more precise definition for the phenomenon under study.

Key words: quality of life, health related Quality of life, organ transplantation.

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Presentación e importancia del tema

La donación de órganos y tejidos es un acto altruista que trae beneficios como salvar vidas y en otros casos, mejorar la calidad de vida de personas con algún tipo de insuficiencia orgánica o de un tejido (Gayosso, Mayorga, Sánchez, Pérez, Pérez y Nava, 2017). En consecuencia, el trasplante de órganos es una opción terapéutica correctamente consolidada con altas tasas de supervivencia y CV. Sin embargo, las situaciones clínicas, sociales y los distintos estadios en los que se encuentran las personas cuando llegan al trasplante, son factores que influyen en sus expectativas de manera positiva o negativa tanto hacia el propio trasplante como hacia el futuro. Desde un punto de vista social, la importancia de la salud en el bienestar y en la CV de las personas es tanta que cuando la salud se pierde o se deteriora, en este caso debido a alguna enfermedad crónica que lleva a la persona que lo padece a ubicarse en una larga y exhausta Lista de espera, representa un acontecimiento estresante en sí mismo. Sobre todo porque lleva al paciente a constantes esfuerzos de adaptación y cambios en el estilo de vida habitual, sumado a los síntomas clínicos y dolores (estresores físicos) que se presentan y a los estados emocionales y cognitivos (estresores psicológicos) que generalmente son consecuencias de la misma enfermedad; además de la alteración en el ámbito social habitual (estresor social) y las creencias, significados y símbolos (estresor cultural) que se le atribuye a la patología o estado de salud que se transmiten desde la propia cultura en la que se vive (Terol, Rodríguez, Pastor, López y Martín, 2008). Por ello,

los profesionales que participan en el proceso del trasplante sienten la responsabilidad de compartir y divulgar la percepción del beneficio de la CV en este complejo proceso desde la perspectiva del esfuerzo sanitario y del coste humano (Martínez, 2005).

En la actualidad, se encuentra una gran variedad de estudios científicos que describen y analizan la CV de los trasplantados de distintos órganos y tejidos, como corazón, pulmón, riñón, hígado, células madre, entre otros (Peñaloza, Montoya y Herrera, 2017). En ese sentido, en la presente se ha decidido centrarse únicamente en investigaciones que tienen como población, personas trasplantadas de uno o más órganos ya que representan la mayoría de la población trasplantada estudiada con respecto a su CV, a diferencia de investigaciones basadas en la CV de personas trasplantadas de tejidos debido a que esta información es muy reducida. Asimismo, uno de los objetivos del trasplante es mejorar la CV entendida como la percepción en relación al contexto, cultura y valores con los que se desarrolla, al igual que con sus objetivos, expectativas, normas y salud. Al haber muchas investigaciones que estudian la CV de pacientes trasplantados según cada órgano, no se sabe exactamente si el impacto o beneficio en su CV es el mismo en todos los pacientes. Frente al problema, se plantea hacer el siguiente estudio para identificar las diversas definiciones de CV que señalan los autores revisados y encontrar relaciones o similitudes entre los resultados de las investigaciones revisadas. Por ello, la pregunta de investigación del presente estudio es *¿Cuáles son las explicaciones teóricas y resultados de las investigaciones sobre la calidad de vida en personas con trasplante de órganos que han sido publicadas entre 2016-2020?*

El objetivo general del presente estudio es analizar las explicaciones teóricas y los resultados en investigaciones sobre la calidad de vida en personas con trasplante de órganos, publicadas entre 2016-2020. Asimismo, los objetivos específicos son:

- Identificar las bases conceptuales o explicaciones teóricas de calidad de vida utilizadas en las investigaciones realizadas en el periodo 2016-2020 sobre calidad de vida en personas con trasplante de órganos como hígados, corazón, riñón, pulmón.
- Analizar los resultados empíricos sobre calidad de vida realizadas en el periodo 2016-2020 según el órgano trasplantado como hígado, corazón, riñón y pulmón.
- Identificar si la calidad de vida mejora de la misma manera en las personas con trasplante de hígado, corazón, riñón y pulmón independientemente del tipo de órgano.

La relevancia de la elaboración del presente estado del arte radica en contribuir a explicar a nivel teórico en la comprensión del fenómeno que atraviesan personas en relación a su CV a causa de haber recibido un trasplante de uno o más órganos y/o tejidos. En adición, plantear una perspectiva en la que se pueda hacer mayor énfasis a las características de la CV que comparten o difieren los trasplantados según el injerto. A nivel práctico, los resultados obtenidos serán de utilidad en el interés de realizar novedosos estudios en relación al presente tema abordado, implementar programas de apoyo en la CV en esta población y contribuir en la constitución de planes de intervención dirigidas a personas que están en una etapa pre y post trasplante de uno o más órganos.

2. ANÁLISIS DEL ESTADO DEL ARTE

2.1. Conceptualización y alcance del tema

2.1.1. Definiciones

Trasplante de órganos

Se define como una cirugía en la que se reemplazan órganos y/o células enfermas por el de un sujeto distinto con el que sea compatible y sano, con el objetivo que se recupere la adecuada funcionalidad del órgano trasplantado en el cuerpo receptor (Rachen, 2012).

Enfermedades crónicas no transmisibles

En la actualidad, representan un problema de salud en la sociedad, cuyo impacto sobre poblaciones vulnerables suponen una gran limitación en la calidad de vida, rutina diaria y estado funcional (Ledón, 2011). Entre algunas enfermedades que requieren un trasplante, se encuentran; enfermedad renal crónica, enfermedad hepática terminal, falla hepática aguda (FHA), carcinoma hepatocelular (CHC), insuficiencia cardíaca terminal, entre otros (Chávez, 2018; Fallas y Molina, 2019; Belziti y Marenchino, 2020).

Desde la psicología social, la enfermedad crónica representa una situación de crisis que conlleva una ruptura en el comportamiento de la persona que lo padece y afecta su modo de vida a su estado de salud y a su CV. Esta situación desencadena un desequilibrio vital general resultante de la valoración que hace la persona de sus capacidades y demandas del acontecimiento, estado de salud o de la enfermedad.

Este contexto estresante consecuente de la enfermedad crónica representa un proceso de la cual derivan distintas demandas que, a su vez, generan al enfermo la necesidad de afrontarlas para adaptarse a ellas ocasionando cambios en la situación, el contexto en el que se encuentra y/o en la misma persona (Terol, et al., 2008).

Calidad de vida

Se entiende como la percepción de una persona en relación al contexto, la cultura y los valores con los que se desarrolla, al igual que con sus objetivos, sus expectativas y sus normas (OMS, 1994; citado en Botero de Mejía y Pico, 2007). Asimismo, desde el punto de vista de la psicología, la CV está relacionada a las distintas maneras de respuesta personal y social frente a situaciones reales vitales, en donde se considera principalmente la idea del bienestar subjetivo considerando todos los procesos que buscan alcanzar el sentirse satisfecho con la vida misma que poseen (Oblitas, 2010).

A continuación, se presentan distintos modelos teóricos sobre la CV.

2.1.2. Modelos teóricos de Calidad de vida

Schalock y Verdugo (2007) describen la CV como “un estado deseado de bienestar personal que es multidimensional, tiene propiedades éticas ligadas a la cultura, tiene componentes objetivos y subjetivos y está influenciada por factores personales y ambientales”. Exponen a su vez, ocho principales dimensiones; desarrollo personal, autodeterminación, relaciones interpersonales, inclusión social, derechos, bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material.

El desarrollo personal se refiere a desarrollar competencias, habilidades personales y la incorporación de nuevas habilidades que faciliten la llegada al ámbito laboral considerando adecuadas estrategias motivacionales, de comunicación y adaptación. La autodeterminación hace alusión al desarrollo del proyecto de vida, objetivos propios y la toma de decisiones personales en relación a sus planes de vida manteniendo su autonomía. Las relaciones interpersonales se manifiestan cuando uno interactúa y mantiene vínculos cercanos en actividades familiares-sociales, estableciendo vínculos agradables y amigables al sentirse querido y a gusto dentro de su entorno. La inclusión social se refiere a la involucración de uno en actividades sociales y de ocio que favorezca la integración, evitando el rechazo de parte del entorno. Los derechos son aquellos que se toman en cuenta dentro de la sociedad como el respeto e intimidad. El bienestar emocional hace referencia a la satisfacción personal y vital incluyendo la motivación y el humor que se presentan en ausencia del estrés. El bienestar físico se establece a partir de la atención de prevención, intervención y de tratamientos de salud que deben ser accesibles para aliviar el dolor físico y así continuar con sus actividades de la vida cotidiana (Aparicio, 2019).

Badia y Lizán plantean que la CV está compuesta por seis dimensiones; función física, sensación de bienestar, función social, síntomas, función intelectual y evaluación del propio estado de salud (Aparicio, 2019). La función física es la capacidad que para realizar actividades físicas a diario, como desplazarse de un lugar a otro de manera autónoma. La sensación de bienestar es la parte emocional y cognitiva de la persona y en relación al sufrimiento que una enfermedad genera. La función social es la participación en actividades sociales como en familia, con

amigos, vecinos y gente que lo rodea. Los síntomas son las experiencias subjetivas por las que la persona percibe que alguna parte de su cuerpo no está funcionando de manera normal, lo cual podría indicar una enfermedad o lesión que le genere limitaciones. La función intelectual es la capacidad y la habilidad para razonar, recordar y concentrarse. Finalmente, la evaluación del propio estado de salud es la percepción subjetiva del estado de salud, en el cual se puede presentar la negación a la enfermedad y/o la aceptación de la misma.

2.1.3. Análisis conceptual de la Calidad de vida en la salud

Al igual que diversos otros constructos en psicología, el concepto de CV ha ido presentando variaciones respecto a sus definiciones, en las que se ha intentado ampliar o cambiar su conceptualización. Oblitas (2010) menciona que inicialmente al referirse a la CV, se hacía alusión al cuidado que las personas debían tener en su salud a nivel personal únicamente. Sin embargo, al pasar de los años se le fue agregando distintos aspectos a considerar como la salud y la higiene de manera social o pública, lo que llevó a considerar también los derechos humanos, ciudadanos y laborales de manera imprescindible. Más adelante se agregó el aspecto económico, haciendo referencia al acceso a bienes materiales, y de esta manera llegar al consenso de que el interés por alcanzar una buena experiencia en el ámbito de la vida social, las actividades del día a día y el estado de salud, definirían mejor a la CV. Sin embargo, en la actualidad se le puede entender como una valoración objetiva y subjetiva que considera el bienestar físico y psicológico.

Si bien la Organización Mundial de la Salud describe a la CV como “el estado completo de bienestar mental, físico y social que debe tener un ser humano”, exceptuando la ausencia de síntomas de una determinada enfermedad, los profesionales sanitarios deberían llevar a cabo el tratamiento de dicho problema de salud considerando los aspectos físicos, mental y social para favorecer su bienestar (Aparicio, 2019). Sin embargo un aspecto importante en la CV cuando se habla de ella en una situación de salud, es que muchos están de acuerdo con que no es suficiente únicamente extender la vida del paciente que padece una enfermedad, sino motivar su deseo de vivir y no únicamente sobrevivir, además de gozar de una CV en donde la persona que presenta cualquier tipo de enfermedad se sienta satisfecho con su tratamiento y las capacidades que aún mantiene para seguir haciendo frente a la vida y poder disfrutar de ella.

2.1.4. Los cuatro dominios de la calidad de vida respecto a la enfermedad crónica

En este sentido, la CV es entendida como el resultado del grado de ajuste y adaptación que alcanza el paciente en su situación de enfermedad. Esta se refleja en al menos cuatro dominios que coinciden con las áreas de adaptación o ajuste. Dos de estos dominios están en relación a la condición física o funcional afectada por la presencia e intensidad de sus síntomas, los tratamientos llevados y los efectos secundarios que presente. En el tercer dominio se ubica el funcionamiento social, entendida como la adaptación o ajuste social de la persona, el cual abarca el desempeño de sus actividades o funciones relacionados a los roles. El cuarto dominio está referido al funcionamiento psicológico y emocional, entendido como

el ajuste o adaptación psicológico, también denominado como grado de distrés psicológico en personas con enfermedades crónicas.

El producto resultante de la adaptación o ajuste psicosocial que se establece desde esta perspectiva multidimensional de la CV, debe contemplar la valoración subjetiva o percepción del paciente respecto a cada dimensión, dominio o evaluación global. De esta manera, lo que se entiende por CV en una persona con una enfermedad crónica o condición de salud va a depender del grado de su nivel de ajuste y adaptación psicosocial a la enfermedad, al tratamiento y a los efectos que pueden desencadenarse durante el proceso (Terol, et al., 2008).

2.2.Métodos de estudio del tema

Debido a la naturaleza del estado del arte y a los objetivos planteados, el presente estudio será de tipo básica, de corte investigación documental y corresponde al método cualitativo interpretativo. Según Gómez (2011), refiere que se pretende comprender e interpretar los documentos científicos existentes en relación a la realidad de la CV en personas trasplantadas. A su vez darle sentido al conocimiento que se intenta construir en el presente mediante la investigación científica producida anteriormente. La unidad de análisis serán investigaciones acerca de la CV de personas trasplantadas, publicadas virtualmente en los últimos cinco años, entre ellos, artículos originales, artículos de revisión, investigaciones empíricas y tesis que siguen la línea de investigación de Bienestar psicológico y salud mental.

Con respecto a la metodología de la variable CV, este es un constructo complejo debido a su multidimensionalidad y que puede depender tanto del contexto como del tiempo. A su vez ha sido definida como una variable observable o puramente subjetiva, sin embargo, desde sus inicios ha sido principalmente descrita bajo la metodología cuantitativa. Según Velarde y Avila (2002), existen diversas maneras de medir la CV, las cuales se basan en distintos parámetros tanto clínicos o juicios subjetivos y teniendo en cuenta que algunos de sus componentes no son directamente observables, estos pueden ser descritos mediante cuestionarios específicos (como según edad y condición). La mayoría de estos instrumentos fueron elaborados en Norteamérica y Europa, sin embargo, los más utilizados han sido traducidos al español y pocos han sido adaptados a nuestro territorio.

Por otro lado, Torres (2021) menciona que para estudiar la CV como variable cualitativa, se debe hacer uso de alguno de los métodos cualitativos como teoría fundamentada, fenomenología, entre otros y que la decisión de esta, va a implicar tomar una decisión teórico y filosófica para comprender las experiencias de bienestar de las personas y el descubrimiento de temas en relación al campo de la CV, lo cual va a permitir considerar sus percepciones, opiniones, sentimientos, ideas e interpretaciones de significados que tienen las personas en su contexto social y cultural. Asimismo, menciona que la metodología cualitativa está más demostrada como una herramienta eficiente para comprender la perspectiva o experiencias de bienestar de las personas porque cuenta con técnicas que permiten comprender información nueva y no predeterminada acerca de los participantes.

2.3. Estudios acerca del tema

Se realizó una exhaustiva revisión acerca de los datos bibliográficos publicados entre el 2016 y 2020 en base a la CV de personas sometidas a trasplante de riñón, hígado, pulmón y/o corazón alrededor del mundo. Entre lo previamente analizado, se identificaron similitudes y discordancias, las cuales serán presentadas en los siguientes subtítulos.

Concepto de Calidad de vida

Algunas definiciones de CV inician relatando que su medición se utiliza para medir dominios de salud física y psicológica como áreas influenciadas por experiencias previas, expectativas y percepciones de las personas, también se hace uso de la definición otorgada por la OMS, destacando como aspectos relevantes; el ambiente físico, la salud física y mental, educación, ocio y sentido de pertenencia social (Juarros, 2017).

Evaluar la CV en personas con enfermedades crónicas va a permitir identificar aspectos que pueden influir en la percepción de esta condición de salud y respecto a la existencia de uno mismo y sobre los cambios que se presentan durante la enfermedad y/o tratamiento (Rocha, Echevarria, Silva, Gonçalves, Lopes, Boell y Mayer, 2018). En el caso de las personas trasplantadas, este tratamiento no representa la cura definitiva de la enfermedad de base, por lo tanto va a ser importante conocer la forma en que este procedimiento llega a impactar en la vida diaria, en los efectos que pueda dejar la enfermedad, los cambios que identifican los pacientes trasplantados y en su satisfacción con el tratamiento.

Calidad de vida relacionada con la salud

Se ha identificado que gran parte de los estudios revisados hacen uso del concepto de Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) para explicar y medir lo que inicialmente refiere a la CV (Hernández, Carrero, García, Herrero, Menéndez y Ruiz, 2016; Gómez, 2016; Chacón y Acevedo, 2018; Rocha, et al., 2018; Rodríguez, Muñoz, Vílchez, Vaquero, y Mayordomo, 2018). Juarros (2017) la define en su estudio, como la “CV percibida que representa el grado de satisfacción en aquellas áreas de la vida (física, psicológica y social) que son susceptibles de resultar afectadas por su estado de salud.

Asimismo, Montolio (2016) menciona que durante la década de los 90, la Organización Mundial de la Salud la definió como la percepción de cada individuo sobre su situación de vida en el contexto cultura y de valores en que vive, sus objetivos, expectativas, valores e intereses, haciendo alusión a un concepto multidimensional que abarca la salud física, el estado psicológico, entre otros, por lo que debe ser considerada en el marco de una relación compleja con diversas interacciones dinámicas entre elementos personales y ambientales que no están relacionadas con el estado de salud.

Medición genérica de Calidad de vida

De igual manera que se identificó que muchos de estos estudios utilizan el concepto de CVRS para referirse a la Calidad de vida como tal, el instrumento que más se ha utilizado es el *Cuestionario de Salud SF-36*. Está compuesto por 36 ítems que valoran estados positivos y negativos de la salud, el cual contiene ocho

dimensiones: Función física, Rol físico, Dolor corporal, Salud general, Vitalidad, Función social, Rol emocional y Salud mental (Vilagut, et al., 2005). Asimismo, Juarros (2017) indica que existen instrumentos genéricos del estado de salud que son aplicables en todas las poblaciones sin distinción de presencia o ausencia de enfermedad. Además, los instrumentos por enfermedad están diseñados para evaluar la CVRS en otras personas con enfermedades como el cáncer y la diabetes, personas que atraviesan tratamientos específicos como quimioterapia y trasplantes, y personas que presenten distintos síntomas como náuseas, incontinencia urinaria, etc. las cuales serán presentadas más adelante en este estudio.

El *Cuestionario de CV* (WHOQOL-BREF) también ha sido utilizado con frecuencia en las investigaciones revisadas de este estudio (Tarabeih, Bokek-Cohen, Azuri, 2020; Staćel, Jaworska, Zawadzki, Wajda-Pokrontka, Tatoj, Urlik, Nęcki, Latos, Szywacz, Szczerba, Antonczyk, Pióro, Przybyłowska, Zembala, & Ochman, 2020; Bergamo, de Oliveira, Witzel, Waetman, 2017; Do Nascimento, Dos Santos Alves, Cordeiro, K., Letícia, Da Consolação, 2020). Esta versión, del original WHOQOL, contiene 26 ítems con preguntas generales acerca de la CV y la satisfacción con el estado de salud y otros 24 que se contienen cuatro dimensiones: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y ambiente (Espinoza, Osorio, Torrejón, Lucas-Carrasco y Bunout, 2011).

Por otro lado, un instrumento fundamental perteneciente al enfoque cualitativo que estuvo presente al estudiar la CV, es la entrevista semiestructurada. Peñaloza, et al. (2017) defienden que la importancia clave de la entrevista al evaluar CV es que permite al participante expresar sus opiniones, experiencias, emociones

y particularidades de manera abierta, las cuales dan a conocer la subjetividad de los entrevistados.

Instrumentos en población pediátrica

Entre todos los instrumentos que evalúan la variable de CV dentro de las investigaciones revisadas, se identificó un grupo que están diseñadas para poblaciones pediátricas. Araújo, Pereira, Fram, Hino, Longo & Taminato (2018) en su revisión sistemática determinaron que el instrumento más utilizado para medir la CV en niños es el *Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica* (PedsQL) en sus distintas versiones 3.0 y 4.0. Fernández, de los Ángeles, Durán, Caperchione, Gutiérrez y Dapuetto (2010) mencionan que este instrumento se divide en cuatro dimensiones: bienestar emocional, funcionamiento social, funcionamiento escolar y funcionamiento físico. Los resultados de los estudios que hicieron uso de este cuestionario revelaron que la preocupación que presentan los padres en relación a la función social de sus hijos no se observó en los mismos niños (Araújo, et al., 2018).

A su vez, se hizo uso del *Quality of life questionnaire for children with chronic conditions* (DISABKIDS 37), el cual tiene como objetivo medir la CVRS en niños que presentan una enfermedad o que atraviesan un tratamiento médico. Presenta las dimensiones mental, social y física de la CV considerando la evaluación subjetiva de los síntomas. El KIDSCREEN en sus distintas versiones: KIDSCREEN-37 y KIDSCREEN-52, tiene como propósito evaluar la CVRS en niños y adolescentes sanos como con enfermedades crónicas. Este instrumento está fundamentado en la definición de la CVRS como un concepto multidimensional

que incluye componentes físicos, emocionales, mentales, sociales y de conducta del bienestar y las funciones que el niño, adolescente o incluso otro individuo percibe (Reina, 2016). Otro instrumento utilizado en niños es el *Cuestionario genérico de CV* (KINDL), el cual mide CV en niños entre 8 y 12 años, teniendo como factores: bienestar físico, bienestar psicológico, actividades de vida diaria y relaciones sociales (Verdugo y Sabeh, 2002). Asimismo, Joffe, Wong, Bond, Khodayari, Acton, Dinu, Yap & Robertson (2019) utilizaron también el *Cuestionario sobre CV Pediátrica*, sin embargo, esta fue resuelta por los padres de los participantes.

Instrumentos para poblaciones específicas

De igual manera que distintos instrumentos genéricos de CV son adaptados o reconstruidos para determinadas poblaciones como es el caso de los niños, se considera pertinente realizar cuestionarios que se adecúen a poblaciones específicas como personas que presentan alguna condición de salud o médica. En la investigación de Costa, Cantarell, Moreso, Parramon y Seron (2017), se hizo uso del instrumento *Kidney Disease Quality of Life Questionnaire Short Form* (KDQoL-SF), el cual es útil para medir la CVRS en la enfermedad renal crónica, especialmente en pacientes en diálisis. Sin embargo, al haber sido aplicado esta vez en pacientes que ya pasaron por un trasplante renal, se retiraron 2 ítems referidos al procedimiento de diálisis; síntomas/problemas relacionados con la enfermedad renal y apoyo del personal de diálisis.

Otro instrumento para medir CV fue propuesto por Dweib, Jumaa, Khmour & Hallak (2020), llamado *Kidney Transplant Questionnaire* (KTQ), lo que lo distingue es que está dirigido únicamente a pacientes trasplantados de riñón. Este

cuestionario contiene 25 ítems y las siguientes dimensiones: síntomas físicos, fatiga, incertidumbre/temor, apariencia y emocional.

Instrumentos adaptados según contexto cultural

Entre los artículos y estudios revisados se identificaron dos instrumentos que fueron adaptados al contexto de aplicación correspondiente. Getsuwan, Tanpowpong, Lertudomphonwanit, Chuthapisith, Butsriphum, Prabpram, Charoenmuang & Treepongkaruna (2020) mencionan que en su investigación se hizo uso de la versión tailandesa del Cuestionario sobre CV Pediátrica (PedsQL). Sritipsukho, Wisai & Thavorncharoensap (2013) realizaron un estudio de confiabilidad y validez del PedsQL en una versión distinta realizada en Tailandia, obteniendo altos valores de consistencia interna en sus distintas dimensiones. A su vez, Zhu, Liang, Zhou, Cai, Chen, Wu & Zhang (2020) exponen que en su investigación hacen uso de una versión china del Short Form-36 (SF-36), esta fue adaptada en el 2002 por Li, Wang & Shen.

Calidad de vida en trasplantados de hígado

Chacón y Acevedo (2018) refieren que la mayoría de los trasplantados de hígado en su estudio realizado en Perú, puntuaron tener entre regular y buena CV. Encontraron que tienen un nivel regular específicamente en las dimensiones de función física, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social y salud mental, a diferencia del rol físico y emocional en donde mantuvieron altos puntajes. Por otro lado, Domingos, Coelho, Nogueira, Parolin, Matias, de Freitas, Neto & Ramos (2020) concluyeron que los pacientes trasplantados de hígado después de

10 años de su cirugía, muestran CV similar o incluso superior que de la población general, a excepción de la dimensión de salud mental. Joffe, et al. (2019) indican que los resultados de la CVRS en niños menores de 12 años estuvo por debajo que de la población general, pero similar que los niños con otras condiciones crónicas de salud.

Calidad de vida en trasplantados de riñón

Dweib, et al. (2020) obtuvieron como resultados que la CV es moderada en pacientes trasplantados de riñón, además que presentan puntuaciones bajas en miedo/incertidumbre y puntuaciones altas en apariencia. Explican que las puntuaciones bajas de miedo/incertidumbre puede deberse a que la mayoría de los donantes fueron sus familiares y los receptores tienen menos sentimientos de miedo, estrés y culpa por sus donantes. Asimismo, Cougil (2018) identificó que la CVRS se recupera después del trasplante, sin embargo, no encontró cómo se da esta evolución. Rocha, et al. (2018) presentaron que sus resultados sobre CVRS puntuaban de manera general entre bien a excelente en las dimensiones del SF-36, siendo la vitalidad es aspecto más afectado con puntuaciones bajas. Los mejores resultados los presentaron adultos jóvenes a excepción de dimensiones como aspecto físico y estado general de salud. Hernández, et al. (2016) identificaron que los participantes que se sometieron a trasplante de riñón en su investigación valoraron negativamente su CV en todos los niveles, a diferencia de los participantes sanos, encontrándose diferencias significativas principalmente en las escalas de función física, rol físico, salud general y función social.

En una revisión sistemática acerca de la CV en población pediátrica, se identificaron distintos resultados: pacientes trasplantados de riñón presentan mejor CV a comparación de quienes permanecen bajo tratamiento de diálisis; las mayores preocupaciones de niños y adolescentes trasplantados son la apariencia física, la disconformidad física, dolor y relaciones sociales afectadas, asimismo, se concluyó que no había diferencias en la CV cuando se comparaban a la población pediátrica general y los trasplantados. Finalmente, en una investigación, los niños trasplantados de riñón y sus padres tienen menores puntajes de CV en todas sus dimensiones a excepción del funcionamiento emocional (Aráujo, et al., 2018).

Calidad de vida en trasplantados de corazón

Arcos y Rodríguez (2019) exponen que las aspiraciones del paciente de finalmente llevar una vida normal después del trasplante influyen en la percepción posterior, además que algunos trasplantados cardiacos lo describen como una oportunidad donde uno recupera su vida y que consideran haber recuperado la salud, incluso siendo conscientes de que tendrán que llevar un tratamiento estricto durante el resto de su vida. También expresan sentimientos de ambigüedad ya que se sienten enfermos y sanos al mismo tiempo porque para la mayoría han vuelto a la normalidad. Asimismo, observaron que las personas optimistas con estrategias de afrontamiento activo y autoeficacia tuvieron valores más altos en los cuestionarios sobre CV, a diferencia de las personas que experimentan desconexión conductual o autoculpa, quienes presentan valores inferiores. Destacan que los cambios en la alimentación debido a ingerir alimentos nuevos y dejar de tomar otros, afecta la percepción de la CV porque les provoca una sensación de estrés y

ansiedad que repercute en la recuperación. Un factor que influye positivamente es que la mayoría de pacientes abandonan malos hábitos como fumar y beber alcohol, además de la reinserción laboral debido a su importancia en recuperarse en el aspecto social. Gómez (2016) indica que a diferencia del trasplante de riñón e hígado que benefician la CV global, física, psicológica y social, los trasplantados cardíacos solo reportan beneficios para la CV global.

Peñaloza, et al. (2017) analizaron la percepción de CV de tres personas trasplantadas de corazón, en la cual se tuvo en cuenta tres categorías: condición física, emocional y autonomía. Identificaron que los participantes expresan que mejoraron en su condición física ya que les permitió llevar a cabo actividades como bañarse, salir a trabajar, estudiar y visitar familiares, asistir a reuniones sociales y creativas, debido a la ausencia de dificultades para respirar al mínimo esfuerzo. Los pacientes también se identifican como más independientes para llevar a cabo sus actividades diarias, además de tener mayor capacidad en la toma de decisiones y precisamente esto los hace sentir que el trasplante fue la mejor decisión puesto que les ha permitido realizar actividades básicas. Finalmente, el trasplante tuvo un impacto positivo en el estado emocional de los pacientes porque lo perciben como una nueva oportunidad para volver a disfrutar de su familia, pareja, amigos y de actividades sociales que eran placenteras previo a la enfermedad, así mismo se describen como más útiles y esto genera en ellos, emociones positivas como alegría. Sin embargo, esta emoción está condicionada por factores secundarios como la aparición en enfermedades secundarias al trasplante y las hospitalizaciones frecuentes o prolongadas, lo cual suele desencadenar un impacto negativo en la

salud mental y emocional de los ya trasplantados ya que manifiestan sentir que retroceden en el ritmo de vida que llevan posterior al trasplante.

Calidad de vida en trasplantados de pulmón

Montolio (2016) menciona que la bibliografía de la última década demuestra que la CV general de personas que pasaron por un trasplante de pulmón es superior que la de los candidatos en lista de espera y esta mejora se mantiene en el tiempo. Asimismo, Juarros (2017) expone en su investigación que el trasplante pulmonar mejora significativamente la CVRS a excepción del dolor y la salud mental. El aumento global en la CVRS se obtiene principalmente en el primer año debido a la estabilidad que alcanza el paciente a comparación de cómo se encontraba antes de la cirugía, sin embargo, los resultados específicamente de las dimensiones mentales o psicológicas son menores que los de las dimensiones física. Rodríguez, et al. (2018) indican que según su estudio, los pacientes sometidos a trasplante de pulmón mejoraron en todas los niveles del cuestionario SF-36 a excepción del dolor corporal y la salud mental, pero concretamente en la etapa reciente tras la cirugía en los dos primeros meses de postrasplante.

2.4. Reflexiones teóricas sobre el tema

Se dio inicio a este proyecto teniendo gran interés en estudiar a profundidad la variable de CV en esta población debido a la evidencia teórica que afirma que se ve influenciada, y en su mayoría, mejorada gracias al trasplante de un nuevo órgano. Este se da ya que permite el óptimo funcionamiento de distintos

sistemas y aparatos del cuerpo humano que anteriormente se veían afectados, y en muchos casos es percibido por los mismos pacientes como que le otorgan una nueva oportunidad de vida. Se observó que muchos autores exponen distintas definiciones de CV en sus estudios al momento de conceptualizarlas, sin embargo, coinciden en describirla como una valoración personal y subjetiva en relación a su cultura, entorno, expectativas, etc. y al estado de salud, física, mental, su autonomía y relaciones interpersonales. A su vez, se la describe como el resultado del nivel de adaptación que alcanza quien presente una condición médica en relación a su situación de enfermedad. A esta definición se le propone considerar aspectos que podrían influenciar beneficiando o en su defecto, comprometiendo la CV en personas trasplantadas que serían relevantes. En primer lugar, el proceso de adaptación que atraviesan desde el momento en que son informados que encabezan la lista de espera y serán los siguientes en pasar por la cirugía que supuestamente les cambiaría la vida de manera positiva. La adherencia al tratamiento, de la cual en su mayoría es más reconocido el tratamiento inmunosupresor, sin embargo el tratamiento integral comprende también los cambios en la rutina, re direccionar la vida a los hábitos saludables, asistir responsablemente a los controles médicos, la aceptación del nuevo estilo de vida, entre otros aspectos. Los cuidados recibidos tanto por el personal sanitario que se hace cargo desde el primer momento postoperatorio hasta los cuidados de los familiares o seres cercanos quienes se harán cargo de mantener estable al paciente durante su recuperación en casa.

En relación a la medición de la CV y la CVRS, previamente se expone la variedad de instrumentos utilizados en todas estas investigaciones revisadas. Se ha identificado que dos de estos han sido validados en sus respectivos contextos de

aplicación. Tales sean los casos del Cuestionario de Salud (SF-36) en una versión china (Zhu, et al., 2020) y el PedsQL, en una nueva versión tailandesa (Getsuwan, Tanpowpong, Lertudomphonwanit, Chuthapisith, Butsriphum, Prabpram, Charoenmuang, & Treepongkaruna, 2020). Un aspecto que resaltar es el proceso de adaptación de estos cuestionarios que se realizaron en países asiáticos. Esto puede deberse a la necesidad de tomar en consideración los aspectos particulares de la cultura oriental, tales como sus costumbres, situación sanitaria, idioma, expresiones de comunicación, entre otros, a diferencia de lo que inicialmente se presentan en los instrumentos originales, los cuales fueron todos realizados en un contexto occidental.

Con respecto a los resultados empíricos de los años posteriores al trasplante, se ha determinado que, en su mayoría, la CV en general es similar o superior que de la población general, ya que alcanzan una estabilidad a comparación de cómo se encontraban previamente (Domingos, et al., 2020; Cougil, 2018; Juarros, 2017). Tal como exponen Terol, et al. (2008) desde una mirada social, la enfermedad crónica que en un inicio llevó a estas personas trasplantadas a una situación de crisis que afectó tanto su estilo de vida habitual, su estado de salud y la interacción social y dentro del contexto en el que vivían, pudo cambiar y equilibrarse hasta recuperar y favorecer su CV debido al trasplante que recibieron. En particular, personas trasplantadas de corazón describen esta experiencia como una oportunidad en donde recuperan sus vidas y salud, además que valoran positivamente los cambios en el estilo de vida como en la alimentación, el abandonar hábitos no saludables como fumar y dejar de beber alcohol, además de que les ha permitido retomar sus actividades laborales y a la vez, esto les favorece en el aspecto social (Arcos y

Rodríguez, 2019). Asimismo, se evidencian mejorías en aspectos físicos, en la autonomía o independencia de cada uno para retomar sus actividades diarias, la toma de decisiones. Acerca del aspecto emocional, lo describen como una nueva oportunidad para disfrutar de sus familiares, seres queridos y actividades sociales que desde antes eran placenteras, lo cual conlleva a manifestar emociones de alegría y satisfacción (Peñaloza, et al., 2017).

Asimismo, se ha evidenciado ciertos sentimientos de ambigüedad frente al trasplante; algunos pacientes han expresado que se sienten enfermos y sanos a la vez porque se sienten enfermos y sanos a la vez explicando que para la mayoría han vuelto a la normalidad. Mencionan que se muestran optimistas pero a la vez sufren las manifestaciones o síntomas clínicos, como el dolor, además que los cambios en la alimentación afecta la percepción de CV porque provoca sensación de estrés y ansiedad que repercuten en la recuperación (Arcos y Rodríguez, 2019). A su vez, algunos pacientes presentaron un impacto negativo en la salud mental y emocional debido a hechos como la aparición de enfermedades secundarias a la recuperación del trasplante, hospitalizaciones frecuentes o prolongadas, lo cual les conlleva a sentir que retroceden en el ritmo de vida que llevan después del trasplante (Peñaloza, et al., 2017).

En los resultados acerca de la CV de los trasplantados de corazón, se ha identificado una estabilidad media, sin embargo, se ha estudiado a la par la desmoralización (Wu, et al., 2018; Trackmann & Dettmer, 2020), en donde se han encontrado resultados un poco desalentadores ya que juegan un rol en contra porque influyen negativamente en la CVRS. Esto podría deberse a que, al igual que la depresión o estados anímicos tristes o melancólicos, tienen un impacto negativo en

las defensas y en el sistema inmunológico, lo cual debilitaría a los trasplantados cuando lo que se busca es todo lo contrario y favorecer el efecto de la inmunosupresión a la que se ven expuestos. Esto también produce un decaimiento tanto en su estado de salud físico como mental, lo cual conllevaría a un ciclo en el que el estado emocional se ve aún más afectada. En el caso de la población pediátrica, los niños menores de 12 años operados del hígado presentan niveles por debajo de la población general, pero similar a niños con otras condiciones de salud (Joffe, 2019). Sin embargo, pacientes trasplantados de riñón presentan mejor CV que quienes permanecen aún bajo tratamiento de diálisis.

Por otro lado, un tema pertinente a investigar en esta población es acerca del significado que le atribuye la persona trasplantada tanto al injerto u órgano trasplantado, como al donante, sea vivo o cadavérico independientemente del tipo de órgano. En primer lugar, acerca de los significados que se le dan al donante vivo (sea o no un familiar del paciente), se encontró que distintos grupos de receptores experimentan sentimientos de culpa por la salud del donante, miedo a dañarlo y sentimientos de “estar en deuda”. Por ello han desarrollado conductas de retribuir o reparar el “regalo recibido”, y asumen la responsabilidad de cuidar al donante en momentos de enfermedad y/o cuidar el “regalo”, mediante el autocuidado de sí mismo. En el caso de que el donante haya sido cadavérico, se ha identificado que los receptores experimentan un sentimiento denominado “culpa del sobreviviente”, en el que interpretan la relación con el donante muerto basado en el pensamiento mágico y con tendencia a identificarse con él, introyectando rasgos de personalidad (en ocasiones bajo el supuesto de que esto podría facilitar la integración y aceptación o adaptación física del nuevo órgano), conllevándolo a conductas de

retribución basadas en honrar al donante y al regalo recibido a través de más rituales (como encender velas en honor al donante, escribir cartas de agradecimiento a la familia del donante, entre otros). Asimismo, estos receptores atraviesan una paradoja en que su nueva oportunidad de vida coincide con la muerte de otra persona, asumiendo que “el donante se sacrificó por ellos”. Sin embargo, Fuica y Palacios (2016) también identificaron pacientes que recurrieron a la negación y supresión de cualquier juicio sobre el donante.

Con respecto al significado que se le suele otorgar al mismo órgano trasplantado, se identificaron dos ejes temáticos principales: las atribuciones sobre el nuevo órgano y el proceso de integración simbólica del nuevo órgano (Fuica y Palacios, 2016). En el caso de personas receptoras de donantes vivos, se encuentra el “espíritu del regalo” que consiste en que el órgano reside en alguna parte de la esencia del donante, haciéndole alusión mediante pronombres como “él” o “ella”, además de tener comunicación con el órgano como si tuviera una individualidad propia. Por otro lado, en relación a la integración simbólica, Sharp (1995; citado en Fuica y Palacios, 2016) describe al trasplante como una “experiencia transferencial”, en el cual el órgano trasplantado es un medio que conecta al receptor con el donante esté o no vivo, ya que se cree que a través del órgano, distintas características de personalidad se transmiten al receptor.

2.5. Impacto teórico y social del tema

Los aportes de la presente investigación al campo de la psicología radican en el consenso de información y conocimientos científicos para contribuir en la

comprensión del fenómeno que experimentaron las personas que han recibido uno o más órganos de un donante vivo o fallecido y que describen cómo perciben su CV después del trasplante. En particular, la psicología de la salud y la psicología social de la salud son las áreas que se ven más favorecidas al ser compartida esta información, puesto que los resultados permiten que se conozca acerca de los cambios y mejoras en distintas áreas de las vidas de pacientes, que refieren haber tenido una nueva oportunidad de vida (Arcos y Rodríguez, 2019). Asimismo, conocer estos aspectos y particularidades del fenómeno que experimentan estas personas, es un gran recurso útil para mejorar y perfeccionar la planificación de la intervención y orientación pre y post quirúrgica con el fin de favorecer la recuperación del paciente (Caricato, 2016; Mena, Barragán y Gómez, 2014; Rodríguez y Fonseca, 2015). Además, se establece cuál es el impacto de la terapia del trasplante de órganos (riñón, corazón, hígado y pulmón) sobre la CV y en sus diferentes dimensiones: psicológica, física y social, a partir de la revisión de los estudios revisados, de los cuales algunos contrastan sus resultados con los de personas con enfermedades terminales o personas sanas para considerar estos cambios.

En el mundo, la práctica del trasplante de órganos presentó una caída significativa en la tasa de donantes y trasplantes realizados a consecuencia de la pandemia ocasionada por el virus SARS-CoV-2 (Martin, Sierra & Barrera, 2020), y el Perú no es la excepción. Por lo tanto, se considera relevante compartir información como la recogida en la presente investigación, que favorecen en la sensibilización de la población en relación a la donación de órganos y cómo esto representa una nueva oportunidad de vida para el paciente trasplantado.

Con respecto al rol del psicólogo en lo investigado en este estudio, es de fundamental importancia ya que es el facilitador de la aceptación, adaptación y ajuste psicológico, emocional y social con respecto a los cambios que se presentan a consecuencia de la aparición y el avance de la enfermedad crónica. El efecto de su intervención ocurre durante la permanencia en la Lista de espera, para aumentar la tolerancia a la incertidumbre y frustración ocurridos por el tiempo de espera hasta conseguir donante. Otro momento de intervención ocurre a lo largo del proceso pre y post operatorio del trasplante. Además de las funciones propias del psicólogo como la orientación y consejería, esta situación de las personas que van a tener o tuvieron trasplante, requieren de intervenciones muy importantes del profesional en psicología. El establecimiento de un adecuado plan de intervención psicológico para prevenir y ayudar a manejar la sintomatología psicológica o emocional que pueda presentar la persona a lo largo de este proceso corresponde a un trabajo especializado.

Asimismo, en base a todo lo presentado y discutido, se hace evidente la gran responsabilidad que tienen los psicólogos de investigar y profundizar en la generación de nueva información sobre la profundidad de las experiencias del candidato a trasplante y del trasplantado.

3. CONCLUSIONES

A continuación, se exponen los aspectos importantes que se identificaron durante la elaboración del presente estudio. En relación al concepto de CV, se identificó el concepto de CVRS, la cual propone una definición más específica acorde al fenómeno que se pretendió describir. Este nuevo concepto describe con mayor precisión las características, sintomatología y cambios que experimentan las personas en relación a su estado de salud. Las distintas definiciones de CV concuerdan en que se trata de una percepción subjetiva personal en relación a su cultura, su lugar de vivienda, metas, normas, etc. y al estado de salud física, mental, su autonomía, relaciones interpersonales y entorno. El modelo teórico de CV de Badía y Lizán sería el más adecuado para definir la percepción de CV en la población estudiada de personas trasplantadas puesto que incluye dimensiones de “síntomas” y “evaluación de propio estado de salud”, lo cual lo acerca más al concepto identificado como CVRS.

Al revisar todas las investigaciones, se identificó que la gran mayoría de estas fueron realizadas por personal médico, lo cual se refleja en los resultados como muy rígidos limitándose a explicar los aspectos de la CV a partir de las interpretaciones de los aspectos de los instrumentos. En ese sentido, en el presente estudio se pretendió profundizar, en la información recolectada para dar una explicación más completa desde los aportes de la psicología y sus explicaciones teóricas.

Con respecto a la medición de la variable de CV y CVRS, se encontró una gran variedad de instrumentos que se diferencian en aspectos como la edad, la

condición médica del participante, órgano afectado, el lugar de origen del participante, entre otros, además que se hicieron dos adaptaciones en contextos orientales. Se encontró variedad de instrumentos que miden la CV únicamente en niños, tanto de manera general como en pacientes con enfermedades o condiciones médicas crónicas.

Para describir a profundidad la CV en las personas que han atravesado un trasplante de uno o más órganos, se propuso considerar distintos aspectos como el proceso de adaptación, la adherencia al tratamiento, los cuidados recibidos intrahospitalariamente y por cuidadores en casa. Esto con el fin de enriquecer la comprensión del fenómeno experimentado y conocer en qué aspectos se puede hacer más hincapié para mejorar la recuperación en personas ya trasplantadas desde una mirada e intervención psicológica.

Desde un punto de vista psicológico, se ha identificado que de manera general, la CV mejora relevantemente en las personas trasplantadas independientemente del tipo de órgano. Ya que basándose en lo expuesto acerca de los cuatro dominios de la CV, los resultados de las investigaciones revisadas coinciden con que estas dimensiones o áreas se ven recuperadas o mejoradas después del trasplante de órganos. Como es el caso que les supuso una nueva oportunidad para retomar sus actividades diarias, la incorporación de nuevas rutinas saludables, actividades de ocio, sociales, familiares, laborales, además de favorecer su desarrollo personal a nivel psicológico y emocional, entre otras que debido a la enfermedad crónica representada por una disfunción de uno o más órganos que presentaron durante la permanencia en la Lista de espera, tuvieron que evitar o detener porque tanto física, social y emocionalmente afectó enormemente la

motivación y las posibilidades de llevarlas a cabo. Sin embargo en determinadas investigaciones revisadas se pudo identificar que no se dio de la misma manera en todos los casos porque algunos resultados demostraron la presencia de sentimientos de ambigüedad, tristeza o rechazo durante el periodo de recuperación, tanto por el órgano recibido, o asociado a otros factores como la aparición de enfermedades secundarias, sentimientos de preocupación, síntomas clínicos, dolores intensos, reingresos a hospitalización, entre otros, los cuales afectan la valoración positiva que la mayoría de personas sí presentaron.

Asimismo, con respecto al significado que se le atribuye tanto al órgano trasplantado como al donante sea cadavérico o no, se identificó la presencia de sentimientos de culpa por la salud del donante vivo y/o un sentimiento conocido como “culpa del sobreviviente”, lo cual los conlleva a tener ese sentido de responsabilidad de cuidar al donante vivo en momentos de enfermedad, o a conductas para retribuir al donante mediante el autocuidado de uno mismo. También se hizo presente el pensamiento mágico que desencadena la tendencia a que el receptor se identifique mediante la adopción de rasgos de personalidad del donante. En el caso del significado otorgado al órgano trasplantado, se establecieron dos ejes: las atribuciones sobre el nuevo órgano, representado por un “espíritu de regalo” en el cual se mantiene, a su vez, una comunicación con el órgano como si tuviera una propia individualidad; y el proceso de integración simbólica del nuevo órgano, el cual está en su mayoría, representado por un fenómeno conocido como “experiencia transferencial”.

4. RECOMENDACIONES

A modo de sugerencia para profundizar en el abordaje actual dentro del área de la investigación psicológica en el mundo de la donación y el trasplante de órganos, se propone:

- Explorar la CV en pacientes trasplantados desde la psicología social y psicología clínica, usando los modelos y marcos filosóficos del conductivos, el cognitivismo y las terapias contextuales.
- Investigar el fenómeno experiencial de esta población desde una mirada cualitativa que permita conocer a profundidad la percepción de la CV, significados que le atribuyen a cada suceso, procedimiento médico, intervención psicológica, al órgano trasplantado, entre otros, que han atravesado a lo largo de este proceso.
- Realizar el estudio considerando otros tipos de trasplantes de células y tejidos como médula ósea, córnea, piel y hueso.
- Considerar aspectos psicológicos como haber recibido atención psicológica, acudir a psicoterapia, grupos de apoyo, tratamiento psiquiátrico, apoyo social, etc.
- Filtrar las investigaciones según los tipos de instrumentos que miden CV y CVRS.
- Realizar una distinción entre personas que fueron operadas a una edad pediátrica y de adultos.
- Considerar y contrastar la percepción de CV de los pacientes, antes y después del trasplante.

- Considerar variables asociadas a la pandemia por SARS-CoV-2.

REFERENCIAS

- Aparicio, D. (2019). *Inteligencia emocional y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis de un hospital de la ciudad del Cusco, 2018* [Tesis de maestría, Universidad Peruana Cayetano Heredia]. Repositorio UPCH. https://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12866/7260/Inteligencia_AparicioJurado_Dina.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Arájuzo, N., Pereira, R., Fram, D., Hino, P., Longo, M. y Taminato, M. (2018). Quality of life in children with Kidney transplant: Systematic review. *Rev Bras Enferm*, (6), 2818-23. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0464>
- Arcos, M., & Rodríguez, P. (2019). *Calidad de vida en el paciente trasplantado cardiaco* [Trabajo de Fin de Grado, Universidad Autónoma de Madrid]. UAM Biblioteca. https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/687833/arcos_onate_marinatfg.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Belziti, C. & Marenchino, R. (2020). El desafío de extender los límites del trasplante cardíaco en la Argentina. *Revista Argentina de Cardiología*, 88, 355-358. <http://dx.doi.org/10.7775/rac.es.v88.i4.18513>
- Bergamo, F., de Oliveira, M., Witzel, Y. & Waetman, C. (2017). Quality of Life, Depression, Anxiety and Coping Strategies after Heart Transplantation. *Brazilian Journal of Cardiovascular Surgery*, 32(3), 162-170. DOI: 10.21470/1678-9741-2017-0029

- Botero de Mejía, B., y Pico, M. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en adultos mayores de 60 años: Una aproximación teórica. *Hacia la Promoción de la Salud*, 12, 11-24.
<http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v12n1/v12n1a01.pdf>
- Caricato, C. (2016). *Intervención psicológica en el paciente candidato a trasplante renal* [Tesis de licenciatura, Universidad de Belgrano]. Repositorio de Universidad de Belgrano.
<http://190.221.29.250/bitstream/handle/123456789/8767/tesina%20906%20caricato.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Chacón, K. y Acevedo, F. (2018). *Relación entre calidad de vida y adherencia terapéutica a inmunosupresores en pacientes con trasplante de hígado* [Tesis de licenciatura, Universidad Privada Norbert Wiener]. Repositorio Digital UWIENER.
<http://repositorio.uwiener.edu.pe/xmlui/handle/123456789/1744>
- Chávez, O. (2018). Efectos de una intervención psicológica sobre la adhesión terapéutica en pacientes con insuficiencia renal en espera de trasplante renal. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 21, (1), 199-221.
<https://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol21num1/Vol21No1Art11.pdf>
- Costa, G., Cantarell, M., Moreso, F., Parramon, G. y Seron, D. (2017). Calidad de vida relacionada con la salud en el trasplante renal: seguimiento longitudinal a 2 años. *Med Clin (Barc)*, 149(3), 114-118.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.medcli.2017.02.032>

- Cougil, A. (2018). *Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con trasplante renal: Una revisión de la literatura* [Tesis de grado, Universidad de Santiago de Compostela]. Repositorio Institucional da USC. <https://minerva.usc.es/xmlui/handle/10347/18195>
- Do Nascimento, W., Dos Santos Alves, G., Cordeiro, K., Letícia, A., Da Consolação, M. (2020). Health-Related Quality of Life of Heart Transplant Recipients Living in a Developing Country. *Transplantation Proceedings*, XX, 1-6. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2020.05.027>
- Domingos, M., Coelho, J., Nogueira, I., Parolin, M., Matias, J., de Freitas, A., Neto, C. & Ramos, E. (2020). Quality of Life after 10 Years of Liver Transplantation. *Journal of Gastrointestin Liver Dis*, 29(4), 611-616. <http://dx.doi.org/10.15403/jgld-2829>
- Dweib, K., Jumaa, S., Khmour, M & Hallak, H. (2020). Quality of Life for Kidney Transplant Palestinian Patients. *Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation*. <https://doi.org/10.4103/1319-2442.284023>
- Espinoza, I., Osorio, P., Torrejón, M., Lucas-Carrasco, R. y Bunout, D. (2011). Validación del cuestionario de calidad de vida (WHOQOL-BREF) en adultos mayores chilenos. *Revista médica de Chile*, 139(5), 579-586. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872011000500003>
- Fallas, J. & Molina, F. (2019). Criterios de Inclusión y Exclusión de pacientes para Trasplante Hepático. *Revista Clínica de la Escuela de Medicina UCR-HSJD* 9, 15-21. <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcliescmed/ucr-2019/ucr192c.pdf>

- Fernández, G., de los Ángeles, M., Durán, C., Caperchione, F., Gutiérrez, S. y Dapuzo, J. (2010). Cuestionario sobre Calidad de vida Pediátrica (PedsQL) versión 4.0: fase inicial de la adaptación transcultural para Uruguay. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 81(2), 91-99. http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-12492010000200005
- Fuica, S. & Palacios-Espinosa, X. (2016). Significados atribuidos por el paciente trasplantado al órgano recibido, al donante, a la vida y a la muerte. *Pensamiento Psicológico*, 14(2), 19-32. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5608105>
- Gayosso, E., Mayorga, R., Sánchez, C., Pérez, A., Pérez, A., y Nava, D. (2017). Donación y trasplante de órganos oportunidad de vida. *Educación Y Salud Boletín Científico Instituto De Ciencias De La Salud Universidad Autónoma Del Estado De Hidalgo*, 6(11). <https://doi.org/10.29057/icsa.v6i11.2687>
- Getsuwan, S., Tanpowpong, P., Lertudomphonwanit, C., Chuthapisith, J., Butsriphum, N., Prabpram, W., Charoenmuang, R. & Treepongkaruna, S. (2020). Health-Related Quality of Life in Pediatric Liver Transplant Recipients. *Transplantation Proceedings*, 53(1), 141-147. Doi: 10.1016/j.transproceed.2020.02.175
- Gómez, L. (2011). Un espacio para la investigación documental. *Revista Vanguardia Psicológica*, (2), 226-233.
- Gómez, O. (2016). *Meta-Análisis. Efecto del trasplante renal, hepático, cardíaco y pancreático-renal en la calidad de vida en las personas adultas* [Tesis de doctorado, Universidad Nacional de Colombia]. Archivo digital.

- Hernández, S., Carrero, J., García, D., Herrero, J., Menéndez, H., y Ruiz, J. (2016). Forma física y calidad de vida en pacientes trasplantados de riñón: estudio de casos y controles. *Med Clin (Barc)*, 1-4. <http://dx.doi.org/10.1016/j.medcli.2016.01.017>
- Joffe, A., Wong, K., Bond, G., Khodayari, E., Acton, B., Dinu, I., Yap, J. & Robertson, C. (2019). Kindergarten-age neurocognitive, functional, and quality-of-life outcomes after liver transplantation at under 6 years of age. *Wiley Online Library*, 1-10. <https://doi.org/10.1111/petr.13624>
- Juarros, L. (2017). *Calidad de vida relacionada con la salud en trasplantados pulmonares* [Tesis de doctorado, Universidad Complutense de Madrid]. E-Prints Complutense. <https://eprints.ucm.es/id/eprint/41241/1/T38407.pdf>
- Ledón, L. (2011). Enfermedades crónicas y vida cotidiana. *Revista Cubana de Salud Pública*, 37(4), 488-499. <https://scielosp.org/pdf/rcsp/2011.v37n4/488-499>
- Martin, R., Sierra, M., y Barrera, L. (2020). Donación de órganos y trasplante en la era COVID-19: ¿Realmente se deben parar los programas?. *Revista colombiana de cirugía*, 35, 227-234. <https://www.revistacirugia.org/index.php/cirugia/article/view/624/462>
- Martinez, A. (2005). Calidad de vida en los pacientes trasplantados. *Enfermería Global*, 6, 1-13. <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/520/534>
- Mena, A., Barragán, A., y Gómez, L. (2014). Intervenciones psicológicas en pacientes con trasplante renal. *Evid Med Invest Salud*, 7(2), 70-75. <https://www.medigraphic.com/pdfs/evidencia/eo-2014/eo142d.pdf>

- Montolio, O. (2016). *Calidad de vida y trasplante hepático* [Tesis de doctorado, Universidad de Valencia]. Archivo digital. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=76747>
- Oblitas, L. (2010). *Psicología de la Salud y Calidad de vida*. Cengage Learning.
- Peñaloza, E., Montoya, M., y Herrera, D. (2017). *Percepciones subjetivas sobre la calidad de vida en tres pacientes trasplantados de corazón de la clínica Cardio VID de Medellín* [Tesis de grado, Corporación Universitaria Minuto de Dios]. <https://repository.uniminuto.edu/bitstream/handle/10656/5873/Proyecto%20de%20grado%20final.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Rachen, N. (2012). *Historia y definición de conceptos sobre trasplante, donación y tráfico de órganos* [Tesis de maestría, Universidad Militar Nueva Granada]. <https://repository.unimilitar.edu.co/bitstream/handle/10654/9394/RachenCelyNohemi2012.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Reina, N. (2016). *Validación de los cuestionarios “DISABKIDS” y “KIDSCREEN” para medir calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en niños/as y adolescentes colombianos con enfermedad crónica* [Tesis de doctorado, Universidad de Alicante]. https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/62656/1/tesis_reina_gamba.pdf
- Rocha, F., Echevarria, M., Silva, D., Gonçalves, N., Lopes, S., Boell, J. y Mayer, B. (2018). Relationship between Quality of life, self-esteem and depression in people after Kidney transplantation. *Rev Bras Enferm*, 73(1), 1-7. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0245>

- Rodríguez, T., y Fonseca, M. (2015). Guía de atención psicológica a pacientes y familiares en el proceso de donación y trasplante de órganos.
- Rodríguez, A., Muñoz, L., Vílchez, A., Vaquero, J. y Mayordomo, R. (2018). Calidad de vida relacionada con la salud y tolerancia al esfuerzo en los pacientes trasplantados de pulmón. *Rehabilitación (Madr)*, 1-7. <https://doi.org/10.1016/j.rh.2018.03.001>
- Schalock, R. y Verdugo, M. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/55873/SC_Concepto_07_corregido_final.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Sritipsukho, P., Wisai, M. & Thavorncharoensap, M. (2013). Reliability and validity of the Thai versión of the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0. *Quality of Life Research*, 22, 551-557. DOI: 10.1007/s11136-012-0190-y
- Stącel, T., Jaworska, I., Zawadzki, F., Wajda-Pokrontka, M., Tatoj, Z., Urlik, M., Nęcki, M., Latos, M., Szywacz, W., Szczerba, A., Antonczyk, R., Pióro, A., Przybyłowska, P., Zembala, M. & Ochman, M. (2020). Assessment of Quality of Life Among Patients After Lung Transplantation: A Single-Center Study. *Transplantation Proceedings*, XX, 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2020.03.048>
- Tarabeih, M., Bokek-Cohen, Y. & Azuri, P. (2020). Health-related Quality of life of transplant recipients: between lung, kidney, heart, and liver recipients. *Springer Nature Switzerland AG*, 1-9. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02434-4>

- Terol, M., Rodríguez, J., Pastor, M., López, S. y Martín, M. (2008). Perspectiva psicosocial en los procesos de enfermedad crónica. En *Método, teoría e investigación en psicología social*. Editorial Pearson.
- Torres, L. (2021). Metodología cualitativa como herramienta en la investigación de la calidad de vida. *Journal de Ciencias Sociales*, 9, 171-175.
- Trackmann, E. & Dettmer, S. (2020). Health-related quality of life in adult heart-transplant recipients- a systematic review. *Herz* 45(5), 475-482. 10.1007/s00059-018-4745-8
- Velarde, E. y Avila, C. (2002). Evaluación de la calidad de vida. *Salud pública de México*, 44, 349-361. <http://www.scielo.org.mx/pdf/spm/v44n4/14023.pdf>
- Verdugo, M. y Sabeh, E. (2002). Evaluación de la percepción de calidad de vida en la infancia. *Psicotherma*, 14, 86-91. <https://reunido.uniovi.es/index.php/PST/article/view/7942/7806>
- Vilagut, G., et al. (2005). El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gac Sanit*, 19(2), 135-50. <https://scielo.isciii.es/pdf/ga/v19n2/revision1.pdf>
- Wu, Y., Tung, H. & Wei, J. (2018). Quality of life, demoralization syndrome and health-related lifestyle in cardiac transplant recipients - a longitudinal study in Taiwan. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 18(2), 149-162. doi: 10.1177/1474515118800397
- Zhu, X., Liang, Y., Zhou, H., Cai, Y., Chen, J., Wu, B. & Zhang, J. (2020). Changes in Health-Related Quality of Life During the First Year in Lung Transplant Recipients. *Transplant Proc*, 53(1):276-287. doi: 10.1016/j.transproceed.2020.06.037