

RENACER

*La vivencia de cuatro personas en el proceso de trasplante
de órgano.*

TRABAJO FINAL DE GRADO

Dirigido por: Dra. M. Sagrario Acebedo Urdiales

**Ávila Silva, Sandra
Zapater Amorós, Miriam**



**UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
Facultad de Enfermería**

Tarragona 2019



AGRADECIMIENTOS

Después de nueve meses intensos de curso, ha llegado el final de nuestra carrera, y con ello el final de nuestro trabajo. Ha sido un periodo de crecimiento y aprendizaje durante el cual hemos continuado aprendiendo tanto a nivel académico como personal.

Primero, nos gustaría agradecerle a la directora de trasplantes de Juan XXIII por facilitarnos el encuentro con las personas que han participado en el estudio y principalmente, a ellos, a aquellos que han hecho posible poder conocer y profundizar en la vivencia de una persona trasplantada de un órgano, nuestro objetivo principal del trabajo de final de grado.

Gracias a nuestros padres y hermanos también, por su apoyo diario e incondicional.

Y por último, nos gustaría darle las gracias a nuestra tutora de trabajo Dra. Acebedo, por acompañarnos y ayudarnos a lo largo de todos estos meses, por darnos sus mejores consejos y apoyarnos en todo momento, hasta el final.



INDICE

1. Resumen.....	4
2. Justificación.....	5
3. Introducción.....	6
4. Problema planteado y objetivos.....	7
5. Marco teórico.....	9
5.1. La donación de órganos.....	9
5.2. Teorías para comprender el “Proceso de adaptación al nuevo órgano”.....	17
5.2.1. Vivir el trasplante de un órgano. Elisabeth Parr y Janet Mize.....	18
5.2.2. Teoría de la incertidumbre de Merle Mishel (1998).....	26
5.2.3. Teoría transaccional del estrés de Lazarus y Folkman (1984).....	27
6. Metodología.....	31
6.1. Escenario y participantes.....	31
6.2. Recogida de datos.....	31
6.3. Análisis de los datos.....	32
6.4. Consideraciones éticas.....	33
7. Resultados.....	34
7.1. Lo que contribuye al estrés.....	34
7.1.1. Incertidumbre ante el diagnóstico y tratamiento.....	34
7.1.2. Incertidumbre ante los cambios.....	35
7.1.3. Miedo a morir y miedo a vivir.....	37
7.1.4. La vivencia del rechazo.....	37
7.2. Lo que ayuda al afrontamiento.....	38
7.2.1. Red de apoyo. Familia y amigos.....	38
7.2.2. La esperanza, “todo saldrá bien”.....	39
7.2.3. Los sentimientos de superación.....	40
7.2.4. La aceptación.....	41
7.2.5. La recuperación.....	41
7.2.6. Sentirse agradecidos.....	42
8. Discusión.....	43
9. Conclusiones.....	46

10. Bibliografía.....47

Anexos.....52



1. RESUMEN

La donación y trasplante de órganos es un tema muy presente actualmente en la sociedad, ya que hay muchas personas que dependen de un órgano vital para poder seguir viviendo cuando padecen ciertas patologías cuyo único tratamiento es el trasplante. Decidimos que nuestro estudio se iba a centrar en conocer la experiencia de las personas trasplantadas para averiguar cómo ha sido el proceso desde que reciben la noticia de la necesidad de un trasplante de un órgano hasta la adaptación y recuperación del mismo. Nuestra prioridad como futuras enfermeras fue conocer cómo estas personas han podido sentirse durante su enfermedad, qué sentimientos y pensamientos han podido tener en esta etapa de su vida, además de cómo se han sentido de apoyados a nivel familiar y sanitario. **Método:** Estudio cualitativo de carácter fenomenológico y hermenéutico, donde han participado 4 personas trasplantadas de un órgano y nos cuentan su experiencia de su trasplante. Se les realizó una entrevista dialogada y abierta pese a tener un guion previo. **Resultados:** El estudio muestra que, pese a que la experiencia de que cada persona es única y personal, los participantes coinciden en varios aspectos, como en la importancia del apoyo de sus familiares y amigos en estos momentos, el miedo que sufren una vez saben que tienen una enfermedad y tienen que ser intervenidos, el pensamiento de muerte... **Conclusión:** La sociedad debería ser consciente de lo importante que es la donación de órganos, para la lograr salvar vidas. Son muchas las personas que están en lista de espera, viviendo la incertidumbre, de qué pasara si no encuentran un órgano para esta, o si cuando lo encuentran, ya es demasiado tarde.

Palabras clave: donación, trasplante, órgano, experiencia, incertidumbre, sentimientos.

ABSTRACT

Organ donation and transplantation is a very present topic in society, because there are many people who depend on a vital organ to continue living when they suffer from certain pathologies that make that organ no longer perform its function.

We decided that our study was going to focus on knowing the experience of the transplanted people to find out how the process has been since they give you the news that they need an organ trasplant to recovery after the surgical intervention. Our priority as future nurses was to know how these people have been able to feel during their illness, what feelings and thoughts they have been able to have at this stage of their lives, as well as how they have felt supported by their family and health team.

Renacer. La vivencia de cuatro personas en el proceso de trasplante de órgano.



Method: Qualitative study of phenomenological character and hermeneutic, in the participants are 4 people trasplanted from an organ and they tell us their experience of their trasplant. They were given an open interview despite having a previous script. We contacted these people through a conference held at La Salle, Tarragona.

Results: The study shows that, despite the experience the teach person is unique and personal, the participants coincide in several aspects, as in the importance of the support of their family and friends at this time, the fear they suffer once they know they have a disease and they have to be intervened, the though of death, etc.

Conclusion: We should be aware of how important organ donation is to save lives, there are many people on the waiting list, many situations od uncertainty, what happens if they don't find an organ for that person, ori f when they find it, it's too late.

2. JUSTIFICACIÓN

Teniendo en cuenta que cada día son más las donaciones de órganos y el número de personas trasplantadas nos preguntamos “¿Cómo vive una persona trasplantada el proceso de adaptación al nuevo órgano?”.

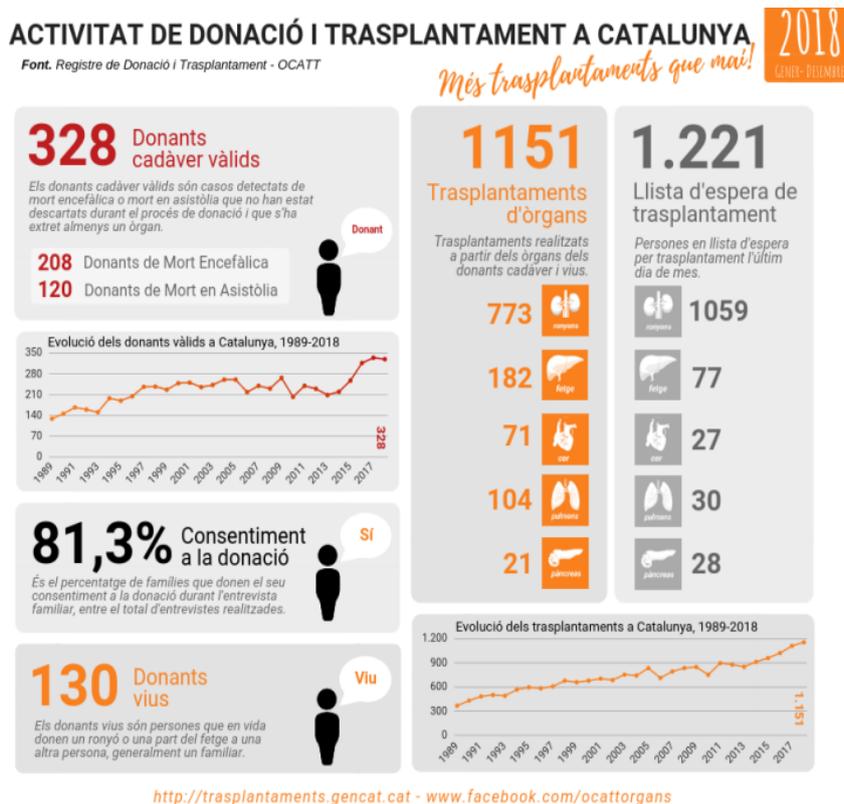
¿Por qué hemos elegido este tema? Después de una lluvia de ideas para llegar a encontrar un tema que nos fuera interesante y atractivo para trabajarlo en profundidad a lo largo del año, la donación y trasplante de órganos nos interesó especialmente con un doble propósito que puede mejorar nuestra práctica como enfermeras: 1) Profundizar en el tema para conocer en qué consiste la donación, cuáles son los criterios de selección de un donante y todo tipo de protocolos que se siguen durante el largo proceso de trasplante, y 2) conocer la experiencia de la persona trasplantada, su proceso de adaptación, siendo este punto el objetivo principal de nuestro trabajo porque, como futuras enfermeras, nos puede ayudar a cuidar mejor de las personas que viven estos procesos u otros similares.



3. INTRODUCCIÓN

Cada día son más las donaciones de órganos y en consecuencia el número de personas trasplantadas que pasan por el proceso de adaptación al nuevo órgano.

Según las cifras presentes en el registro de Donación y Trasplante (OCATT), en el año 2018 se realizaron 1151 trasplantes de órganos, 773 de los cuales fueron de riñón, 182 de hígado, 71 de corazón, 104 de pulmón y en menor cantidad, 21 de páncreas. En relación a los donantes, predomina el donante cadáver siendo 328 el número de donaciones. Por otro lado, la cantidad de donantes en vida es también importante siendo 130 personas las que decidieron de manera altruista donar un órgano o parte de éste a otra persona. En cuanto a la lista de espera, siguen habiendo 1221 personas a día de diciembre de 2018, pero aun y así la cantidad de trasplantes y donaciones ha ido incrementando a lo largo de los años como se puede ver en la gráfica adjuntada.¹



Fuente: Registro de Donación y Trasplante - OCATT

Cabe destacar, que la atención enfermera en este campo es indispensable debido a su forma integral de ver a las personas (donantes, receptores y familias) y por proporcionar soporte en la toma de decisiones de pacientes y familias, y por su papel en preservar los órganos para dicha donación.

Renacer. La vivencia de cuatro personas en el proceso de trasplante de órgano.



Los cuidados de enfermería en estos pacientes se enfocarían, al mantenimiento de la función cardiovascular, respiratoria, renal, de termorregulación, mantenimiento hidroelectrolítico y endocrinometabólica, de la coagulación, de las córneas y la prevención de posibles infecciones. Y al proceso de adaptación que requiere el trasplante. Sabemos que es una etapa larga y difícil para la persona que va a recibir un trasplante ya que tiene que afrontar numerosos cambios tanto a nivel clínico como emocional, estando muy presente la incertidumbre hacia lo desconocido. El receptor va a necesitar de un gran apoyo familiar y del equipo de trasplantes y sobretodo, una actitud positiva, para poder superar esta etapa con creces.² El acompañamiento al paciente durante la estancia en el hospital así como el apoyo necesario a la familia es un elemento clave en todo el proceso.

En relación a la preservación del órgano el profesional de enfermería se hace cargo del control estricto de las medidas generales que conlleva el proceso: mantenimiento del órgano; control del proceso de trasplante; y mantenimiento de las normas de asepsia del lugar donde se realizan las técnicas para evitar riesgos de contaminación.

4. PROBLEMA PLANTEADO

El trasplante de un órgano es una situación difícil por los riesgos que conlleva la intervención y la posibilidad de rechazo. El paciente puede vivirlo con ansiedad, incertidumbre y temor. La ayuda profesional se muestra vital para ayudar a pacientes y familias a gestionar la situación.

Ante esta situación surge el interés por comprender el proceso de adaptación que vive la persona trasplantada.

Preguntas de investigación

¿Cómo es el proceso de trasplante?, ¿Cómo vive una persona trasplantada la adaptación al nuevo órgano?, ¿Cómo afronta la persona trasplantada pasar de una situación de riesgo vital a tener un nuevo órgano que le permitirá volver a llevar una vida estable a nivel de salud?

4.1. OBJETIVOS

Objetivo general

- Conocer el proceso de trasplante y las necesidades y cuidados de las personas implicadas.
- Explorar la experiencia y vivencia de personas que hayan sido trasplantadas



de un órgano.

Específicos:

- Identificar los tipos de trasplante más frecuentes.
- Describir las vivencias de las personas durante el proceso de trasplante y tras ser trasplantados.
- Identificar los miedos e inquietudes principales de los pacientes.
- Analizar cómo han afrontado el proceso y los apoyos y dificultades que han encontrado.

Para trabajar el primer objetivo del estudio sobre el conocimiento del proceso se ha realizado una revisión de la literatura que nos ha permitido construir la primera parte del marco teórico; y para trabajar los siguientes objetivos sobre el conocimiento de la vivencia de la persona se ha realizado un estudio cualitativo con trabajo de campo tal como se explicará en el apartado de metodología.



5. MARCO TEÓRICO

En este apartado se abordan aspectos relacionados con la donación y trasplante de órganos desde los protocolos actuales. Se plantean los tipos de donaciones que existen, los criterios que han de ser cumplidos para poder llevar a cabo el proceso. Y se aborda la comprensión de la vivencia de la persona trasplantada desde los siguientes autores y teorías: Las ideas que Elisabeth Parr y Janet Mize transmiten en su libro “Vivir un trasplante de órgano. Una guía práctica para comprender y prepararse”², la Teoría de la incertidumbre de Merle Mishel³, la Teoría transaccional del estrés de Lazarus y Folkman⁴; Los conceptos y componentes de estas teorías son un marco de referencia en el análisis de los datos cualitativos del trabajo de campo.

5.1. La donación de órganos

Actualmente, el hecho de que exista la posibilidad de poder ser donante de órganos y de tejidos, hace posible una *realidad terapéutica* que se lleva a cabo en nuestro país gracias a la Organización Nacional de Trasplantes (ONT).^{5, 6, 7, 8, 9, 10}

La ONT se crea en 1989 “*con el objetivo de promover, facilitar y coordinar la donación y el trasplante de todo tipo de órganos, tejidos y médula ósea*”. Desde su creación, el papel de enfermería ha tenido una gran importancia en los procesos de donación y extracción multiorgánica. Entre sus objetivos, podemos destacar:

- Valorar y aprovechar todos los órganos y tejidos posibles.
- Llevar a cabo una correcta distribución de los órganos.
- Ser el centro de unión entre pacientes y equipo sanitario en el proceso de la donación y trasplante.

El proceso de donación de inicia en el momento de que una persona fallece, y se le comunica al coordinador de trasplante de ese hospital, poniéndose este en contacto con la ONT. En este proceso, el papel de enfermería es de gran ayuda, ya que colabora con el coordinador en cuanto a la información del paciente ya fallecido (datos generales, clínicos, como por ejemplo grupo sanguíneo; causa de la muerte, etc.).

Desde la ONT se coordina el proceso: confirmación el hospital de destino de los diferentes órganos; la hora de extracción de los órganos a trasplantar; el traslado de los órganos que dependerá de la cercanía o lejanía del receptor, teniendo muy en cuenta el tiempo de isquemia de cada órgano.¹¹

Toda persona puede ser donante de órganos y tejidos, con el fin de poder salvar la vida a otra persona reemplazando ese órgano o ese tejido que ya no funciona por otro que sí que funcione correctamente.

Renacer. La vivencia de cuatro personas en el proceso de trasplante de órgano.



En España, está vigente actualmente *la ley 30/1979 y el Real Decreto 426/1980* en la cual se recogen aspectos de los trasplantes, tales como:

- Se tiene que respetar y tener en cuenta la voluntad del fallecido de que se donen sus órganos o no.
- La donación sea un gesto altruista, y no con ningún fin ni económico ni comercial.
- Garantizar en todo momento el anonimato del donante, si éste así lo desea.
- Que el trasplante se lleve a cabo por un equipo médico diferente del que ha diagnosticado el fallecimiento de la persona.

Además, legalmente, en España a todos los ciudadanos se les considera donante de órganos, y solamente podrá negarse en el caso de que la misma persona lo exprese. Además existe una tarjeta de donante, en la cual la persona puede expresar el deseo de ser futuro donante de órganos. Por ello, es muy recomendable, que se comente con la familia y/o amigos, para que quede reflejado ese deseo antes de que la persona fallezca y así evitar que haya cualquier conflicto o dilema, ya que algunas veces la familia por distintas creencias, religiones, pensamientos, etc. no están de acuerdo en esta decisión. Sin embargo, en otros países como Bélgica, Portugal, Noruega, Croacia, Austria, República Checa, y actualmente se han añadido Holanda y Francia, todos los ciudadanos son donantes, a no ser que la persona manifieste su deseo de no serlo por escrito.

Actualmente en España, hay dos tipos de donación: De donante vivo o de cadáver.

Donación en vida

Hoy en España, se puede donar en vida los siguientes órganos y tejidos:

- Uno de los dos riñones. En España, es el órgano que más se dona por los donantes en vida.
- Una parte del hígado
- Un pulmón, o si no fuera necesario por completo, un lóbulo del pulmón.
- Una parte del páncreas.
- También se podría donar tejido óseo
- Médula ósea (progenitores hematopoyéticos)
- Membrana amniótica
- Sangre periférica y del cordón umbilical
- Tejido ovárico y semen para uso autogénico
- Piel (no concretamente es un trasplante in situ del órgano, si no por falta de piel en una zona concreta, como por ejemplo, en un gran quemado).^{12,13,14}

Renacer. La vivencia de cuatro personas en el proceso de trasplante de órgano.



La donación en vida requiere la comunicación a su médico del deseo de donar órganos de manera desinteresada.

Se realizan una serie de pruebas, tanto físicas, psíquicas como biológicas para comprobar el estado de la persona, la cual debe seguir el único requisito de tener entre 18 y 60 años, aunque cada vez más la edad se tenga menos en cuenta.

Existen dos tipos de donaciones en vida:

- Donación directa: la donación a un receptor específico, que ya se conoce con anterioridad. Este tipo de donación en vida es la que más se lleva a cabo. El receptor de la donación pueden ser familiares cercanos, como por ejemplo un padre, una madre, un hijo; personas que no están relacionadas biológicamente pero sí que exista una estrecha relación, como una pareja, amigos, etc.; y por último, personas que no sean tan allegadas al donante, pero que necesita ese órgano/tejido.
- Donación indirecta: también llamada “Donación del buen samaritano o altruista”, el receptor no conoce en ningún momento al donante. Únicamente hay relación entre ellos porque el receptor necesita de un órgano, y el donante es compatible con ese receptor. Sí que es cierto que se puede llegar a un acuerdo si ambos quisieran conocerse, pero deben de acordarlo por ambas partes.¹⁵

Por lo general, este tipo de donación conlleva un número menor de complicaciones que la donación del donante fallecido.

Para que la persona pueda donar el órgano, ha de pasar una serie de pruebas, para asegurar que todo está correcto.

Donación de cadáver

Este tipo de donación se realiza de personas que han muerto tras sufrir una parada cardíaca irreversible (donantes en asistolia) o por muerte encefálica.

En cuanto a los órganos que se pueden donar en este tipo de donación, a diferencia de la donación en vida, es que se pueden donar ambos riñones y ambos pulmones, el corazón, el hígado, el páncreas, huesos, vasos sanguíneos, tendones y ligamentos, válvulas cardíacas, piel, córneas; y menos frecuente, los intestinos, las manos o la cara del donante, siempre y cuando hayan unas condiciones óptimas que permitan que el órgano sea viable.

Donante en asistolia

Este tipo de donación se produce cuando en una persona se ratifica que ha muerto por ausencia de las funciones cardiorrespiratorias (inexistencia de latido cardíaco y falta



respiración espontánea durante más de 5 minutos).

En este tipo de donantes, hay que tener en cuenta dos grandes factores:

- El tiempo de isquemia, es decir, tiempo que transcurre desde que se produce la parada cardiorespiratoria, hasta que se llevan a cabo las “MEDIDAS” adecuadas para conservar el órgano.
- El tiempo de conservación del cuerpo de la persona fallecida, hasta que comience el proceso de la extirpación del órgano que va ser donado.

Ambos factores son delimitantes a la hora de que se lleve a cabo la extirpación y el trasplante a su vez, ya que si transcurre mucho tiempo, disminuye la posibilidad de que el órgano pueda ser válido para la donación.

Tipo	Localización	Descripción
<i>I</i>	Fallecidos fuera del hospital	Incluye víctimas de una muerte súbita, traumática o no, acontecida fuera del hospital que, por razones obvias, no son resucitadas.
<i>II</i>	Resucitación infructuosa.	Incluye pacientes que sufren una parada cardiaca y son sometidos a maniobras de reanimación que resultan no exitosos. En esta categoría se diferencian dos subcategorías: Extrahospitalaria: La parada cardiaca ocurre en el ámbito extrahospitalario y es atendida por el servicio de emergencias extrahospitalario, quien traslada al paciente al hospital con maniobras de cardio-compresión y soporte ventilatorio. Intrahospitalaria: La parada cardiaca ocurre en el ámbito intrahospitalario, siendo presenciada por el personal sanitario, como inicio inmediato de maniobras de reanimación.
<i>III</i>	A la espera de paro cardíaco	Incluye pacientes a los que se aplica limitación del tratamiento de soporte vital tras el acuerdo entre el equipo sanitario y éste con los familiares o representantes del enfermo.
<i>IV</i>	Paro cardíaco en muerte encefálica.	Incluye pacientes que sufren una parada cardiaca mientras se establece el diagnóstico de muerte encefálica o después de haber establecido dicho diagnóstico, pero antes de que sean llevados a quirófano. Es probable que primero se trate de restablecer la actividad cardiaca pero, cuando se consigue, puede modificarse el proceso al de donación en asistolia.



La Escala Maastricht (1995) clasifica los diferentes tipos de donantes en asistolia que se pueden llevar a cabo:

– **Asistolia controlada**

En este tipo de donación, se tiene en cuenta que la persona no curse ninguna *infección no controlada, no haya evidencia de tumores malignos o haya disfunción multiorgánica.*

Por lo general, no hay un límite de edad en DA, aunque sí es cierto que se pone una edad límite de 65 años, que puede variar en función de cada situación personal e individual.

– **Asistolia no controlada**

Existe un protocolo que tiene en común el SEM de todas las unidades de España, para actuar de la manera más rápida en los casos de asistolia no controlada, siempre y cuando se cumplan los criterios de inclusión, y ninguno de exclusión:

- En primer lugar, alertar al centro hospitalario de referencia y al coordinador de trasplantes.
- Iniciar las maniobras de oxigenación y ventilación.
- Masaje cardíaco externo (100 compresiones por minuto)
- Acceso venoso, evitando la sobre hidratación y la administración de fármacos.
- Por último, trasladar a la persona al hospital, a una velocidad constante, para evitar posibles complicaciones.

En cuanto a los criterios de inclusión que debe de cumplir la persona para ser donante de este tipo de asistolia, son los siguientes:

- Edad comprendida entre 1 y 55 años.
- Cualquier tipo de parada cardiorrespiratoria.
- El tiempo transcurrido desde PCR hasta las maniobras de reanimación sea < 15 minutos.
- El tiempo trascurrido desde la PCR hasta la llegada al complejo hospitalario sea < 120 min.^{14, 16, 17}

Muerte encefálica

A diferencia de los diferentes tipos de donantes en asistolia, los donantes por ME (muerte encefálica) son aquellos pacientes en los que se produce *“el cese irreversible de todas las funciones de los hemisferios cerebrales y del tronco cerebral, manteniendo los sistemas cardiovascular y respiratorio con la ayuda de procedimientos artificiales”.*

Si no está escrito previamente en las voluntades anticipadas del paciente, o no ha sido

Renacer. La vivencia de cuatro personas en el proceso de trasplante de órgano.



un tema a tratar con los familiares, el equipo sanitario es el encargado de hablar con sus familiares para informales de la situación del paciente y así poder tomar una decisión: decidir si la persona ya fallecida es candidata a donante de órganos, o finalmente se cesan por completo los procedimientos artificiales que se le están aplicando.^{18, 19}

Criterios de selección

Donante

Con el fin de conocer qué órganos del donante pueden ser trasplantados, existen unos criterios de viabilidad que deben ser cumplidos obligatoriamente, los cuales son de carácter clínico, bioquímico, morfológico y funcional. Estos criterios sirven para asegurar que los órganos que son extraídos para ser trasplantados funcionen tras el proceso de extracción, mantenimiento, implante y reperfusión en la persona que lo recibe sin causar ningún tipo de enfermedad infecciosa.

A medida que han ido pasando los años, los criterios de donación se han ido extendiendo, por lo que como criterios de exclusión absolutos tenemos tres: la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), las infecciones no controladas tanto bacterianas como víricas y la enfermedad tumoral.

Es muy importante que la utilización de cada órgano sea valorada de manera individualizada después de la realización de un análisis detallado de todos los criterios de viabilidad que más adelante veremos, para así conocer los beneficios y desventajas que pueden producirse en el trasplante.

Cada órgano tiene unos criterios propios de exclusión:

Riñón: Existen unos criterios de exclusión que son absolutos tanto para el donante de riñón y para el resto de donantes de órganos y estos son: la infección por el VIH, neoplasias malignas, infecciones no controladas y sepsis, fracaso multiorgánico y enfermedades que son poco frecuentes como el Creutzfeldt-Jakob y las que son causadas por unos priones (Kuru, síndrome de Gersmann-Straussier-Scheinker) y el insomnio familiar fatal.

Además, con el fin de prevenir la transmisión de dichas enfermedad, también está indicado descartar como donantes a los pacientes que han sido tratados con hormonas procedentes de la pituitaria de cadáver.

Uno de los criterios específico de riñón sería la insuficiencia renal crónica ya que en ella hay un daño crónico e irreversible que lesiona la función del órgano y hace que no sea posible trasplantarlo.

Renacer. La vivencia de cuatro personas en el proceso de trasplante de órgano.



A parte de los ya nombrados, hay otros criterios de exclusión que son relativos, es decir, que deberían ser eliminados según algunos estudios ya que en el caso de que fueran aplicados, se tendrían que desechar más del 50% de los riñones que se trasplantan en España. Estos son: la edad, la hipertensión, diabetes, el fracaso renal agudo, isquemia prolongada, glomerulonefritis y donantes con serología positiva para VHB y VHC.

Hígado: Las contraindicaciones absolutas son iguales para todos los donantes, el hígado lo que descarta en la selección de donante es que haya presente un daño crónico da igual su etiología.

Los criterios que antiguamente eran absolutos, hoy en día se han convertido en relativos. Solamente se tiene en cuenta si se suman varios de ellos.

El principal marcador para decidir la viabilidad del hígado es su análisis microscópico y macroscópico.

Para asegurar que el órgano implantado realice una buena función tras su implantación es necesario que el porcentaje de esteatosis esté por debajo del 30%.

En los últimos años, en España el criterio de la edad se ha ido haciendo más flexible. Gracias a ello, han aumentado los donantes de hígado y al mismo tiempo las personas trasplantadas de dicho órgano.

Respecto al hígado de donantes con serología positiva para el VHC, actualmente se están utilizando para receptores también VHC positivos. Los resultados de estos, a corto plazo, muestran que no son muy diferentes de los obtenidos en trasplantes de donante seronegativo a receptor seropositivo.

Corazón: A parte de los criterios obligatorios independientemente del órgano que se done, el corazón tiene una contraindicación para ser donado y es la presencia de cualquier enfermedad coronaria como por ejemplo valvular, isquémica... conocida durante la evaluación del paciente donante.

Como contraindicaciones relativas:

- Edad >45 años en mujeres y >40 años en hombres.
- Factores de riesgo (HTA, Diabetes, etc).
- PCR previa.
- Dopamina >10mmg/kg/min
- Peso donante/receptor menor al 80 y superior al 120%

Pulmón: Los criterios que deben cumplir los pacientes para la posible donación de pulmón son:



- Edad < 55 años
- Radiografía de tórax normal
- PO₂ > 300mmHg con FiO₂ de 1, PEEP de 5cmH₂O durante 5 minutos.
- No aspiración
- Fibrobroncoscopia sin secreciones purulentas
- No tabaquismo previo
- No traumatismos ni contusiones ni cirugía previa en el pulmón que va a ser extraído.

Este tipo de trasplante es bastante complejo ya que las complicaciones post-trasplante son frecuentes. Esto hace que los equipos especialistas de trasplantes sean muy exigentes a la hora de elegir los donantes de pulmón.

No obstante, con la finalidad de ampliar los criterios de donación, a lo largo de los últimos años se ha utilizado la técnica de extracción de pulmón en pacientes a corazón parado. De este modo, se ha visto que los resultados son comparables e incluso mejores que los que se han obtenido con pulmones de donantes en muerte encefálica. Al igual manera, también hay grupos que han extraído pulmones de donantes de edad mayor de 55 años y los resultados también resultaron satisfactorios.

Páncreas: El páncreas tiene los mismos criterios de viabilidad que los donantes de riñón, pero a estos se le añaden unos específicos:

- No tener antecedentes personales de alcoholismo
- Ni antecedentes personales o familiares de diabetes
- Edad no > 45 años.²⁰

Receptor, ¿Quién puede recibir un trasplante?

Tienen acceso a un trasplante todas aquellas personas que padecen un daño irreversible en alguno de sus órganos y no existe ninguna otra alternativa de tratamiento médico que no sea el trasplante. La inclusión en la lista de espera se realiza y depende del equipo de trasplantes que valora cada caso.

Cada paciente es único por lo que se debe valorar de manera individualizada sus necesidades por el equipo de trasplantes.²¹

Criterios de asignación de los órganos

Los criterios a la hora de asignar los órganos se establecen según aspectos de

Renacer. La vivencia de cuatro personas en el proceso de trasplante de órgano.



carácter clínico y territorial, y pueden asignarse de manera simultánea y/o complementaria.

- **Criterios territoriales:** Un órgano cuando es extraído debe ser adjudicado en primera opción al hospital que lo ha generado, si éste tiene unidad de trasplantes. En el caso de que no lo sea o el órgano no sea compatible con ningún paciente, este tendrá que ser adjudicado a otro centro de trasplantes del mismo territorio. Si en este caso, Cataluña, no hubiera ningún receptor compatible, el órgano debería pasar a algún centro del resto del Estado a través de la Organización Nacional de Trasplantes. Por último, si en todo el Estado no existe receptor compatible, deberá ser ofrecido a organizaciones de trasplante de otro país.
- **Criterios clínicos:** El primer criterio que cabe destacar es el de "Urgencia 0", esto significa que el paciente se encuentra en una situación de emergencia por lo que si no recibe el órgano en las siguientes horas podría morir. Por lo que si el primer órgano que se extrae en cualquier hospital del país es compatible con esta persona, deberá ser adjudicado directamente.

En el caso de que no haya ninguna Urgencia 0, lo que se tendrá en cuenta es la compatibilidad donante-receptor, el estado y grado de gravedad del paciente receptor y valores de peso y talla entre donante-receptor.²²

5.2. Teorías para comprender el "Proceso de adaptación al nuevo órgano".

En la vida de la persona trasplantada están presentes una gran cantidad de cambios, tanto a nivel físico como psicológico, y todos ellos deben superarlos para obtener unos resultados y una calidad de vida óptima. El proceso de adaptación después de un trasplante de órgano es complejo por todo ello, profundizaremos un poco más en él desde dos teorías.

La persona que se encuentra a la espera de recibir un trasplante de órgano se enfrenta a una situación de muchos cambios e incertidumbre, ya que la mayoría de las personas están poco informadas sobre el tema. Las dudas y las preguntas pueden ir desde el desconocimiento sobre cómo se desarrollará el proceso de trasplante, hasta llegar a preocuparse por los índices de supervivencia.

El trasplante requiere un proceso de adaptación, que se inicia justo en el momento en el que se diagnostica la enfermedad responsable de necesitar dicha donación. Este proceso sigue unas fases, como son: La preparación al trasplante, el enfrentamiento

Renacer. La vivencia de cuatro personas en el proceso de trasplante de órgano.



a la espera de este, el fin de la espera, el momento del trasplante y la aceptación del tratamiento farmacológico y otros cuidados postrasplante, es decir, la adaptación al nuevo órgano que conllevará afrontar diversas emociones.²

En este proceso de adaptación parece que el manejo de la incertidumbre es clave para prevenir niveles importantes de estrés y ansiedad, por lo que a continuación profundizaremos en la comprensión de estos conceptos desde las teorías e ideas señaladas.

5.2.1. Vivir el trasplante de un órgano. Elisabeth Parr y Janet Mize

“Cuando usted y la persona a la que quieren inicien este viaje deben tener presente que se trata de una maratón, y no de una carrera de velocidad. Los sacrificios a corto plazo serán valiosos, pero los que se realizan a largo plazo reportan innumerables beneficios.” 2002: pg 10.

Para realizar este apartado se han elegido las ideas que Elisabeth Parr y Janet Mize, plantean en su libro “Vivir un trasplante de órgano. Una guía práctica para comprender y prepararse” por considerar que son un buen marco de referencia para comprender y analizar las vivencias de las personas trasplantadas.

Janet Mize plantea que lo más importante durante el proceso es que el paciente mantenga una actitud positiva frente a la situación que está viviendo y destaca el papel fundamental que juega en esta vivencia tener buen apoyo médico y familiar.

Ante los numerosos **factores estresantes** presentes en el proceso, las autoras señalan que el paciente debe encontrar diferentes formas para abordarlos, y plantean algunos factores y recomendaciones:

- **Tiempo de espera al trasplante:** Recomiendan no abandonar el ejercicio tanto físico como mental, es muy importante mantenerse ocupado ya que eso hará que tenga más energía y se sentirá más a gusto consigo mismo al ver que puede seguir contribuyendo en las acciones del día a día, aunque cada vez requiera más esfuerzo realizarlas.
- **Cambio de roles:** En cuanto al cambio de roles, una vez el paciente es informado de la noticia, es el momento de aceptar que conforme vaya avanzando el tiempo no va a poder seguir llevando el mismo rol que tenía, por lo que quizás algunas de las responsabilidades que tenía en casa tendrá que llevarlas otro miembro de la familia durante un tiempo. El hecho de debatir los cambios de rol hará que el proceso sea más beneficioso para todos.



- **Meditación como método de relajación:** La meditación y visualización son métodos recomendados para poner en práctica durante el tiempo de espera al trasplante y el resto de tu vida. Son técnicas psicológicas que ayudan a aumentar el bienestar y la salud de la persona. Se trata de ejercitar cuerpo y mente para llegar a establecer una conexión entre ambas y así llegar a un estado de calma con uno mismo.

Esta práctica consiste generalmente en concentrarse en alguna cosa en específico y liberar la mente de otros pensamientos para así conseguir alcanzar un buen nivel de relajación. Así como la técnica de visualización, esta consiste en imaginar con la finalidad de concentrar la energía corporal y conducirla hacia la calma y la sanación”.

- **Falsas alarmas:** Otro de los factores estresantes son las falsas alarmas, nos referimos a estas cuando contactan con el paciente para darle la noticia de que ya tiene órgano para ser trasplantado pero cuando llega al hospital y empieza a ser preparado, le dicen que hay algún inconveniente y no podrá ser realizado, por lo que tendrá que seguir en lista de espera. Esta situación puede verse llena de estrés, ansiedad y frustración pero en ningún momento hay que pensar “nunca llegará el momento” o que “el equipo de trasplantes no está haciendo bien su trabajo”, sino al contrario, hay que tratar de ver la situación de manera más positiva.
- **Pérdida de control:** Muchos pacientes sienten una pérdida de control durante el proceso, piensan que deben mantener informado al equipo de trasplantes de absolutamente todo lo que les pase para que estos puedan darle el visto bueno. Esto les hace sentir vulnerables y a veces, frustrados de no poder ser libres en sus actos. Por ejemplo, a la hora de querer realizar un viaje, los pacientes deben saber que no pueden irse muy lejos ya que deben estar fácilmente localizables, porque en cualquier momento pueden avisarles de que tienen un órgano para ellos y deben ir inmediatamente al hospital.
- **Negación, ansiedad y miedo:** La negación es otro sentimiento que pueden sufrir estos pacientes durante el pretrasplante, en algunos momentos suelen pensar que quizás no es necesario realizar el trasplante debido a que se encuentran bien gracias al tratamiento que están tomando. Esto les lleva a vivir una situación de ansiedad y miedo, millones de cuestiones se les vienen a la mente.
- **Culpa:** Algunos pacientes muestran sentimientos de culpa ya que creen que la



necesidad de un trasplante se la han buscado ellos, por ejemplo en los casos de disfunción hepática alcohólica, este tipo de paciente siente que no merece la recepción de ese órgano ya que ha sido él el culpable de tener dicha enfermedad. Como también pueden sentirse culpables, ya que la mayoría de las ocasiones debe haber una muerte para obtener el órgano que se necesita. Todo este sentimiento de culpa debe ser tratado por un especialista.

- **Depresión:** Muchas de las emociones negativas que se viven durante el tiempo de espera del trasplante, si no se tratan con tiempo, pueden terminar desarrollando una depresión. Esto, dentro de la multitud de emociones y cambios que se viven en este proceso, es normal. Si fuera el caso de una depresión que estuviera ya diagnosticada, se podría considerar como una contraindicación de trasplante.
- **Disfunción sexual:** Durante el pretrasplante es normal que haya disminución del apetito sexual debido a los efectos secundarios de los fármacos o simplemente, es el cansancio el que no permite mantener relaciones. El cariño hacia la pareja es fundamental en estos casos, ya sea un abrazo o una simple caricia podrá animar a la persona en esta lucha. Tanto el paciente como el cuidador necesitan el contacto de la pareja para sentirse más tranquilos.

Para poder sobrellevar los cambios y emociones fluctuantes es imprescindible la compañía de los seres queridos. Normalmente el cuidador personal es la pareja u otra persona especialmente cercana y por otro lado, están los grupos de apoyo.

El grupo de apoyo lo que intenta es reunir a pacientes a la espera del trasplante, una o dos veces al mes, para que compartan sus vivencias. Esto muchas veces crea conexiones entre las personas, hace que se sientan identificadas unas con otras y así mutuamente puedan ayudarse a llevar este proceso con una actitud más positiva y esperanzadora. Cabe destacar que también hay grupos de apoyo para los cuidadores. Por otra parte, la ayuda on-line también es bastante útil, ya que es una vía por la que tanto pacientes como cuidadores pueden intercambiar información, consejos y emociones.

Fin de la espera, el trasplante

Cuando el paciente recibe la llamada por parte del equipo de trasplantes informándole de que ya tienen un órgano para él, es un instante de impacto emocional en el que la persona necesita mantener la calma y preparar las cosas para

Renacer. La vivencia de cuatro personas en el proceso de trasplante de órgano.



dirigirse al hospital lo antes posible. Una vez allí, se debe estar concienciado sobre posibles cambios, ya que desde un primer momento se avisa al paciente de que la llamada no siempre significa que el trasplante vaya a realizarse con éxito, muchas veces los pacientes deben dirigirse de nuevo para casa ya que el órgano no está en buenas condiciones para ser trasplantado.²

Vivir e incorporar el nuevo órgano

Una vez el paciente ha salido de la intervención quirúrgica, según la complejidad de la operación, pasa unos días en la UCI antes de subir a planta, o bien, si todo ha ido como se esperaba, puede que pase directamente de REA a planta. Cada paciente es único por lo que cada uno va a necesitar un tiempo de recuperación diferente según sus necesidades.

La etapa post-trasplante es un proceso largo durante el cual las primeras semanas pueden existir complicaciones o simplemente cambios debidos a los efectos secundarios de la medicación.

Por ejemplo, experimentar emociones extremas, a consecuencia de la administración de esteroides, usados para prevenir el rechazo.

Los cambios de humor son normales durante este proceso, e irán disminuyendo a medida que vaya pasando el tiempo y a la vez que, se vaya reduciendo la dosis.

El miedo al rechazo, es uno de los mayores miedos de los pacientes que son trasplantados. Nuestro sistema inmunitario está constantemente en alerta para así poder atacar a nuevos cuerpos considerados como extraños y que puedan causar cualquier tipo de daño. El tratamiento con inmunosupresores lo que hará será evitar que se produzca este hecho, es decir, la acción de estos fármacos es deprimir el sistema inmunológico. El paciente deberá estar atento a los signos de alerta que su médico le haya explicado como: fiebre, síntomas parecidos a los de la gripe, ictericia, dolores musculares, escalofríos y dolor en la zona del órgano que ha sido trasplantado.

Cuando se produce un rechazo o hay riesgo de padecerlo por la alteración de valores en la analítica de control, lo que se intenta es evitarlo aumentando la dosis de medicación inmunosupresora o, sino, cambiándola.

A consecuencia de la administración de inmunosupresores, hay más riesgo de padecer una infección por lo que la prevención de estas es también un aspecto central en la atención al paciente trasplantado. Para ello, se deben seguir una serie de medidas con tal de evitar el contagio y transmisión de enfermedades. La mayor

Renacer. La vivencia de cuatro personas en el proceso de trasplante de órgano.



medida de prevención es el lavado de manos. Muy importante también para las personas inmunodeprimidas es evitar el contacto con personas que estén padeciendo enfermedades infecciosas.

El momento del alta hospitalaria dependerá de la intervención quirúrgica y de cada paciente. La paciencia parece esencial en estos momentos, ya que para dar el alta debe de estar todo bajo control para evitar complicaciones una vez esté en casa.

La llegada a casa, cuando llega el momento de regresar a casa, el paciente es normal que sienta una gran variedad de sentimientos, sobretodo de bienestar y felicidad, ya que habrá pasado por una compleja intervención quirúrgica después de haber estado un tiempo en espera. En estos momentos ya se ha superado la situación más estresante del proceso, ahora deberá afrontar los cambios que se produzcan en su vida.

Las visitas de control con el equipo de trasplante seguirán realizándose de manera regular pero poco a poco irán siendo cada vez menos frecuentes.

La etapa del postrasplante es el momento en el que el paciente debe volver a tener su autonomía e independencia sobre su salud. Este, deberá ser responsable de sus visitas médicas, de la toma de la medicación y los demás cuidados que necesite.

Uno de los miedos más habituales en esta etapa es el rechazo ya que es una complicación posible del proceso pero es importante mantener la calma y no pensar en él ya que en el caso de que hubiera riesgo o signos de padecerlo, los médicos reajustaran la dosis del tratamiento farmacológico para así evitarlo. A medida que vaya pasando el tiempo, este miedo irá desapareciendo.

Mantener una actitud positiva es imprescindible para darse un empujón a sí mismo y darse cuenta de que el hecho de haber recibido un órgano, es una nueva oportunidad para volver a empezar.

Jim Gleason, un paciente trasplantado de corazón que relata su vivencia en el trabajo escribe su experiencia en este poema:

“Algo rondaba por mi mente. No puedo cambiar el ayer, pero tengo el poder para que hoy sea un día maravilloso. Puedo ser feliz y sentirme dichoso, satisfecho, animado, y también esperanzado. Sabiendo esto, inmediatamente dejé atrás la Ciudad del Arrepentimiento, y lo hice sin guardarme su dirección. ¿Me siento arrepentido de los errores que cometí en el pasado? ¡Sí! Pero no existe forma alguna de enmendarlos. Por ello, si está planeando regresar a la Ciudad del Arrepentimiento, por favor, cancele todas sus reservas de inmediato.

En sustitución de ese destino planeo un viaje a un lugar llamado Volver a Empezar. A mí me gusta tanto que he establecido mi residencia permanente en él. Mis vecinos, el



Autoperdón y el Nuevo comienzo me son de gran utilidad. Durante el trayecto no tiene que llevar a costas mucho equipaje, porque antes de llegar quedará liberado de toda carga. Si es capaz de encontrar esa gran ciudad (que está situada en su propio corazón), por favor, búsqieme. Yo vivo en la calle Puedo Hacerlo.” 2002: Pg 140

Cuidados y consejos a tener en cuenta

Estilo de vida:

La mayoría de los pacientes sienten la necesidad de volver al estilo de vida habitual una vez han sido trasplantados. Sin embargo, se deben tener varios factores en cuenta cuando se vuelve a la normalidad. La adherencia al tratamiento farmacológico, una dieta sana y equilibrada, ejercicio físico regular... son algunos de los aspectos que deberán ser cumplidos por parte del paciente para poder superar esta etapa sin complicaciones que pueden ser evitadas.

Tratamiento farmacológico:

El tratamiento que deben seguir las personas trasplantadas es muy estricto y debe realizarse correctamente con los horarios recomendados por el equipo de trasplantes. Los fármacos utilizados en el tratamiento son los inmunosupresores. Esto quiere decir que las personas estarán inmunodeprimidas, ya que sino su sistema inmunológico actuaría atacando el cuerpo extraño que es el órgano implantado y se produciría el temido rechazo.

Para evitar el rechazo, el tratamiento consta de la combinación de varios inmunosupresores como son la Ciclosporina y la Prednisona. Las dosis serán más altas desde el momento después de la intervención quirúrgica hasta pasados de tres a seis meses, y es en este periodo de tiempo donde pueden surgir los efectos secundarios que tiene este tipo de fármaco.

Cabe destacar que como en cada tratamiento, cada persona es diferente y por ello el tratamiento debe ser individualizado.

Nutrición:

Respecto a la nutrición, el apetito se verá aumentado a consecuencia de los inmunosupresores por lo que es imprescindible seguir una dieta sana y equilibrada que cumpla con las necesidades nutricionales y a la vez ayude a mantener el peso correcto. Es importante moderar el consumo de grasas y azúcares, así como al contrario, aumentar en la dieta las frutas y verduras.

Por otro lado, se aconseja mantener unas medidas higiénicas a la hora de manipular los alimentos debido a la situación de vulnerabilidad en la que se encuentra el paciente

Renacer. La vivencia de cuatro personas en el proceso de trasplante de órgano.



en estos momentos.

Ejercicio físico:

Si además de seguir una dieta adecuada, se le suma la realización de ejercicio físico moderado regular como es por ejemplo ir a caminar entre 30-60 minutos, la salud del paciente se verá beneficiada en todos los aspectos. El objetivo principal de realizar actividad física es la prevención y control de enfermedades cardiovasculares asociadas a la medicación.

Sin embargo, se debe evitar la realización de actividades intensas durante el primer año ya que otro de los efectos adversos del tratamiento es la pérdida de masa ósea. También se desaconsejan los baños en piscinas, por el riesgo de infección que puede comportar.

Abstinencia en el consumo de tóxicos:

No fumar, no beber alcohol, evitar la toma de benzodiazepinas.

Es importante evitar el consumo de tabaco y otros tóxicos ya que se debe recordar que la persona trasplantada es una persona inmunodeprimida y tiene más riesgo de padecer cualquier enfermedad. Al igual que el alcohol, este puede conllevar riesgo de rechazo del órgano trasplantado.

También se deben evitar algunos fármacos como por ejemplo las benzodiazepinas ya que puede provocar alteraciones a nivel metabólico.

Vacunas:

El paciente que ha sido trasplantado debe evitar todo tipo de contacto con personas que sufran alguna enfermedad contagiosa o hayan sido vacunadas de algún virus vivo. Este, no debe recibir vacunas de virus vivos, en cambio, sí que puede de virus muertos o inactivados.

Es importante la vacunación anual contra la gripe.

Imagen corporal:

La imagen corporal es otro de los aspectos que el paciente tiene en cuenta una vez ha sido dado de alta. El tratamiento con inmunosupresores y cortisona suele ser el responsable de alteraciones a nivel orgánico y físico, como por ejemplo, el aumento de peso. La Prednisona, uno de los fármacos más usados en este tratamiento, suele provocar un desequilibrio en el peso de la persona, ya que conlleva en esta un aumento de apetito días después de la intervención. Este hecho es algo contradictorio

Renacer. La vivencia de cuatro personas en el proceso de trasplante de órgano.



ya que normalmente, durante el inicio del postrasplante el paciente suele tener muy pocas ganas de comer.

Mantener una dieta sana y equilibrada es muy importante durante esta etapa del proceso, es conveniente controlar el peso a pesar de los efectos que puedan provocar dichos fármacos. Una vez se haya disminuido la dosis del tratamiento con Prednisona, estos síntomas también disminuirán y será en ese momento cuando el paciente deba esforzarse en cuidarse.

En el caso de las pacientes posmenopáusicas, ellas tienen riesgo de padecer osteoporosis por lo que es muy importante que sigan un plan de ejercicios, preferiblemente si son de resistencia, y a la vez tomen calcio a diario.

Otro de los efectos secundarios de la Prednisona es la aparición de acné, para ello será imprescindible mantener una buena higiene de la piel. A consecuencia de este tratamiento también aumenta el vello corporal, las zonas más afectadas suelen ser la cara, los brazos, las cejas...

En cuanto a las cicatrices que pueden quedar después de la intervención, la actitud que muestre el paciente frente a ella será la que defina el método de afrontación a esa situación, fomentando su bienestar o por el contrario, su incomodidad a la hora de hacerla visible.

La sensibilidad de la piel a la luz del sol también comporta un riesgo importante para la persona de padecer cáncer de piel. Según el dermatólogo Clark C. Otley, "Aproximadamente entre el 35 y 75% de pacientes a los que se le ha trasplantado un órgano desarrollan cáncer de piel durante los veinte años siguientes a la intervención quirúrgica". Esto significa que se deben tomar una serie de medidas de prevención solar, no muy diferentes de las que se le recomienda al resto de personas.

Sexualidad:

En cuanto a las relaciones sexuales, el paciente podrá volver a retomarlas cuando se sienta seguro. Es esencial el uso de anticonceptivos para prevenir el embarazo durante el primer año, en el caso de la mujer, ya que el feto podría verse afectado. El uso del preservativo sería el más adecuado ya que también es importante la prevención del contagio de enfermedades de transmisión sexual en pacientes trasplantados.

Relaciones sociales y personales:

No hay que olvidarse en ningún momento de que la persona trasplantada es una persona inmunodeprimida, por lo que debe evitar el contacto con personas que estén con la gripe o cualquier otra infección. De la misma forma, evitar las aglomeraciones

Renacer. La vivencia de cuatro personas en el proceso de trasplante de órgano.



de gente también será lo adecuado en estos momentos por el mismo motivo. Respecto a las relaciones conyugales, la etapa de post-trasplante se considera de adaptación también de emociones entre ellos, de intentar retomar la relación que tenían antes de que empezara todo este proceso tan difícil para los dos.

Grupos de apoyo:

Al igual que hay grupos de apoyo para las personas que están en la lista de espera para ser trasplantado, también lo hay para aquellas personas que ya han sido trasplantadas. Es un recurso muy beneficioso para todos los pacientes que sienten la necesidad de explicar y compartir su vivencia con personas en una situación similar a ellos.

Incorporación laboral:

La vuelta al trabajo normalmente es signo de vuelta a la normalidad. Las personas se sienten activas y útiles cuando vuelven a formar parte del ámbito laboral, aunque muchas veces no puedan volver a su trabajo anterior al del trasplante ya que la persona está inmunodeprimida lo que significa que tendrá que evitar la carga de peso, la inhalación de gases tóxicos, etc.

Es importante fijarse metas y nuevos objetivos que puedan ser cumplidos para que de esta manera, el paciente se sienta satisfecho y motivado.

No existe un tiempo establecido de recuperación, dependerá de cada persona el tiempo que necesite para sentirse preparado para volver al mundo laboral.^{2, 23}

5.2.2. Teoría de la incertidumbre de Merle Mishel (1998)

La autora define la incertidumbre, en el marco de las teorías enfermeras, como “La incapacidad para determinar el significado de los eventos relacionados con la enfermedad”.

Calvo³, comenta en el texto *La ciencia y el imaginario social* que

“Tanto en la práctica científica como en la vida cotidiana, los conocimientos, las creencias y las teorías que ya sustentamos juegan un papel fundamental en la determinación de lo que percibimos. Es necesario el saber previo para poder interpretar los hechos que se van presentando. El reconocimiento o la interpretación preliminar de algo suponen su inserción en un marco conceptual preexistente, en un cuerpo de información relevante; si falta ese marco, el observador se encuentra en un callejón sin salida.” 2012: Pg 35

Renacer. La vivencia de cuatro personas en el proceso de trasplante de órgano.



Esta reflexión se relaciona con la teoría de Mishel, en el sentido de que la persona tiene que tener una idea previa de lo que es la enfermedad, para así después poder percibirla de una forma u otra, ya sea en forma de oportunidad o amenaza.

Mishel describe en la teoría tres elementos:

- 1. Antecedentes de incertidumbre:** Hace referencia a los estímulos que la persona percibe, teniendo en cuenta el patrón de estos, la familiaridad con el suceso y la congruencia con este. Estos tres componentes lo que hacen es disminuir el nivel de incertidumbre, y distingue cuatro formas en la experiencia de la enfermedad: ambigüedad (respecto a la enfermedad), complejidad (tratamiento y cuidados), falta de información (diagnóstico) y falta de predicción (curso enfermedad y pronóstico).
- 2. El proceso de valoración:** Cuando la incertidumbre está presente es porque una situación se percibe como incierta, por lo que puede aparecer de distintas maneras: o bien el evento no ha sido reconocido, o se ha reconocido pero no ha sido clasificado como tal o, por último, ha sido reconocido pero ha sido clasificado de forma incorrecta.
- 3. Enfrentamiento de la enfermedad:** Responde al cómo es valorada la incertidumbre, si como un peligro (se asocia con ansiedad y depresión) o una oportunidad (ilusión y enfrentamiento).

Posteriormente, en 1990, Mishel rehízo su teoría ya que vio que la incertidumbre iba cambiando a lo largo del tiempo, sobretodo en personas con enfermedades crónicas. Es por eso, que considera que enfermería, atendiendo a la dimensión holística del ser humano, debe tener en cuenta en sus planes de cuidados la etapa en la que se encuentra el paciente, con objetivos orientados a disminuir la incertidumbre ante la enfermedad. Entendemos que la teoría de Mishel nos puede ayudar a identificar la etapa en la que se encuentra y la manera en que está afrontando la adaptación al nuevo órgano.³

5.2.3. La teoría transaccional del estrés de Lazarus y Folkman (1984)

Según la teoría de Lazarus y Folkman, el estrés y su afrontamiento es un proceso que va cambiando a lo largo del tiempo y comporta la valoración que hace la persona en base a sus experiencias previas, el significado o importancia que tiene en su vida y los recursos de afrontamiento disponibles. El estrés se presenta cuando la persona interpreta que las demandas de la situación son superiores a los recursos que tiene para enfrentarla. Cuando esto sucede, el estrés puede provocar en la persona un

Renacer. La vivencia de cuatro personas en el proceso de trasplante de órgano.



desequilibrio psicológico que puede ser vivido con ansiedad.

Características de la situación que contribuyen al estrés

Aunque un hecho será estresante solo cuando la persona lo perciba como tal, los autores señalan algunas características que pueden contribuir a su vivencia, como son:

- Cambios bruscos en una situación habitual
- La incertidumbre y falta de información sobre un tema
- La ambigüedad en una situación de estrés
- La cercanía, intensidad y duración del agente estresor
- El desequilibrio biológico del organismo

El modo en que se perciben los agentes estresores, es un factor clave en el desarrollo del proceso.

Moduladores del estrés

El **apoyo familiar**, el ejercicio o una dieta saludable son capaces de modular el efecto del estrés. El **apoyo social** puede llegar a disminuir el estrés de tres maneras: eliminando el factor que está generando el estrés, reforzando emocionalmente a la persona para que sea capaz de afrontar el agente estresor o bien, suavizando la situación de estrés una vez se ha iniciado. El hecho de pertenecer a un grupo y sentir apoyo externo facilita las emociones y actitudes positivas, como la autoestima, para afrontar este tipo de situaciones y permite que la persona sienta que tiene cierto control sobre sí mismo. De esta manera, la persona se protege de los trastornos tanto físicos como emocionales, como por ejemplo, favoreciendo la actividad del sistema inmunológico.

Los hábitos saludables mejoran el estado de salud y a la vez ayudan a regular la respuesta al estrés. Los episodios de estrés modifican algunos de los factores orgánicos como son el colesterol, ácidos grasos... que pueden llegar a acumularse en el sistema vascular creando tapones y facilitando así la obstrucción de los vasos sanguíneos. A consecuencia de esta obstrucción se produce un aumento de la presión arterial que puede promover la aparición de un infarto.

La actividad física ayuda a evitar estos efectos al prevenir su acumulación y evitar el desequilibrio del sistema cardiovascular.



El afrontamiento

Las personas para poder enfrentar al estrés que están viviendo utilizan una serie de respuestas cognitivas y comportamentales.

La teoría transaccional del estrés señala la relación entre las demandas estresantes y la evaluación que hace la persona sobre ella.

Dos tipos de evaluaciones de la situación: 1) La persona considera si es importante o no para su bienestar, 2) Valora los posibles recursos para hacer frente a la situación.

Lazarus y Folkman clasifican el afrontamiento en tres tipos:

- **Focalizado en el problema:** Es de acción directa ya que se centra en el manejo del motivo que causa el malestar.
- **Focalizado en la emoción:** Es de acción indirecta ya que lo que hace es regular las emociones que produce la situación estresante. No soluciona el problema, solo modifica la percepción de este.
- **Focalizado en el significado:** Este regula las emociones positivas. Se centra en los valores y creencias obtenidas a lo largo de lo que es la experiencia de la vida. Las emociones positivas ayudan a afrontar las situaciones estresantes de manera más efectiva, reduciendo la negatividad y viendo el momento como un reto, en vez de como una amenaza.

Y señalan algunas estrategias de afrontamiento:

- Confrontación: Conjunto de acciones que van dirigidas a la situación estresante.
- Distanciamiento: Olvidarse del problema, hacer ver como que nada ha ocurrido.
- Autocontrol: Control sobre uno mismo, intentar no adelantarse,...
- Búsqueda del apoyo social: Pedir ayuda a algún familiar o amigo, o hablar con alguien que pueda hacer algo por ti.
- Aceptación de la responsabilidad: Reconocer la causa del problema, disculparse.
- Resolución planificada de problemas: Elaborar un plan de acción y ponerlo en práctica, cambiar algo con el fin de mejorar la situación...
- Escape-evitación: Esperar a que se resuelva por sí solo, evitar las relaciones sociales, consumir alcohol o drogas...

Estrategias de afrontamiento positivo

- Reevaluación y reinterpretación positiva: Darle sentido y encontrar el lado positivo.

Renacer. La vivencia de cuatro personas en el proceso de trasplante de órgano.



- Creencias espirituales: Buscarle un significado existencial para llegar a un equilibrio emocional.
- Disfrutar acontecimientos positivos: Realizar actividades diarias llenándolas de significado positivo.
- Revisión de metas: Crear y adaptar nuevos objetivos a la situación para mantener un control y llegar a conseguir el logro.
- Focalizar aspectos positivos: Mantenerse optimista frente a la situación reforzando los aspectos positivos.
- Aceptación: Aceptar las diferencias encontradas entre las expectativas y la situación real.
- Participación en actividades de ocio: Realizar actividades relajantes y divertidas con personas de tu alrededor.

Hay que tener en cuenta que no todas estas estrategias son eficaces para todo el mundo, siempre dependerá de la situación y la persona.⁴



6. METODOLOGIA

Se trata de un estudio cualitativo de carácter fenomenológico y hermenéutico, en el que interesa comprender la vivencia del paciente trasplantado.

Escenario y participantes

Las participantes en nuestro trabajo son cuatro personas trasplantadas. Tres han sido trasplantados renales, dos mujeres de 48 y 52 años y un chico de 25 años, y una mujer trasplantada hepática de 44 años.

Criterios de inclusión

- Persona trasplantada a partir de los 18 años (ya sea hombre o mujer)
- Provincia de Tarragona
- Intervención quirúrgica de no más de 7 años

Criterios de exclusión

No hemos tenido en cuenta ningún criterio de exclusión a la hora de seleccionar a nuestros participantes, solamente nos hemos ceñido a los criterios descritos anteriormente.

Para la búsqueda de participantes para poder llevar a cabo las entrevistas, nos pusimos en contacto con la Organización Catalana de Trasplantes (OCATT) mediante correo electrónico y posteriormente, al no recibir contestación, a través del teléfono. Una vez obtuvimos respuesta, nos facilitaron que pudiéramos hablar con la directora de trasplantes de Tarragona, que se encuentra en el Hospital Joan XXIII. Ella nos propuso acudir a un acto organizado por los alumnos de segundo de bachillerato del colegio La Salle de Tarragona, donde se iba a realizar una conferencia sobre la Donación y Trasplante de órganos en la cual iban a participar personas trasplantadas. Dado que nos pareció una buena oportunidad para poder acercarnos a estas personas, una de las dos fue y pudo así hablar con algunas de ellas para explicarles quienes éramos y que era en lo que estábamos trabajando, por lo que necesitábamos su participación. Por lo que tres de nuestras entrevistadas las conocimos en ese evento mientras que el chico, es el hijo de una donante presente también en aquel acto.

Recogida de datos: Se ha utilizado la entrevista abierta, dialogada y en profundidad. Con este tipo de entrevista se ha pretendido que las personas participantes sean libres de expresar sus sentimientos, miedos e inquietudes acerca del proceso y la

Renacer. La vivencia de cuatro personas en el proceso de trasplante de órgano.



vivencia de este.

Las entrevistas han sido grabadas y posteriormente, transcritas de forma literal.

En total hemos realizado cuatro entrevistas:

- Tres personas trasplantadas renales
- Una trasplantada hepática

El lugar de la realización: tres se han realizado en el local de una de las participantes y otra ha sido mediante Skype.

La pregunta con la que hemos iniciado la entrevista es: “¿Puede contarnos cómo ha sido su experiencia como persona trasplantado/a?”

Aunque la pregunta de inicio ha guiado la conversación, contábamos con un guion con varias preguntas orientadas al objetivo del estudio (anexo 2).

Análisis de los datos

Aunque el proceso de análisis ha sido preferentemente inductivo, en la búsqueda de los datos significativos y en su interpretación se han tenido como referencia la “Teoría del afrontamiento” de Lazarus y Folkman, la “Teoría de la incertidumbre” de Merle H. Mishel y la experiencia de la autora Elisabeth Parr y Janet Mize en su libro “Vivir un trasplante de órgano”.

Este marco de referencia nos ha ayudado a comprender y profundizar en la parte más emocional transmitida por las personas y en los aspectos que han contribuido a su afrontamiento.

El proceso seguido para el análisis de los datos se ha realizado del siguiente modo:

1. Se han leído y releído las entrevistas de manera individualizada.
2. Se han identificado los aspectos más significativos de cada una de ellas.
3. Se ha realizado la interpretación de los aspectos destacados (unidades significativas).
4. Se han puesto en común los datos significativos encontrados.
5. Se han identificado las categorías y se han agrupado en dos temas más amplios. Desde estas categorías y temas que se describen en el cuadro siguiente se presentaran los resultados del estudio de campo.



TEMAS	DESCRIPCIÓN	CATEGORIAS
<p>Lo que contribuye al estrés</p>	<p>La incerteza que tienen nuestros participantes de no saber realmente lo que les está sucediendo. Una gran cantidad de dudas aparecen constantemente en sus cabezas. La incertidumbre, el estrés que conlleva, el miedo... hacen que la persona se mantenga en un estado de alerta durante todo el proceso de trasplante.</p>	<p>Incertidumbre ante el diagnóstico y tratamiento</p> <p>La incertidumbre ante los cambios</p> <p>Miedo a morir y miedo a vivir</p> <p>La vivencia del rechazo</p>
<p>Lo que ayuda al afrontamiento</p>	<p>Contribuyen al afrontamiento diferentes actitudes positivas a lo largo de las entrevistas. La esperanza, sentimientos de superación, la aceptación... todos ellos vienen motivados en gran parte por el gran apoyo obtenido por parte de la familia y amigos en todo momento.</p>	<p>Red de apoyo. Familia y amigos</p> <p>La esperanza, "todo saldrá bien"</p> <p>Los sentimientos de superación</p> <p>La aceptación</p> <p>La recuperación</p> <p>Sentirse agradecidos</p>

Consideraciones éticas: Antes de realizar las entrevistas, con el fin de preservar la intimidad de los entrevistados y cumpliendo la Ley 14/2007 del 3 julio, Ley de Protección de datos de carácter personal, se ha facilitado un consentimiento informado (anexo 3). Se les ha proporcionado la información y explicado el objetivo del trabajo para que fueran totalmente libres de participar o no en él.



7. RESULTADOS

A continuación se presentan los resultados desde los temas y categorías obtenidas en el análisis de las entrevistas realizadas.

7.1. Lo que contribuye al estrés

- **Incertidumbre ante el diagnóstico y el tratamiento**

En lo que respecta a la problemática que les ha llevado a necesitar un trasplante, hemos podido ver que tres de ellos, han sufrido una enfermedad genética y una ha sido a partir de una insuficiencia renal. De los cuatros entrevistados, tres de ellos tuvieron una serie de síntomas previos al diagnóstico; sin embargo, en el caso de la otra participante, recibió el diagnóstico antes de que se desarrollara por completo la enfermedad tras unas pruebas de detección precoz.

“Jo tenia una malaltia hereditària que ja havia tingut la meua mare que es diu Rendu-Osler...És una malaltia minoritària i consisteix en malformacions arteriovenoses. A mi m’havia afectat greument el fetge.” (P1)

“...i el diagnòstic va ser un Síndrome de Goodpasture...Es clar, el problema era que tenia uns anticossos al plasma que en aquest cas a mi em van afectar als rojons.” (P2)

“Bueno es una enfermedad genética,... la poliquistosis renal...La descubrieron por mi padre,...” (P3)

“Lo que me pasó fue que de un día para otro empecé a padecer ceguera,... No podía reconocer el rostro de ninguna persona, y para leer y todo, no veía bien...de la óptica me mandaron para el hospital y allí me dijeron que los riñones no me funcionaban (Insuficiencia renal).” (P4)

De entrada, se perciben lo inesperado del diagnóstico porque exceptuando la paciente que ya sabía la enfermedad que cursaba, a los demás pacientes se les diagnosticó de la enfermedad de manera repentina. Esta situación la describen como momentos de incertidumbre y preocupación ante el desconocimiento de lo que implica la enfermedad, la incredulidad de lo que está sucediendo, y la inseguridad que les produce la toma de decisiones. Son pensamientos comunes en todos los pacientes, que hasta que no fueron informados por el equipo médico, sufrieron una verdadera angustia de no saber qué iba a pasar.

“El mes dur d’aquests mesos va ser el no tenir un diagnòstic, ni que



m'orientessin, no li veia sortida a lo que em passava...Clar, quan te diuen que t'has de trasplantar...pues es molt fort perquè penses ostia, si que estic malament, que la única solució que tinc es el trasplantament, això li passa a la gent que s'està morint, no?... Quan vaig tenir visita amb la meva hepatòloga, li vaig preguntar: En que consisteix això del trasplant? Jo necessito saber tot el que em faran.” (P1)

“La primera vegada que et diuen trasplantament penses “uf”, es una cosa que tu has sentit a dir, que li passa a alguna gent però que no t'imagines mai que et pugui passar a tu...Ho veia com una cosa molt llunyana, allò que has vist per la tele...Al metge li vaig preguntar si hi havia algú que no li havien trobat ronyó.” (P2)

“A los dos o tres meses ya empezó la cosa a no funcionar bien...A veces le comento a la doctora: “Doctora, es que yo no sé si me trasplantaría...” (P3)

- **La incertidumbre ante los cambios**

Una vez diagnosticada la enfermedad se han de afrontar los cambios. Surge entonces la incertidumbre ante el cambio, el no saber qué va a ocurrir, la interrogación sobre los tratamientos y sus consecuencias. Ante el TRS se preguntan “qué es eso de diálisis”, el nombre de “trasplante” lo asocian a la idea de muerte. Otro área de incertidumbre es la preocupación por cómo será su vida a partir de ese momento cómo cambiará, si podrán llevar una vida normal o cómo afectará a la familia.

“...va ser molt dur perquè jo, bueno en aquella época, d'això fa 5 anys, i els meus fills tenien 2 i 4 anys, i jo no podia jugar ni fer res amb ells, a nivell personal i familiar era durillo...No puc imaginar lo malament que ho deuria de passar la meva família, perquè deuriem ser moments molt durs”. (P1)

Uno de los participantes, residente en el extranjero, señala lo angustioso del hecho de que por más que entendiese la lengua, había palabras técnicas que no entendía, por lo que hasta que no llegó a España, no supo muy bien lo que le pasaba. También plantean que es un momento en el que se necesita estar a solas, asumir lo que está pasando en ese momento, sobre todo el tema de cómo informar al resto de la familia del trasplante.

Tres de las participantes tenían hijos, y eso para ellas, el pensar que algo pudiera ir mal, les causaba mucho estrés, ansiedad y sobre todo, mucho miedo.

Por otro lado, hay pacientes que comentan que respecto a la diálisis, es un proceso



que llevaron realmente mal, porque es una actividad rutinaria de todas las semanas, muchas horas, y al final tenían que acabar adaptándose a ese nuevo estilo de vida. Una de las trasplantadas renales comenta que ella se hacía diálisis en casa, y que eso para ella era una ventaja, ya que tenía mucha más libertad e independencia para realizar sus actividades de la vida diaria.

En el caso del participante residente en Londres, tener que trasladarse a Tarragona para poder llevar a cabo todo el proceso, le causó un estrés considerable porque tuvo que dejar sus actividades, el trabajo, Universidad...

“...per a mi, com era tan gran el shock que havia passat que no volia veure a ningú mes que no fos el meu marit, perquè jo sabia que qualsevol persona que entres m'agafaria com moltes ganes de plorar i no podria.” (P1)

“Em van posar un catèter aquí al coll i em van fer diàlisis d'urgència per començar a netejar la sang...Em van ingressar a l'hospital i en molt poc temps, al cap de 3 o 4 dies, em van dir quin era el diagnòstic...Hi havia dies que entrava a diàlisis a les 9 del matí i no sortia fins les 5 de la tarda...A mi se'm feia una muntanya perquè passar d'un dia de treballar i estar bé, a un altre i estar en diàlisis, i no poder fer res doncs clar, vaig pensar que això em partia la vida per la meitat.” (P2)

“...y en mi caso, la enfermedad la ha heredado mi hija...Aún tenía el tubo de guedel y tenía la sensación esa de que me ahogaba...Cuando trabajaba si que lo pasaba mal porque la gente se sentía insegura, cuando veían que les iba a pinchar y las manos me temblaban...Los inmunosupresores hacen que se te caiga el pelo, que se te rompa, luego la cara hace que se te ponga redonda, junto a la cortisona...Bueno se pasa mal la verdad, porque piensa que no te puedes mover mucho, tienes una vía central, estás sondada... y evidentemente tienes una cicatriz importante en el abdomen, entonces te molesta y te duele...Entonces yo llegaba, me tapaba la cabeza y me ponía a dormir las 4 horas. Yo no existía durante las 4 horas de diálisis.” (P3)

“Ya conseguí llamar a mis padres y bueno, fue una situación bastante estresante.” (P4)

- **Miedo a vivir y miedo a morir**

Entre los sentimientos que surgen durante el proceso de trasplante encontramos el miedo. Está presente en varios momentos, como por ejemplo, cuando es diagnosticado el problema que requiere el trasplante, antes de entrar en quirófano, una



vez después de la intervención cuando se piensa en la posibilidad de sufrir el rechazo...

Sin embargo, en general, los cuatro pacientes que hemos entrevistado se han mostrado fuertes frente al proceso y han utilizado estrategias de afrontamiento positivas para hacer frente al miedo que conlleva el trasplante.

“Una de les pors que tenia abans de ser trasplantada va ser l’opció que hi havia de patir un rebuig... això m’angustiava bastant... Em vaig despertar i recordo que vaig mirar l’habitació, estàs allí sol, no coneixes a ningú, veus allí a la porta un munt de metges i infermeres que no paren quiets...” (P1)

“Durant aquest temps la por que tenia era que no hi hagués un ronyó per mi.” (P2)

“...y si tengo un rechazo, yo no tengo máquina, tendría que ir a diálisis normal y ese es el miedo que me da, que no tiene por que pasar, pero claro, el miedo de pensar que si no funciona, y encima me quitan la máquina, pierdo mi calidad de vida que llevo ahora... En el momento que se llevaron a mi cuñada a quirófano, ahí si me entró miedo... Antes de entrar en diálisis tuve una hemorragia, un quiste se rompió y bueno... estuve fatal, a punto de palmarla.” (P3)

“Pues a mi me dió un jamacuco, yo estaba muy asustado porque es otro país... Miedo... es simplemente cuando te dicen que puede haber rechazo, y en ese momento el cuerpo se pone en alerta...” (P4)

- **La vivencia del rechazo**

En cuanto al rechazo, dos de los participantes lo sufrieron. Uno de ellos fue inmediatamente después de haber realizado la intervención quirúrgica por lo que tuvo que entrar en Urgencia 0 para solicitar otro trasplante de inmediato. En este caso la participante no se enteró de lo sucedido hasta que despertó tras la segunda intervención. Mientras que la otra participante sufrió el rechazo a los 6 meses de la IQ y desde entonces está en lista de espera para recibir otro trasplante.

En general, ha sido un aspecto que les ha preocupado de primeras a todos los participantes, pero no les ha afectado emocionalmente en el proceso de trasplante ya que han mantenido una actitud positiva durante la evolución de este.

“...després quan va venir la meva família, m’he vaig enterar que el que havia passat es que havia patit un rebuig i em van haver d’operar dues vegades, però jo no em vaig enterar de res.” (P1)

“Com que jo em trobava bé, els metges no em van dir res del rebuig, ells deien



que tot anava bé i totes les proves que em feien anaven be, doncs jo no vaig pensar en el rebuig.” (P2)

“A los 6 meses me avisaron de que iba mal la cosa, me lo intentaron solucionar, me llevaron a hacer otra biopsia y ya me dijeron que no, que esto era un rechazo.” (P3)

“Y bueno, miedo... es simplemente cuando te dicen que puede haber rechazo, y en ese momento el cuerpo se pone en alerta”. (P4)

7.2. Lo que ayuda al afrontamiento

- **Red de apoyo. Familia y amigos.**

El apoyo por parte de la familia y amigos es imprescindible. Los cuatro participantes han coincidido en que han contado con un gran apoyo y que sin éste no hubiera sido posible superar la etapa del trasplante con la misma energía y optimismo.

Todos ellos recibieron ayuda y soporte antes y después de la intervención quirúrgica.

El hecho de que algunos de los donantes fueran de los propios familiares da idea del papel relevante que tiene la familia en el apoyo y supervivencia de la persona.

Dos de las participantes, durante los primeros días estuvieron viviendo en casa de algún familiar, y todos recibieron visitas y eso los mantuvo tranquilos.

Una de las participantes nos habla de la importancia de los pequeños detalles que había tenido su familia con ella, como regalarle un reloj y una radio durante la estancia en el hospital para amenizar el tiempo.

“Me’n recordo molt quan el meu marit em va portar un rellotge i una ràdio amb auriculars... va ser com una salvació perquè jo aquelles hores esperant a que vingúés algú a veure’m per la finestreta se feien molt llargues...Una vegada vaig pujar a l’habitació, al cap de 5 dies, va ser el meu aniversari i van venir tots els meus amics i em van muntar com una mini festa sorpresa...llavors vaig anar a viure a casa de la meva sogra i vaig estar des de desembre fins a febrer...inclús m’acompanyaven els nens al passadís a comptar passadissos.”

“Vaig trucar a les meves germanes, a la primera que vaig trucar es la que viu a Tarragona perquè es la que m’havia d’acompanyar fins a Bellvitge...Llavors durant la primera setmana em vaig quedar a casa de la meva germana...” (P2)

“...y bueno tuve la suerte de que enseguida mi cuñada se ofreció...Mira mi cuñada, que me ha donado un riñón, que oye, ha tenido que estar una semana en el hospital, pasar por una operación, y dices... que estas cosas te demuestran que hay gente buena, muy buena.” (P3)



“Se ofrecieron ser donantes mi padre, mi hermano, mi madre y toda la familia...El hecho de sentirte arropado por tu familia, por los amigos, los sentimientos que puedes llegar a tener, como no sé, de tristeza o otros, apenas existen, porque mi familia ha estado 24 horas ahí conmigo, han sido mi gran apoyo.” (P4)

- **La esperanza, “todo saldrá bien”**

Pese al miedo, los pacientes sienten y manifiestan esperanza de que todo va a salir bien, sobre todo cuando ven una posible solución a lo que les está sucediendo.

Algunos de los aspectos que les ayudan a confiar y mantener la esperanza son diagnóstico fiable, la confianza en el equipo, estar en la lista de espera de trasplante, o sentirse parte de un grupo de diálisis.

“A l’hospital de Bellvitge, allà hi ha una unitat especialitzada en aquesta malaltia, i el fet d’entrar en un equip multidisciplinari, especialitzats en la teva malaltia, pues... es com obrir una finestra on allà abans hi havia una paret.” (P1)

“Com a mínim ja estava a la llista d’espera i ja anava corrent el temps a favor meu, almenys jo ho veia així, ja era una altra cosa...No se’m va acudir en cap moment que podria sortir malament...” (P2)

“Si tenia esperança de que llegara el moment del trasplante porque como ya estaba todo programado...” (P3)

“En temas de diálisis, al fin de cuentas nos tenemos los unos a los otros.” (P4)

- **Los sentimientos de superación**

El proceso y transcurso de enfermedad y los tratamientos conlleva un largo periodo de afrontamiento de la nueva situación. Es una etapa nueva que les ha tocado vivir, por lo que poco a poco, tienen que ir afrontando todo lo que se les vaya presentando.

Tres de nuestros participantes dicen llevar una vida como la de antes de necesitar un trasplante, y pese a que muchas veces, comentaban que se sienten cansados, el deseo de estar con la familia y su disposición a “sacar fuerzas de donde fuese” ha contribuido en poder seguir adelante.

Los sentimientos de superación han sido continuos en este proceso, sobretodo una vez pasada la intervención quirúrgica. A partir de entonces también valoran mucho más aspectos de la vida que anteriormente pasaban desapercibidos y muestran satisfacción con lo logrado y deseos de superación. Una de las participantes realiza



una reflexión final en la que anima a las personas a vivir cada momento como si fuera el último y expresar la vida al máximo como una toma de conciencia de la posibilidad de la muerte.

“Vaig agafar aquesta solució amb totes les meves forces i vaig dir: Jo d'aquí m'he de sortir, pels meus fills, pel meu marit, pels meus amics i per tothom...Tenia moltes ganes de recuperar-me i moltes ganes d'esforçar-me per estar millor...Perquè estaves tan malament, i ara estàs tan be, que ara et prens les coses com de una altra manera, disfrutes les coses al màxim, ho aprofites tot, valors molt més les coses i... a viure!” (P1)

“Com que jo em trobava bé, els metges no em van dir res del rebuig, ells deien que tot anava bé i totes les proves que em feien anaven be, doncs jo no vaig pensar en el rebuig...Tot això viscut comporta que et plantegis moltes coses i que pensis que el que has passat tu, que no ho haguessis esperat en la vida, li pot passar a una altra persona i que la donació d'òrgans es molt important, perquè un dia es per un i un dia es per un altre, i es una cadena que no es pot trencar...15 dies després del trasplantament, jo poc a poc vaig anar començant a fer les coses de casa meva...Vaig començar també a sortir pel carrer sense cansar-me excessivament...Jo araestic tranquil·lament a casa meva, porto la casa i surto i entro i faig el que vull.” (P2)

“Toleraba muy bien la enfermedad...Entonces soy una persona que aguanta muy bien el dolor y bueno, no te voy a decir que fue un camino de rosas, pero... se podía aguantar...Empecé al mes a trabajar, osea que la recuperación fue muy buena...No te pienses que yo tuve unos sentimientos muy negativos... quizás ... nose, igual los escondía un poco no?...Era como hacer cosas para olvidarme de lo importante, evadirme era lo importante.” (P3)

“Soy una persona bastante fría, no muestro mis sentimientos, por lo que dije... vale, como funciona esto y hagamoslo (el trasplante)...Mi objetivo en la vida es triunfar como fotógrafo y poco a poco voy consiguiendo lo mio, y es la manera que tengo de ayudar a los otros, triunfar para poder ayudar... Y el trasplante iba bien por la actitud que tengo, seguí todos los pasos que me decía el doctor...” (P4)

- **La aceptación**

Todos los pacientes aceptaron, desde un primer momento, la realidad que estaban viviendo. A pesar del impacto inicial, al saber que necesitaban un trasplante, muestran



fortaleza y lo asumen de una manera optimista. Como muestran los participantes es una situación que les ha tocado vivir y aceptan con paciencia la situación estableciendo rutinas que favorecen la adaptación.

“...i es veritat que diuen que has de tenir paciència i es lo que mes et molesta, que et diguin que necessites paciència per recuperar-te, però es que es així...Esta es la rutina de la meva vida.” (P1)

“Yo termino la diálisis, me visto y puedo irme al gimnasio, a dar una vuelta, a cenar o lo que sea...Tiene que ser algo muy específico para encontrar un trasplante, pero estoy tranquila igual.” (P3)

“Solamente las 4 horas de diálisis y ya está, pero el resto de día vida normal...Al final te acostumbras...Si veo que algo va bien, pues me alegro y sigo en esa línea...Y la gente me pregunta, la que sabe lo del trasplante, y yo lo digo, que llevo una vida completamente normal, como si no hubiera pasado absolutamente nada.” (P4)

- **La recuperación**

Según hemos podido ver, la recuperación depende de cada persona, de la actitud mostrada ante la situación y de la gravedad de la intervención entre otros factores.

Todos los participantes han tenido una recuperación que la consideran un éxito, ya que ha sido rápida dentro de la complejidad de la intervención, entre 1-6 meses han podido volver a llevar una vida normal.

Dos de las entrevistadas (P1, P2) nos cuentan que empezar a caminar tras estar una semana en cama, fue para ellas algo muy costoso. También recuerdan la cicatriz, que consideran de gran longitud y dolorosa. Muestran una recuperación progresiva y sin complicaciones. El soporte de la familia lo consideran fundamental, sobre todo durante los primeros días.

“...cinc mesos vida normal, o sis...” (P1)

“15 dies després del trasplantament, jo poc a poc vaig anar començant a fer les coses de casa meva.” (P2)

“En el que trabajaba a media jornada si que empecé al mes a trabajar, osea que la recuperación fue muy buena.” (P3)

“Pues salí en Abril del hospital, y en agosto ya estaba en Londres.” (P4)



- **Sentirse agradecidos**

En general, todos los participantes se muestran muy agradecidos. Por una parte a su familia, por estar 24 horas del día preocupándose por ellos y a veces hacerles olvidar lo que estaban pasando. Por otro lado, agradecidos también al equipo sanitario, que han estado siempre disponible cuando lo han necesitado y han respondido a todas sus dudas durante todo el proceso.

Una de las participantes, muestra un gran sentimiento de gratitud por la persona anónima que le donó el órgano.

“Per part de les infermeres m’he sentit molt recolzada perquè a la planta aprofiten per explicar-te molt be tot... Sempre tinc un sentiment de molta gratitud i molt agraïment per la persona que m’ha donat el seu fetge i sobretot a la seva família, que entenc que es un moment difícil per prendre aquesta decisió.” (P1)

“Em vaig sentir molt recolzada, sobretot per l’equip d’infermeria de la diàlisis peritoneal... Sempre estan allà per si necessites alguna cosa, estan molt a sobre teu i ajuden molt, moltíssim.” (P2)

“Mucho. Muchísimo. Es que son magníficos. Desde el celador, la administrativa, la de la limpieza, y bueno del médico ya ni te hablo, son fantásticos... los médicos de trasplante son una pasada. Y hoy por hoy que estoy llendo a la nefróloga de diálisis también son encantadores todos... Mira mi cuñada, que me ha donado un riñón, que oye, ha tenido que estar una semana en el hospital, pasar por una operación, y dices... que estas cosas te demuestran que hay gente buena, muy buena.” (P3)

“Estoy muy agradecido, sobre todo por las enfermeras, que se ocupan de que los pacientes estén tranquilos, soy un cliente al fin de cuentas... Una persona de tu familia que te está salvando la vida. Sin ello, hubiera tenido que estar más tiempo en diálisis.” (P4)



8. DISCUSIÓN

Tras comparar los resultados obtenidos en nuestro estudio con diferentes resultados de otros estudios en relación a la vivencia y experiencia de la persona trasplantada, hemos podido observar que la mayoría de pacientes coinciden en muchos aspectos que a continuación detallaremos.

Varios estudios^{25, 26} coinciden con nuestros resultados cuando se hace referencia a los **factores estresantes e incertidumbre** por el futuro que se vive durante el proceso de trasplante. Todos ellos narran cómo el paciente es sometido a una serie de cambios, tanto a nivel físico como psicológico. Señalan como fundamental la **atención del equipo sanitario**, para detectar de manera precoz estos síntomas y ayudar a resolver las dudas e inquietudes presentes a lo largo del proceso.

Del Barrio²⁷, al igual que en las entrevistas de nuestros participantes, señalan como importante el **papel de enfermería** en el proceso del trasplante, sobre todo en su estancia en la UCI. Por lo general, los pacientes se muestran muy agradecidos al conjunto del equipo sanitario. *Resolver dudas, aclarar conceptos, ayudar y tranquilizar* son algunas de las expresiones que se pueden leer en los diferentes testimonios de los entrevistados, ya que son momentos de incertidumbre, de muchos miedos, y el hecho de tener a alguien a su lado que pueda ayudarles a superar este nuevo reto de la vida, es algo que les tranquiliza, y que agradecen plenamente.

En otro estudio²⁸, se hace también gran hincapié en que el papel de enfermería es un componente esencial de gran ayuda e importancia. La enfermera es quien está al lado de los pacientes y sus familiares día tras día, es más, algunos de los testimonios lo definen como "*componente esencial*" en el proceso de enfermedad.

Sin embargo, también²⁵ se hace referencia a la falta de atención por parte del equipo sanitario. Los pacientes no se sintieron lo suficientemente apoyados durante el proceso y ponen de manifiesto su importancia. A diferencia de nuestros participantes, este hecho no lo han compartido ya que ellos se han mostrado agradecidos por la atención recibida por parte del equipo sanitario a lo largo del proceso.

El **miedo** al fracaso del trasplante es definido como el principal factor estresante²⁶. Esta opinión es afirmada también por todos nuestros entrevistados, aunque no solamente existe el miedo al fracaso en ellos, sino también el miedo a que pueda sucederle cualquier complicación a su familiar, en el caso de que éste sea el donante.

Renacer. La vivencia de cuatro personas en el proceso de trasplante de órgano.



El **tratamiento de diálisis**, es descrito²⁵ cómo algo agotador al igual que dos de nuestros participantes, que explican cuánto de largas se les hacían esas horas de tratamiento. A la vez, una de ellas nos habló sobre un método de diálisis realizado en casa, el cual le daba mucha independencia y calidad de vida.

En referencia al apoyo recibido durante el proceso de los diversos trasplantes, tanto en los artículos revisados²⁵⁻³⁵, como en los resultados de nuestros participantes se pone de manifiesto la importancia que tiene el **apoyo por parte de la familia y amigos** en estos momentos. La familia ayuda a mantener la esperanza y un estado de ánimo óptimo que favorezca a su familiar a lo largo de esta etapa. Sin embargo, la familia muchas veces se siente desesperada, con rabia e impotencia de no poder ayudar de alguna otra forma a sus familiares, ya que no pueden hacer nada más que estar a su lado, considerado esto como un gesto mínimo ante lo que necesita su familiar enfermo.³¹

Al igual que en nuestro estudio, algunos autores^{27, 34}, señalan diferentes estrategias para lograr superar los factores estresantes que conlleva el evento del trasplante, como mantener una actitud positiva. Es importante mantener un estado de ánimo positivo, reforzar la propia autoestima, y la aceptación del momento que le ha tocado vivir a la persona. Durante el postrasplante, es esencial sentirse satisfecho de los pequeños logros que se van a ir consiguiendo hasta la recuperación completa.

Graarup³² hace referencia a la importancia de **volver a la normalidad** una vez llegada la etapa del postrasplante. Tanto en esta revisión como en nuestro estudio coinciden en que la vuelta al trabajo y la realización de actividades sociales y familiares, significan la vuelta a la normalidad, esto les ayuda a recuperar su rol en la sociedad y les hace sentirse válidos para volver a retomar la vida que dejaron. En el caso de nuestros participantes, tres de ellos retomaron su trabajo y sus estudios una vez fueron recuperados.

En cuanto a las recomendaciones después del trasplante, hemos encontrado información dispar. Por un lado hemos observado en un estudio³³, en el cual se señala la importancia que tiene el cumplimiento de las recomendaciones por parte del equipo sanitario, sobretodo en cuanto a la alimentación, además de llevar cuidado de no recibir ningún golpe en la zona de la herida quirúrgica y seguir un control estricto de la medicación. Pero por otro lado, hemos visto en uno de los participantes que no le da tanta importancia a estas recomendaciones y como ya ha pasado lo "malo", está recuperado, y ya puede volver a la normalidad total, no tiene en cuenta que ha pasado por un proceso complejo.

Renacer. La vivencia de cuatro personas en el proceso de trasplante de órgano.



Por otra parte, en el artículo de Jensen³⁴, hay un aspecto a destacar, que en nuestro estudio, ninguno de nuestros entrevistados comentó. Cuando uno de nuestros familiares y amigos sufre este tipo de enfermedad, o incluso cualquier otra que puede comprometer la salud de nuestro ser querido, nos hace pensar y darnos cuenta de lo afortunados que somos de que nosotros en ese momentos estemos sanos, y sin ninguna patología, por lo que comenta el artículo³⁴ que sus entrevistados contaban que esta experiencia les servía como influencia que sus familiares y gente cercana, ya que así se deban cuenta de la suerte que tenían en ese momento y saber valorar su salud, y no llevar a cabo actividades que puedan comprometer su salud, como por ejemplo, el fumar.

La reflexión final que hicieron nuestros participantes sobre el proceso vivido coincide con lo planteado por Carrillo³⁵, en el sentido que muchos desconocían el mundo de la donación de órganos, que no se da suficiente información ni se promueve el hecho de informar a la población. Y que ante la experiencia que les ha tocado vivir, se habían dado cuenta de la importancia que tiene contribuir a la donación de órganos, y así poder salvar la vida a otras muchas personas como afortunadamente les ha ocurrido a ellos.



9. CONCLUSIONES

En consonancia con el mayor número de trasplantes, 3 de nuestros participantes han sido trasplantados de riñón. Ante el proceso de trasplante, hemos podido detectar que son muchos cambios los que deberán afrontar las personas a lo largo de este proceso y aunque cada vez sea mayor el número de donaciones y trasplantes, se ha podido observar en nuestros participantes que el desconocimiento sobre este sigue estando presente en la sociedad. Por este motivo, detectar la incertidumbre asociada al impacto y el desconocimiento, por la situación nueva que se está viviendo, es clave en el proceso para disminuir posteriormente el estrés y la ansiedad asociada a la misma. Asimismo, la actitud de la persona que va a recibir un trasplante es esencial para poder afrontar y superar el proceso de manera positiva. Además, tanto el apoyo por parte de la familia y amigos, como por parte del equipo sanitario será imprescindible para ayudar a mantener la confianza, la autoestima y la esperanza del usuario durante todo el proceso.

En cuanto a las personas que han participado en nuestro estudio, hemos podido detectar una gran variedad de sentimientos y emociones, tanto positivas, como son el optimismo, superación, aceptación; como negativas, muy coincidentes en todos ellos. Destacan el miedo a que algo pudiera ir mal, el miedo a sufrir un rechazo, el miedo a que no encontrasen un órgano compatible, entre otros.

Se muestra gratificante los sentimientos de agradecimiento por todo el apoyo recibido. Para finalizar, destacar que nos han mostrado una actitud muy optimista frente a esta etapa y nos han hecho ver que, realmente, "DONAR, SALVA VIDAS".

Limitaciones del estudio

A la hora de realizar el trabajo nos hemos encontrado con varias limitaciones.

Una de ellas ha sido nuestra poca experiencia en la realización de estudios cualitativos, esta ha sido la primera oportunidad que hemos tenido para poder llevarlo a cabo.

Otra limitación y la que más nos ha preocupado ha sido a la hora de buscar personas que hayan sido trasplantadas para poder hacerles la entrevista. Nos pusimos en contacto con la OCATT (Organización catalana de trasplantes) a través del correo electrónico y hasta que obtuvimos una respuesta pasó aproximadamente un mes.

Y por último, la limitación del número de hojas del trabajo que ha implicado hacer un trabajo de discriminación y síntesis de los datos.



9. BIBLIOGRAFIA

1. Generalitat de Catalunya. Què és la OCATT? [Internet]. Donació i trasplantament. 2019 [revisado 15 Abril 2019]. Disponible en: <http://trasplantaments.gencat.cat/ca/ocatt/funcions/>
2. Parr E, Mize J. Vivir un trasplante de órgano. Barcelona: Paidós Ibérica; 2002.
3. Trejo F. Incertidumbre ante la enfermedad. Aplicación de la teoría para el cuidado enfermero [Internet]. 11 (1):34-38; 2012 [citado 17 Abril 2019]. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene121g.pdf>
4. Lazarus, R. y Folkman, S. (1984). Stress, appraisal and coping. New York: Springer Publishing Company
5. Twosem J, Bodí M. 12 cosas sobre la donación de órganos que tendríamos que saber [Internet]. Donación y trasplante. 2017 [revisado 15 Abril 2019]. Disponible en: <http://trasplantaments.gencat.cat/es/detall/noticia/12coses>
6. De frutos Sanz MA, Muñoz Terol JM, Alonso Gil M. Guía básica de la donación y el trasplante de órganos y tejidos [Internet]. Juntadeandalucia.es. 2019 [revisado 15 Abril 2019]. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/djaennordeste/Web/areas/gestion%20clinica/atencion/documents/DONACION%20DE%20ORGANO/S/guia%20de%20donacion%20de%20organos.pdf>
7. Organización Nacional de Trasplantes. La Ley de Trasplantes [Internet]. 2019 [revisado 15 Abril 2019]. Disponible en: <http://www.ont.es/home/Paginas/LaLeydeTrasplantes.aspx>
8. Ferrer I. Holanda convierte a todos sus ciudadanos en donantes de órganos [Internet]. EL PAÍS. 2019 [revisado 15 Abril 2019]. Disponible en: https://elpais.com/internacional/2018/02/13/actualidad/1518540850_988332.html
9. Organización Nacional de Trasplantes. Tarjeta de Donante [Internet]. 2019 [revisado 15 Abril 2019]. Disponible en: <http://www.ont.es/informacion/paginas/tarjetadedonante.aspx>
10. Organización Nacional de Trasplantes. La ONT [Internet]. 2019 [revisado 15 Abril 2019]. Disponible en: <http://www.ont.es/home/Paginas/LaONT.aspx>



11. Alonso M, Álvarez M, Álvarez M, Ayestarán J, Benito J, Blanco C et al. El modelo español de coordinación y trasplantes. [Internet]. 2019 [revisado 15 Abril 2019]. Disponible en: <http://www.ont.es/publicaciones/documents/modeloespanol.pdf>
12. AMIR Salud. El proceso para ser donante de órganos en España [Internet]. 2017 [revisado 15 Abril 2019]. Disponible en: <https://www.amirsalud.com/donante-de-organos-espana/>
13. Generalitat de Catalunya. ¿Qué órganos, tejidos y células se pueden donar? [Internet]. Donación y trasplante. 2019 [revisado 15 Abril 2019]. Disponible en: http://trasplantaments.gencat.cat/es/la_donacio/la_donacio_en_vida/quins_organos_tejits_cellules/
14. Matesanz A, Coll E, Dominguez B, Perojo L. Donación en asistolia en España: Situación actual y recomendaciones [Internet]. 2012 [revisado 17 Abril 2019]. Disponible en: <http://www.ont.es/infesp/DocumentosDeConsenso/DONACION%20EN%20ASISTOLIA%20EN%20ESPA%20SITUACION%20ACTUAL%20Y%20RECOMENDACIONES.pdf>
15. Mayo clinic. Trasplante de donante vivo [Internet]. 2019 [revisado 15 Abril 2019]. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es-es/tests-procedures/living-donor-transplant/about/pac-20384787>
16. Gobierno de Navarra [Internet]. 2012 [revisado 17 Abril 2019]. Disponible en: <https://www.navarra.es/NR/rdonlyres/F21635FA-2E77-44BE-B3AC-66FB90E94CB0/245584/donacion%20en%20asistolia.pdf>
17. Servicio Andaluz de Salud. Donación y donantes de órganos y tejidos [Internet]. 2019 [revisado 15 Abril 2019]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosacc.asp?pagina=gr_serviciosanitarios3_6_2_1
18. Muerte encefálica y donación de órganos. Manual práctico. [Internet]. Trasplantes.net. 2019 [revisado 17 Abril 2019]. Disponible en: <http://www.trasplantes.net/images/PDF/Manualdemuerte%20encefalica%20donacion.pdf>



19. Ramil Fraga C, Quiroga Ordoñez E. Muerte encefálica: Criterios diagnósticos clínicos. [Internet]. Secip.com. 2019 [citado 17 Abril 2019]. Disponible en: <http://secip.com/wp-content/uploads/2018/06/Protocolo-Muerte-Encef%C3%A1lica.pdf>
20. Gutiérrez E, Andrés A. Selección del donante y criterios de viabilidad de los órganos: expansión de los criterios de donación [Internet]. Scielo.isciii.es. 2019 [revisado 17 Abril 2019]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-13752007000200003
21. Organización Nacional de Trasplantes. Trasplantes [Internet]. 2019 [revisado 17 Abril 2019]. Disponible en: <http://www.ont.es/informacion/paginas/trasplante.aspx>
22. Generalitat de Catalunya. Las listas de espera [Internet]. 2017 [revisado 17 Abril 2019]. Disponible en: http://trasplantaments.gencat.cat/es/trasplantament/trasplantament_d_organs/les_llistes_d_espera/
23. Capero B, Cordoncillo M, Domínguez J, Del Manzano S, Frías C, García R et al. Guía del paciente en el proceso del trasplante hepático [Internet]. 2019 [revisado 17 Abril 2019]. Disponible en: https://www.hospitalclinic.org/files/EIClinic/atenciohospitalaria/icmdm/guia_paciente_tras_hepa_web.pdf
24. National Kidney Foundation. El proceso de evaluación [Internet]. 2019 [citado 17 Abril 2019]. Disponible en: <https://www.kidney.org/es/atoz/content/el-proceso-de-evaluaci%C3%B3n>
25. Yngman-Uhlin P, Fogelberg A, Uhlin F. Life in standby: hemodialysis patients' experiences of waiting for kidney transplantation. Journal of Clinical Nursing. 2015; 25(1-2):92-98.
26. Gill P. Stressors and coping mechanisms in live-related renal transplantation. Journal of Clinical Nursing. 2012; 21(11-12):1622-1631.
27. Del Barrio M, Lacunza M, Armendariz A, Margall M, Asiain M. Liver transplant patients: their experience in the intensive care unit. A phenomenological study. Journal of Clinical Nursing. 2004; 13(8):967-976.
28. Yorke J, Cameron-Traub E. Patients' perceived care needs whilst waiting



for a heart or lung transplant. Journal of Clinical Nursing. 2008; 17(5a):78-87.

29. Brandão de Carvalho Lira A, Cavalcante Guedes M, Oliveira Lopes M. Adolescente renal crónico: alteraciones físicas, sociales y emocionales pos-trasplante [Internet]. Scielo.isciii.es. 2019 [revisado 25 Abril 2019]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-13752005000400003

30. Almgren M, Lennerling A, Lundmark M, Forsberg A. Self-efficacy in the context of heart transplantation - a new perspective. Journal of Clinical Nursing. 2017; 26(19-20):3007-3017.

31. Ivarsson B, Ekmeahag B, Sjöberg T. Heart or lung transplanted patients' retrospective views on information and support while waiting for transplantation. Journal of Clinical Nursing. 2012; 22(11-12):1620-1628.

32. Graarup J, Mogensen E, Missel M, Berg S. Life after a lung transplant: a balance of joy and challenges. Journal of Clinical Nursing. 2017; 26(21-22):3543-3552.

33. Cabrera C. Adherencia terapéutica y calidad de vida relacionada con la salud en pacientes trasplantados [Internet]. 2019 [revisado 25 Abril 2019]. Disponible en: <http://ppct.caicyt.gov.ar/index.php/inmanencia/article/view/8490/7607>

34. Thomsen D, Jensen B. Patients' experiences of everyday life after lung transplantation. Journal of Clinical Nursing. 2009; 18(24):3472-3479.

35. Carrillo Algarra A, Moreno Rubio F, Massiel Sierra S. Actitud positiva, pilar básico del paciente trasplantado para gozar una nueva oportunidad de vida [Internet]. Scielo.isciii.es. 2019 [revisado 25 Abril 2019]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000300014

Webgrafía consultada:

1. ABC Salud. Trasplantes en «urgencia cero» entre la vida y la muerte [Internet]. 2014 [revisado 17 Abril 2019]. Disponible en: <https://www.abc.es/salud/noticias/20140316/abci-trasplantes-urgencia-cero-201403152057.html>



2. Centro Médico ABC. Cómo vivir después de un trasplante [Internet]. 2019 [revisado 17 Abril 2019]. Disponible en: <https://www.abchospital.com/centros-de-alta-especialidad/centro-de-transplantes/como-vivir-despues-de-un-trasplante/>
3. Massachusetts General Hospital. Trasplante: ¿Qué necesito saber? [Internet]. 2019 [revisado 17 Abril 2019]. Disponible en: https://www.massgeneral.org/transplant/assets/pdfs/TransplantPatientGuide_SPANISH.pdf
4. L Andreu, E Force. La enfermería y el trasplante de órganos. Buenos Aires; Madrid: Panamericana; 2004
5. Andreu L, Force E. Revisión actualizada sobre el estudio de un caso [Internet]. Nursing. 23 (2); 2005 [revisado 25 Abril 2019]. Disponible en: <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/43511/1/540276.pdf>
6. Daga D, Fernandez C, Segura F, Carballo M. Indicaciones y resultados a largo plazo de los trasplantes de órganos sólidos. Calidad de vida en pacientes trasplantados [Internet]. Med intensiva. 32 (6): 296-303; 2008 [revisado 25 Abril 2019]. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/medinte/v32n6/revision.pdf>



ANEXO I

CRONOGRAMA

ACTIVIDADES	OCT	NOV	DIC	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN
Búsqueda de información	█								
Elección del tema	█								
Justificación del tema	█								
Objetivos		█							
Primera tutoría (16/11)		█							
Segunda tutoría (Skype)		█							
Hipótesis		█							
Metodología		█							
Recogida de datos y fuentes	█	█	█	█	█	█			
Búsqueda de asociaciones de trasplante y personas trasplantadas		█	█	█					
Preparación de entrevistas			█						
Realización de entrevistas				█	█				
Tercera tutoría (23/01)				█					
Redacción trabajo					█	█	█	█	
Cuarta tutoría (13/03)						█			
Análisis entrevistas						█			
Resultados						█	█		
Discusión							█		
Conclusiones							█		
Bibliografía							█		
Anexos							█		
Entrega fase 2 (30/04)							█		
Quinta tutoría (6/05)							█		
Entrega trabajo escrito								█	
Presentación y defensa trabajo								█	█



ANEXO II

GUION ENTREVISTA

- 1. Edad y lugar de nacimiento**
- 2. Enfermedad que le ha llevado a necesitar un trasplante y sintomatología.**
- 3. Tipo de trasplante**
- 4. Sentimientos y pensamientos que sintió en el momento de conocer el diagnóstico y que necesitaba un trasplante**
 - 4.1. ¿Qué es lo primero que se le pasó por la cabeza al saber la noticia?**
 - 4.2. ¿Cómo lo afronta? ¿Cómo es su vida mientras está en lista de espera?**
- 5. ¿Cuánto tiempo transcurre desde que sabe que necesita el trasplante hasta que llega el día de la esperada llamada por el equipo de trasplantes?**
- 6. ¿Cómo fue el momento en que le dicen que hay un órgano compatible con usted?**
 - 6.1. Sentimientos después de esa llamada**
 - 6.2. ¿Tenía esperanza de que llegara ese momento? ¿O pensaba que nunca se haría realidad?**
 - 6.3. ¿A quién fue la primera persona que le dijo la noticia?**
 - 6.4. ¿Tenía todo preparado para ir al hospital con anterioridad por si le llamaban?**
- 7. Sentimientos, miedos, inquietudes en el quirófano antes de ser trasplantado**
- 8. Sentimientos una vez ha sido despertado de la operación**
 - 8.1. ¿Cómo fue la operación?**
 - 8.2. ¿Se sintió apoyado por el equipo sanitario? ¿Le resolvieron todas las inquietudes que tenía?**
- 9. ¿Cómo fue el post-operatorio en planta y en casa?**
- 10. Tratamiento farmacológico, efectos secundarios medicación, controles médicos, cuidados en casa, dieta, etc.**
- 11. ¿Tuvo algún rechazo?**

Renacer. La vivencia de cuatro personas en el proceso de trasplante de órgano.



- 12. ¿Cómo cambió su vida? Que nos explique el proceso de adaptación**
- 13. ¿Qué cosas ha podido empezar a hacer después de la adaptación al nuevo órgano?**
- 14. ¿Qué reflexión haría después de su vivencia sobre la donación y el trasplante de órganos?**



ANEXO III

CONSENTIMIENTO INFORMADO

El propósito de este consentimiento es proveer a los participantes en este estudio con una clara explicación del mismo, así como el rol que obtendrán como participantes.

La presente investigación es conducida por Miriam Zapater Amorós y Sandra Avila Silva, de la Universitat Rovira i Virgili de Tarragona. La finalidad de este estudio es conocer la experiencia de la persona trasplantada y su proceso de adaptación.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una entrevista. Esto llevará aproximadamente 30 minutos de su tiempo. Lo que conversemos durante esta entrevista se grabará, de modo que posteriormente nosotras, las investigadoras, podamos transcribir las ideas que usted ha expresado.

La participación en este estudio es completamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación.

Si tiene alguna duda sobre este estudio, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Si algunas de las preguntas durante la entrevista le parecen incómoda, tiene usted el derecho de hacémoslo saber o no responderla.

Desde ya le agradecemos su participación.

Yo....., a día.... Del mes del año 20... leo y acepto las premisas anteriores.

Firma del participante:

Firma de la investigadora

Firma de la investigadora