



Universidad de Valladolid
Grado en Enfermería
Facultad de Enfermería de Valladolid

UVa

Curso 2021-2022
Trabajo de Fin de Grado

HISTORIA DE VIDA DE UN PACIENTE SOMETIDO A TRASPLANTE HEPÁTICO

Autora: María Fernández González

Tutora: Dña. Carmela Molina Azorín

Cotutora: Dña. Eva Doral Yagüe

RESUMEN

Introducción: El trasplante hepático es una intervención quirúrgica que supone la mejor alternativa terapéutica y a veces la única para pacientes con enfermedad hepática grave, la cual permite la sustitución del órgano dañado y/o enfermo por un órgano sano procedente de un donante fallecido, vivo o en dominó. El trasplante hepático no es sólo una alternativa terapéutica plenamente consolidada, sino que además se está convirtiendo en uno de los trasplantes más realizados en el mundo, por lo que es importante conocer cómo afecta este proceso a los pacientes tanto antes como después de la intervención.

Objetivos: El principal propósito de este trabajo es conocer las necesidades percibidas por un paciente sometido a trasplante hepático y como objetivos específicos; la percepción de dicho paciente sobre las vivencias de sus familiares y el trato del personal sanitario durante todo el proceso.

Metodología: Este trabajo presenta una metodología cualitativa con un diseño de historia de vida de un solo participante. Antes de la recogida de información mediante las tres entrevistas en profundidad se realizó una categorización y una prueba piloto. Además, fue necesario revisar por pares la transcripción de la entrevista.

Hallazgos: El informante fue diagnosticado de una enfermedad hepática que implicaba la necesidad de ser trasplantado. Relató cómo cambió su vida tanto física como psicológicamente. También destacó la gran labor de las enfermeras y el apoyo recibido durante su estancia en el hospital.

Conclusiones: Los numerosos cambios físicos y psicológicos que se producen a lo largo de todo el trasplante hepático requieren de unos cuidados de calidad, enfocados muy especialmente a la salud mental, donde la familia y la enfermera juegan un papel fundamental.

Palabras clave: Trasplante hepático, cuidados de enfermería, historia de vida, familia.

ABSTRACT

Introduction: Liver transplantation is a surgical intervention that is the best therapeutic alternative, and sometimes the only one for patients with severe liver disease, which allows the replacement of the damaged and/or diseased organ with a healthy organ from a deceased, living or domino donor.

Liver transplantation is not only a fully consolidated therapeutic alternative, but it is also becoming one of the most performed transplants in the world, so it is important to know how this process affects patients both before and after the intervention.

Objectives: The main purpose of this work is to know the needs perceived by a patient undergoing liver transplantation and as specific objectives: the patient's perception of the experiences of his or her relatives and the treatment of the health staff during the whole process.

Methodology: This work presents a qualitative methodology with a single-participant life history design. Before collecting information through the three in-depth interviews, a categorization and a pilot test were carried out. In addition, it was necessary to peer review the transcript of the interview.

Findings: The informant was diagnosed with a liver disease that required a transplant. He recounted how he changed his life both physically and psychologically. He also highlighted the great work of the nurses and the support received during his stay in the hospital.

Conclusions: The numerous physical and psychological changes that occur throughout the liver transplant require quality care, focused especially on mental health, where the family and the nurse play a fundamental role.

Key words: Liver transplantation, nursing care, life story, family.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
CONCEPTOS	1
INDICACIONES DEL TH.....	2
CONTRAINDICACIONES DEL TH.....	2
HISTORIA	3
EL TRASPLANTE EN CIFRAS.....	4
EVALUACIÓN DEL CANDIDATO A TRASPLANTE HEPÁTICO Y PROCESO.....	4
DONANTE	6
CUIDADOS DE ENFERMERÍA	7
ASOCIACIONES.....	8
OBJETIVOS	10
METODOLOGÍA.....	11
HALLAZGOS.....	15
CONCLUSIONES.....	21
FORTALEZAS	22
LIMITACIONES.....	22
FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN.....	23
CONFLICTO DE INTERESES.....	24
DIVULGACIÓN	24
ANEXOS	27
ANEXO I: ESCALAS DE VALORACIÓN PARA TRASPLANTE HEPÁTICO	27
ANEXO II: PLAN DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA PACIENTE TRASPLANTADO	28
ANEXO III: RECOMENDACIONES PARA EL PACIENTE AL ALTA.....	30
ANEXO IV: HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE.....	31
ANEXO V: CONSENTIMIENTO INFORMADO	32
ANEXO VI: ENTREVISTA	33
ANEXO VII: NORMAS DE TRANSCRIPCIÓN.....	35

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1. RESUMEN FASES DE EVALUACIÓN CANDIDATO A TRASPLANTE HEPÁTICO	5
TABLA 2. DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA	7
TABLA 3. CRONOGRAMA DE DESARROLLO DEL TRABAJO FIN DE GRADO (TFG)	14
TABLA 4. CATEGORIZACIÓN DE LA INFORMACIÓN DE LA ENTREVISTA.....	15
TABLA 5. CLASIFICACIÓN DE CHILD- PUGH.....	27
TABLA 6. ESCALA MODEL FOR END-STAGE LIVER DISEASE.....	27
TABLA 7. PLAN DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA.....	28
TABLA 8. SIGNOS HABITUALES PARA LA TRANSCRIPCIÓN.....	35

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1: ANATOMÍA DEL HÍGADO.....	1
FIGURA 2: LÍNEA CRONOLÓGICA.....	3

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

Aetha: Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Aragón.

AETHCAC: Enfermos Trasplantados Hepáticos de Cantabria.

AETHCV: Asociación de Enfermos y Trasplante Hepático de la Comunidad Valenciana.

AP: Atención Primaria.

CBP: Colangitis biliar primaria.

FNETH: Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos.

HePA: Asociación Española de Ayuda a Niños con Enfermedades Hepáticas y Trasplantados Hepáticos.

HURH: Hospital Universitario Rio Hortega.

IMC: Índice de masa corporal.

INR: Índice internacional normalizado.

MELD: Model of End Stage Liver Disease.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

ONT: Organización Nacional de Trasplantes.

SETH: Sociedad Española de Trasplante Hepático.

SIDA: Síndrome de inmunodeficiencia adquirida.

TH: Trasplante hepático.

VIH: Virus de inmunodeficiencia humana

INTRODUCCIÓN

Conceptos

El hígado es el órgano interno más grande del cuerpo humano y se sitúa en la parte derecha del abdomen. Se divide en 4 partes o lóbulos: derecho en su parte superior, continuando por los lóbulos izquierdo, cuadrado y caudado. Este órgano puede funcionar incluso con un 90% de su masa lesionada, pero su destrucción total puede conducir a un fracaso hepático agudo, un cuadro potencialmente mortal.

Interviene en gran cantidad de funciones orgánicas, pero principalmente desarrolla las siguientes:

- Produce y segrega jugo biliar el cual ayuda a metabolizar las grasas.
- Sintetiza muchas sustancias como son la albúmina, el colesterol, la protrombina, etc.
- Procesa los metabolitos derivados de sustancias nocivas para el organismo, tales como fármacos, alcohol, etc.
- Filtra y elimina bacterias de la sangre (1).

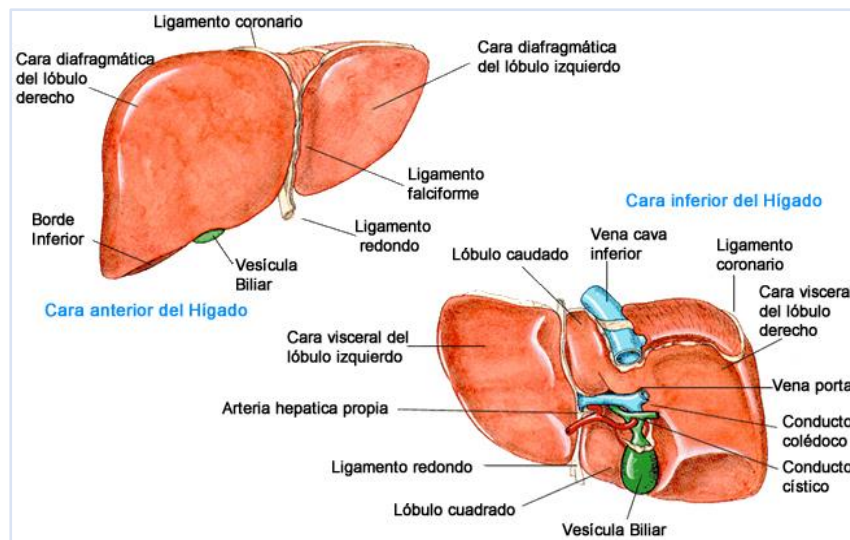


Figura 1: Anatomía del hígado.

Fuente: Amigos del hígado A.C. Anatomía (2)

El trasplante hepático (TH) es una alternativa terapéutica que se define como un procedimiento médico-quirúrgico mediante el cual a un paciente con una enfermedad hepática para la que no existe otra alternativa terapéutica, se le sustituye el hígado enfermo/dañado por el de un donante sano (ya sea el hígado completo o una parte); y que supondrá una mejora en la calidad de vida o supervivencia del paciente (3).

Indicaciones del TH

De forma general, las principales indicaciones de TH en adultos están relacionadas con la cirrosis: es el estadio final de un daño crónico hepático.

- Enfermedades hepáticas crónicas: cirrosis secundaria a hepatopatía infecciosa (hepatitis B o hepatitis C) o de causa autoinmune, cirrosis secundaria a hepatopatía alcohólica y colangitis biliar primaria (CBP).
- Insuficiencia hepática grave.
- Enfermedades metabólicas: déficit de alfa-1-antitripsina, hemocromatosis y enfermedad de Wilson.
- Tumores hepáticos, como son hepatocarcinoma y hepatoblastoma (4).

Dichas indicaciones pueden ser valoradas con escalas validadas, como es la de Child- Pugh (Anexo I).

Contraindicaciones del TH

Asimismo, hay una serie de contraindicaciones relativas o absolutas que disminuyen la posibilidad de éxito y supervivencia.

En cuanto a las relativas, normalmente no excluyen al paciente de ser trasplantado, pero pueden influir negativamente en el resultado: la edad avanzada (>65-70 años), fallo de otro órgano, hepatopatía etílica, índices de masa corporal (IMC) extremos, anatomía quirúrgica complicada, etc.

Entre las contraindicaciones absolutas se encuentran la existencia de enfermedad extrahepática grave (cardiorrespiratoria, neurológica o psiquiátrica), VIH/SIDA con recuento bajo de linfocitos CD4 y carga viral alta, neoplasia maligna extra hepática, sepsis o infección activa, lesión cerebral irreversible, alteraciones psicosociales, etc (5).

Historia

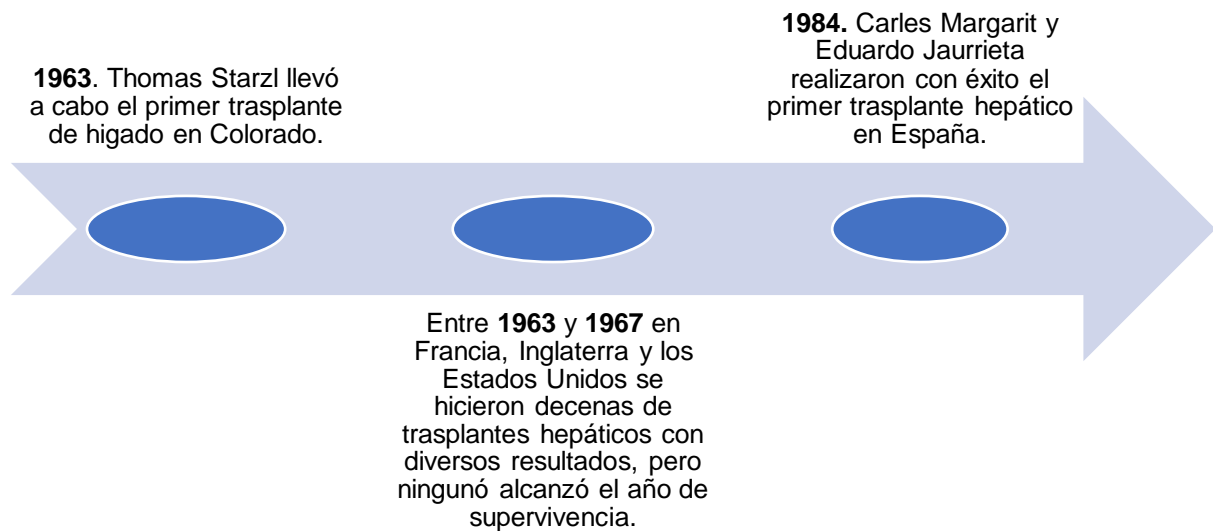


Figura 2: Línea cronológica.

Fuente: Trasplante de hígado. ONT (6).

El trasplante en cifras

Hoy día no sólo es una de las alternativas terapéuticas plenamente consolidadas, sino que además se está convirtiendo en uno de los principales tipos de trasplante que se realizan en el mundo, y de forma especial en nuestro país. Según datos del Registro Mundial de Trasplante desarrollado por la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS), cada año se realizan en el mundo más de 26.000 trasplantes hepáticos, lo que hace que la actividad de los equipos españoles de TH suponga el 4,5% de la actividad en el mundo, hecho de gran relevancia ya que la población española representa apenas el 0,7% de la población mundial (7).

El TH ofrece una supervivencia del 80% al año del trasplante, disminuyendo progresivamente al 61% a los 5 años y al 52% a los 10 años (8).

En España se registraron el pasado año 1.777 donantes fallecidos y 270 de donantes vivos, lo que permitió realizar 4.427 trasplantes. En total se efectuaron 2.702 trasplantes renales, 1.034 hepáticos, 278 cardíacos, 336 pulmonares, 73 de páncreas y 4 intestinales. A pesar de la pandemia por Covid-19 España se mantiene en 2020, y ya son 29 años de manera consecutiva, como líder en donación, con una tasa de 38 donantes por millón de población (9).

Evaluación del candidato a trasplante hepático y proceso

La asignación y priorización de órganos a los pacientes en lista de espera de TH se realiza considerando la gravedad de la hepatopatía mediante la escala validada Model of End Stage Liver Disease (MELD) (Anexo I) (10). Esta escala es un modelo matemático de predicción de la supervivencia de una persona con enfermedad hepática basado en simples valores de laboratorio [bilirrubina, índice internacional normalizado (INR) y creatinina]. Es más objetivo y más preciso que la clasificación de Child-Pugh. Puntuación de 6 a 40; a menor puntaje, mejor pronóstico.

En la evaluación del candidato a trasplante hepático se distinguen habitualmente tres fases (Tabla 1):

Tabla 1. Resumen fases de evaluación candidato a trasplante hepático

Fase 1	<p>Se evalúa la función hepática:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Estudios radiológicos para valorar la vascularización y la vía biliar. - En pacientes con hepatocarcinoma se realizan estudios de extensión de la neoplasia.
Fase 2	<p>Se evalúa la función renal, cardíaca y respiratoria:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Se realizan serologías virales (VIH, Citomegalovirus y virus de Epstein-Barr). - Despistaje de neoplasias. - Valoración psiquiátrica (de forma especial a pacientes con antecedentes de alcoholismo o drogadicción).
Fase 3	<p>Se valora la existencia de otras enfermedades:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Diabetes. - Osteoporosis. - Otras enfermedades que puedan empeorar con los fármacos inmunosupresores.

Fuente: Herrero JI, Pardo F, Quiroga J, Rotellar F. Trasplante hepático. (4)

Cuando surge un órgano apropiado para un paciente, debe estar localizable las 24 horas del día y acudir en cuanto sea avisado con la mayor rapidez posible. Una vez en el hospital se inicia el preoperatorio. El paciente y la familia deben de ser conscientes de que el trasplante puede ser suspendido en cualquier momento, incluso una vez dentro de quirófano, porque el hígado donante no es idóneo.

Tras el trasplante pueden surgir diversos problemas que pueden obligar a realizar nuevas intervenciones o incluso un nuevo trasplante. Así mismo puede reaparecer la enfermedad que ha llevado al trasplante (11).

Donante

Uno de los factores más importantes de este proceso es el donante. Existen tres tipos:

- Donante fallecido: según la Ley Española sobre la Extracción de Órganos y Trasplante de 1979, "Todos los españoles son donantes potenciales a no ser que en vida hayan expresado su opinión contraria al respecto". Así pues, en principio cualquier persona puede serlo. Sin embargo, existen unos requisitos previos como son que no hayan fallecido por infecciones graves o cáncer avanzado con riesgo de transmisión al receptor y antecedentes personales de otras enfermedades como obesidad, alcoholismo, diabetes o hipertensión.
- Donante vivo: pueden ser personas que mantengan alguna relación con el paciente y acuerden donar una parte de su hígado. Estos donantes deben de pasar una serie de pruebas complementarias para saber si son aptos para la donación.
- Donante en dominó: el hígado de un donante fallecido es trasplantado a un enfermo portador de una enfermedad denominada polineuropatía familiar amiloidótica, que supone el deterioro del hígado y que se detiene con el trasplante. A su vez, el hígado extraído de este último paciente es trasplantado a otro enfermo candidato a trasplante, que no sufre dicha enfermedad (1).

Cuidados de enfermería

El papel de la enfermera es fundamental en la atención de pacientes trasplantados, ya que requieren unos cuidados especiales y mucha educación sanitaria.

En el plan de cuidados (Anexo II) se incluyen las intervenciones necesarias tras la valoración individual para conseguir los objetivos deseados:

- Disminución de la ansiedad.
- Enseñanza: medicamentos prescritos.
- Enseñanza: dieta prescrita.
- Enseñanza: proceso enfermedad.
- Potenciación de la seguridad.
- Afrontamiento.
- Apoyo al cuidador principal (12).

Para conseguir los objetivos descritos anteriormente, el personal de enfermería debe de realizar una valoración y establecer unos diagnósticos. Los más frecuentes en el trasplante hepático son:

Tabla 2. Diagnósticos de enfermería

Diagnósticos de enfermería	[00146]	Ansiedad
	[00126]	Conocimientos deficientes
	[00153]	Riesgo de baja autoestima situacional
	[00132]	Dolor agudo
	[00004]	Riesgo de infección

Fuente: Junta de Castilla y León. Guía clínica de seguimiento integral del paciente trasplantado hepático en Castilla y León (12) y NNNConsult (13).

Una vez dado el alta al paciente, se le entrega una serie de recomendaciones a seguir en su domicilio (Anexo III).

Asociaciones

La principal asociación en nuestro país es la SETH (Sociedad Española de Trasplante Hepático) formada por los diferentes equipos de trasplante nacionales. Dicha sociedad organiza congresos, ofrece información actualizada relacionada con el Covid-19, presenta guías para pacientes en el proceso del TH, brinda videos explicativos sobre cuidados de pacientes trasplantados, etc.

También a nivel nacional se encuentra la FNETH (Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos), ofrece diferentes servicios, siendo uno de ellos el servicio de alojamiento transitorio para familiares de pacientes enfermos.

Por otro lado, casi la mitad (40%) de los niños que deben someterse a TH son menores de 1 año. Afortunadamente en España la tasa de mortalidad infantil es muy baja, lo que hace que conseguir órganos para los niños sea muy complicado, por ello, la opción de donante vivo es la principal vía.

El 38% de los TH infantiles que se realizan en España al año son de donante vivo. Por eso, para los niños es importantísimo lograr una buena conciencia social en lo que a donación de órganos se refiere (14).

La HePA (Asociación Española de Ayuda a Niños con Enfermedades Hepáticas y Trasplantados Hepáticos) pretende agrupar a los familiares y amigos de los niños afectados para acompañarlos en este proceso, representar y defender sus derechos y necesidades.

Por último, también existen asociaciones en las diferentes comunidades autónomas como, por ejemplo: la AETHCAC (Enfermos Trasplantados Hepáticos de Cantabria), Aetha (Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Aragón) o la AETHCV (Asociación de Enfermos y Trasplante Hepático de la Comunidad Valenciana), las cuales poseen información útil para el paciente trasplantado (Anexo III).

JUSTIFICACIÓN

Hoy en día en nuestro país, el TH es una alternativa a patologías hepáticas, en la mayoría de los casos se realiza con éxito. Existen numerosos estudios sobre el éxito de la cirugía, pero no sobre cómo viven estos pacientes dicho proceso.

El proceso de enfermedad genera en el paciente desánimo y falta de esperanza, afectando también a su familia y entorno. Conocer tanto sus propios sentimientos como hacia las enfermeras y descubrir propuestas de mejora que empoderen nuestra labor asistencial, motivándonos a ser más empáticas a la hora de realizar nuestro trabajo como enfermeras.

La historia de vida es una estrategia de la investigación, concretamente un método de investigación cualitativo, encaminado a generar versiones alternativas de la historia social, a partir de la reconstrucción de las experiencias personales mediante diferentes entrevistas (15).

OBJETIVOS

El objetivo general del estudio es el propuesto a continuación:

- Conocer las necesidades percibidas por un paciente sometido a TH.

Además del objetivo general, se han establecido objetivos específicos:

- Averiguar la visión del paciente sobre las vivencias de su familia más cercana.
- Conocer la percepción del paciente sobre el papel de la enfermera en el proceso de su enfermedad.
- Identificar aspectos a mejorar en el proceso del cuidado.

METODOLOGÍA

Para la elaboración de este trabajo se realizó un estudio de carácter cualitativo con un **diseño** de historia de vida de un solo participante con el fin de interpretar dicha historia, así como la experiencia personal.

El **muestreo** fue intencionado a través de un conocido de la entrevistadora que hizo de portero al ponernos en contacto con un paciente con una enfermedad hepática evolucionada, quien finalmente fue sometido a un trasplante hepático.

Se concertó una cita para una primera toma de contacto y explicación de todo el proceso, entregándole la hoja de presentación y el consentimiento informado. Se concertaron las citas para las entrevistas previstas siendo necesario que fuese un momento en que tanto el informante como el investigador pudiesen estar plenamente centrados en el objetivo de la investigación.

Antes de realizar el trabajo de campo, se realizó una **prueba piloto** a otro paciente sometido también a TH en la que se formularon las mismas preguntas con el propósito de averiguar si el paciente las comprendía correctamente y si entendía la finalidad del estudio.

Compromiso ético

Como en toda investigación es fundamental respetar la privacidad del investigado y mantener a su vez una postura ética por parte del investigador (15). Para ello se redactó y entregó una carta de presentación con el propósito del trabajo y lo que a él le implica (Anexo IV) y un consentimiento informado (Anexo V) que contenía información necesaria y comprensible para el paciente, para decidir su participación en el estudio (16).

La **recogida de información** se llevó a cabo mediante la realización de tres entrevistas en profundidad para así adentrar más en los temas hasta llegar a la saturación del discurso (Anexo VI). Esta recogida de datos se realizó mediante la grabación de las entrevistas, siguiendo un guion semiestructurado previamente elaborado y añadiendo contenido adicional en el diario de campo.

En el transcurso de las entrevistas se fueron realizando anotaciones exclusivamente relevantes en el diario de campo. También fue necesario observar y tener una escucha activa ya que el sujeto entrevistado nos transmitió mediante expresiones no verbales información muy útil para nuestro estudio. La duración de las entrevistas fue de una hora cada una.

Los **instrumentos** utilizados para llevar a cabo la recogida de información fueron una grabadora para realizar la grabación de audio, un cuaderno para el diario de campo, un bolígrafo para las anotaciones pertinentes y un ordenador para la transcripción de las entrevistas.

Lugar de realización de las entrevistas

Las tres entrevistas se llevaron a cabo en el domicilio del informante, concretamente en la cocina, donde se sentía cómodo, consiguiendo de esta manera que su narración fuese extensa y profunda.

Se comenzó con unas preguntas introductorias que aportaron información socio-demográfica dando paso a las preguntas objeto de investigación. Durante las entrevistas se mantuvo una escucha activa, prestando atención a la comunicación no verbal registrada también en el cuaderno de campo. A lo largo de las entrevistas se pudieron apreciar las emociones del paciente, con algunas pausas, cambios de voz y lenguaje postural, las cuales quedan reflejadas en la transcripción.

Categorización de la información

Para facilitar la clasificación de la información se estableció una categorización previa a la entrevista, que englobaba los fenómenos a estudiar, y que posteriormente se utilizó para el análisis de los datos dividiéndose en subcategorías:

- Datos personales.
- Enfermedad y diagnóstico.
- Sufrimiento.
- Familia.
- Cambio de vida.
- Relación con el personal sanitario.

Trascripción de la entrevista

Una vez realizada la entrevista, se procedió a la transcripción literal de la misma en formato digital, gracias a las grabaciones realizadas a lo largo de las citas, siguiendo siempre unas normas de transcripción generales (Anexo VII) que dieran uniformidad al relato (17). También se hizo una revisión por pares para evitar el sesgo del entrevistador.

Organización del trabajo

Tabla 3. Cronograma de desarrollo del Trabajo Fin de Grado (TFG)

	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio
Problema de investigación								
Búsqueda bibliográfica								
Diseño de la investigación								
Contacto con portero y sujeto de estudio								
Prueba piloto								
Trabajo de campo								
Análisis de datos								
Interpretación de resultados								
Defensa del trabajo								

HALLAZGOS

A continuación, se expone el resultado de la categorización y fragmentos relevantes de las entrevistas sobre cada categoría.

Tabla 4. Categorización de la información de la entrevista

Datos personales	Edad, estado civil, número de hijos, actividad laboral.
Enfermedad y diagnóstico	Diagnóstico y todo lo que conlleva el primer contacto con la enfermedad.
Sufrimiento	Sentimientos, emociones y la manera del sujeto de llevar la enfermedad.
Familia	Información respecto al apoyo de su familia y cómo fue ese proceso para ellos.
Cambio de vida	Cambios físicos, psicológicos, laborales y sociales.
Relación con el personal sanitario	Percepción sobre los cuidados enfermeros recibidos.

Datos personales: varón, 62 años, casado y con 2 hijos. De profesión guarnicionero (trabaja con el cuero).

Enfermedad y diagnóstico: la persona relata una vida totalmente normal, hasta que un evento traumático reveló la existencia de una enfermedad avanzada que afectaba al hígado e implicaba la necesidad de ser trasplantado.

[...] *“Mi vida era una vida normal, mañana trabajo, después de salir de trabajar tomaba unos blancos, comía y después por la tarde trabajaba y antes de volver a casa me tomaba unos gin-tonics. Una vida normal.”*

[...] *“El 25 de febrero de 2010 un coche en dirección contraria invadió mi carril y tuve un grave accidente. En urgencias me hicieron muchas pruebas entre ellas una analítica donde los médicos se dieron cuenta de que mi hígado estaba funcionando mal. A partir de ese momento empecé a tener muchas hemorragias esofágicas, yo sabía que cuando hacía algún esfuerzo al día siguiente tenía que ingresar porque vomitaba mucha sangre, estaba unos días allí, me soldaban las heridas del esófago y parecía que se resolvía. La situación fue empeorando, los tratamientos para la cirrosis no funcionaban (..), tuve varios episodios de encefalopatías donde estuve en la UVI, los médicos en dos ocasiones avisaron a mi familia de que la situación era muy mala y mi cuerpo no respondía, pero gracias a Dios, salí adelante, fue una época muy dura.”*

[...] *“Todo esto duro un año y poco, en ese tiempo fui consciente de cómo estaba y dejé de beber alcohol, no tenía fuerzas ni para trabajar, hubo días que llegué a cenar una salchicha (encoge hombros).”*

Sufrimiento: el paciente recuerda con mucha angustia las dos ocasiones fallidas de trasplante, era consciente de la complicada situación que estaba viviendo en esos momentos.

[...] *“Como estuve muchas veces ingresado conocí a muchas personas en situaciones similares a la mía. Recuerdo ver morir a 3 compañeros de habitación (..). En uno de los ingresos más largos coincidí en la habitación con un señor también con problemas en el hígado, le dieron el alta, pero tiempo después falleció y me reencontré con la familia, sentí mucha pena porque era muy buen hombre y pasamos mucho tiempo juntos en aquella habitación.”*

[...] *“Coincidir con estas personas me ayudó, por una parte, pero por otra no, por un lado, era consciente de que, a pesar de estar tan mal, tenía suerte ya que a mí me habían puesto en lista de espera para trasplante y ellos los pobres no tenían opción a ello. Por otro lado, sentía mucha pena ya que día tras día veía como se iban apagando.”*

[...] *“Fui consciente desde un primer momento de mi situación, sabía que era un proceso difícil, soy muy duro y necesitaba tirar para adelante por mi mujer y mis hijos, ellos no se merecían este sufrimiento [expresión facial de tristeza]”*

[...] *“Una vez puesto en lista de espera tardaron 7 meses en llamarme para el trasplante. Antes del definitivo tuve 2 intentos, te llamaban y tenías que salir corriendo. Una de esas veces ya me había preparado al completo, y justo antes de entrar a quirófano me dijeron que ese hígado no era compatible por las dimensiones. En ese momento me derrumbé, mi mujer y yo volvimos llorando todo el camino hasta llegar a casa, sentía que no iba a llegar el día en el que se pudiese hacer la operación, fue muy frustrante. Por suerte, al día siguiente me llamaron de nuevo, ese sí era el día definitivo. Recuerdo entrar a quirófano en la camilla llorando y despidiéndome de mi mujer y mi hijo, pero yo sabía que todo iba a salir bien.”*

Familia: el paciente fue apoyado en todo momento por su familia los cuales sufrieron mucho durante todo el proceso, precisando algún familiar ayuda psicológica. Uno de los peores momentos para ellos era cuando iban al hospital sin saber cómo iba a estar él.

[...] *“Mi familia ha sido mi mayor apoyo, por los que yo tenía que salir adelante. Cuando pasó todo esto mis hijos tenían 10 y 21 años, no podían quedarse sin padre. Cada vez que me venían a ver al hospital notaba en sus caras el miedo y la incertidumbre por eso yo intentaba que me viesen lo mejor posible. Soy consciente de que para ellos ese año y medio supuso un antes y un después en sus vidas. Los 3 sufrieron mucho, sobretodo yendo y viniendo al hospital sin saber cómo me iban a encontrar [se queda cabizbajo, haciendo una pausa]. Mi hija era muy pequeña, pero mi mujer siempre la ha contado las cosas tal y como eran, quizá por la edad no supo superarlo con nuestra ayuda y estuvo un tiempo sin querer salir de casa ni separarse de mi por miedo, por lo que decidimos llevarla a un psicólogo.”*

Cambio de vida: uno de los cambios más notables para él fue al comenzar con la toma de los inmunosupresores, ya que esto provocó diversos cambios físicos. El paciente es una persona muy activa, lo más duro para él fue sentirse débil y estar sin trabajar un tiempo.

[...] *“La operación duró aproximadamente 10 horas y fue el 11 de diciembre del 2011. Los primeros días fueron duros, parecía que me había pasado un camión por encima (..) pero la verdad es que me fui recuperando muy rápidamente y en 13 días estaba en casa, el día de nochebuena me sentía feliz cenando en casa con mi familia.”*

[...] *“Comencé a tomar inmunosupresores, que son unas pastillas que tengo que tomar todos los días a las 7 de la mañana. Mi cuerpo sufrió muchos cambios, las mamas me aumentaron de tamaño, me aumento considerablemente en vello del cuerpo, tenía disfunción eréctil y había días que me notaba mucho más triste de lo normal”.*

[...] *“Los meses posteriores fueron duros, porque yo soy autónomo y aparte de eso muy activo, entonces me costaba mucho estar sin hacer nada. Empecé a trabajar a los 3 meses más o menos y sí que me notaba más débil, pero enseguida me recuperé.”*

Personal sanitario: se siente agradecido por la gran implicación por parte de enfermería, considera que han sido un gran apoyo sobretodo psicológico durante todos los ingresos hospitalarios, tanto para el como para su mujer. Hace mucho hincapié en la labor de las enfermeras dado que fueron las que más tiempo estuvieron a su lado, pudiendo recurrir a ellas en cualquier momento. También hace referencia a una ocasión en la que considera que la empatía por parte de un equipo profesional fue escasa.

[...] *“Todo se lo debo a ellos, sin su trabajo no hubiera sido posible estar como estoy hoy en día, estoy muy agradecido. Tengo un buen recuerdo de todos ellos: médicos, enfermeras, auxiliares e incluso celadores, pero sí que es cierto que con quién mantuve una relación más estrecha fue con las enfermeras, ya que al fin y al cabo son las que están ahí para ayudarte en cualquier momento. Siempre estaban atentas y dispuestas a facilitarme todo lo que yo necesitaba. Todo lo que pedíamos o hacía falta nos lo daban [...], me hacían todo más fácil. Aparte de los cuidados físicos me ayudaron mucho psicológicamente tanto a mi como a mi mujer, apoyándonos siempre, sobre todo cuando necesitábamos sacar fuerzas los ingresos previos al trasplante. Se me ofreció acudir a un psicólogo, pero no lo creí necesario.”*

[...] *“Siendo realistas (..)los médicos me han ayudado mucho, han sabido qué hacer para recuperarme y 11 años después estar así, pero en mi opinión no es lo mismo que la enfermera, que yo sabía que iban a estar ahí las 24 horas fuera una u otra, ellas estarían (.) siempre he tenido más cercanía con ellas. En muchas ocasiones yo estaba decaído y han sido ellas las que con sus sonrisas y sus ánimos han conseguido que viese el camino un poco mejor. Yo siempre lo he dicho y es algo que valoro casi más que me pinchen mejor o peor, el apoyo, estar ahí es lo que te ayuda a decir venga para adelante, he llegado hasta aquí, no me puedo rendir.”*

[...] *“Hace unos meses estuve ingresado en la planta de digestivo y me hizo mucha ilusión que muchas de ellas seguían allí y me reconocieron [se nota la alegría en su mirada], ya que pasamos mucho tiempo juntos. Recuerdo con especial cariño a tres de ellas, las más veteranas de la planta. Se las notaba mucho la sabiduría después de tantos años y tanta experiencia a las espaldas.”*

[...] *“Después del trasplante, seguían haciéndome controles y en uno de ellos vieron que tenía hepatitis B, nunca me explicaron si había sido por todas las transfusiones de sangre o en el momento del trasplante, porque yo antes de la cirugía no tenía ese virus. El médico y la enfermera que me lo comunicaron no me explicaron que se contagiaba por vía sexual y yo pues no lo sabía, así que se lo pegué a mi mujer. Quizá ese es el único aspecto que considero que hay que mejorar, ya que los pacientes muchas veces no tenemos por qué saberlo todo. En ese momento sí que eché de menos un poco más de empatía por su parte. Mi mujer estuvo muy disgustada por los modos en los que la trataba dicho equipo, la llegaron a decir que si la enfermedad no se curaba en 6 meses se haría crónica y se podía llegar a morir (..) y yo pues sabía que no estábamos bien, pero es en esos momentos cuando necesitas una perspectiva más positiva. Con esto no quiero decir que no fuesen buenos profesionales, pero el trato con los pacientes sí que dejó que desear, pero ya sabes, esto es como todo.”*

Cierre entrevista: a pesar de haber pasado por todo ese proceso, el paciente se siente agradecido por haber sido diagnosticado de dicha enfermedad a tiempo, aunque cuando se refiere a su pasado se nota en su mirada que fue una época difícil.

[...] *“Hhhhh A mi yo del pasado le diría que no hiciese el tonto, que se puede vivir la vida felizmente sin necesidad de consumir esas cantidades de alcohol, y con ello hacer sufrir a la gente que realmente te quiere.”*

[...] *“Aquella persona que falleció y me donó el hígado me salvó la vida. Todo el proceso previo al trasplante me ha hecho darme cuenta de que esa vida que yo llevaba no era la que realmente quería. Aunque suene mal, doy gracias a aquel accidente ya que gracias a eso me diagnosticaron a tiempo la enfermedad y pude ponerme en lista de trasplante. Considero que tuve mucha suerte.”*

CONCLUSIONES

De los resultados obtenidos del relato se pueden extraer las siguientes conclusiones de su vivencia.

- Todos los pacientes que llevan a cabo el proceso relacionado con el TH son susceptibles de precisar ayuda psicológica desde un primer momento, ya que el estado de ánimo también influye en la mejoría global del paciente. Por otra parte, es importante compartir vivencias de pacientes ya trasplantados ya que de esta manera se pueden ir familiarizando con dicho proceso.
- La familia cobra mucha importancia para los pacientes en esos momentos, siendo también para ellos circunstancias muy difíciles, por lo que la ayuda psicológica, también sería fundamental.
- El papel de la enfermera es crucial durante los diferentes ingresos hospitalarios, ya que es la primera línea de contacto del paciente.
- Es por esto, por lo que considero que nosotras como enfermeras debemos de estar preparadas psicológicamente, habiendo sido formadas previamente en cómo tratar a dichos pacientes ya que son procesos de mucha implicación e impacto emocional.
- Se ha de tener en cuenta que es un proceso dinámico que precisa de la labor conjunta de muchos profesionales. El conocimiento por parte de las enfermeras de las experiencias vividas por los pacientes contribuye a una mejor comprensión de su proceso de salud, lo que permite fundamentar mejor todas las intervenciones enfermeras prestando así una atención integral.
- Por último, es esencial realizar educación para la salud desde Atención Primaria (AP) fomentando así hábitos de vida saludables y participar en intervenciones comunitarias en colaboración con asociaciones.

FORTALEZAS

La investigación cualitativa aporta información imposible de obtener mediante la investigación cuantitativa como son las vivencias, percepciones, sentimientos y significado de los cuidados de las personas; fundamental para la comprensión por parte de las enfermeras, quienes facilitan cuidados de manera profesional y humana.

Como elemento a destacar, las entrevistas en profundidad aportan mucha más información acerca del paciente que una entrevista completamente estructurada. Además, el carácter presencial de las entrevistas permite prestar atención a la comunicación no verbal entre entrevistado y entrevistador.

Antes de realizar las entrevistas ha sido necesario llevar a cabo una prueba piloto, y posteriormente una revisión por pares de la transcripción de las mismas para evitar sesgos del entrevistador.

Otra fortaleza destacable es la capacidad de flexibilizar en el tiempo la obtención de información, y adaptar dicha búsqueda a cambios en el entorno sin que se produzcan costes añadidos.

LIMITACIONES

A lo largo del tiempo han ido surgiendo limitaciones propias de la investigación cualitativa como es el número reducido de la muestra, la limitación de información producida por la saturación del discurso y la imposibilidad de extrapolar los hallazgos a la población general, dado que se trata de una historia de vida individual.

La inclusión de otros pacientes con enfermedad hepática hubiese posibilitado la revelación de otros hallazgos, pero la situación epidemiológica derivada de la pandemia por Covid-19 ha limitado la inclusión de más participantes.

FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Como futuras líneas de investigación se considera que es importante transmitir toda la información acerca del TH tanto a pacientes como familiares o cuidadores principales ya que para ellos también es difícil de afrontar esta situación.

Una vez analizadas las carencias y necesidades expresadas por nuestro investigado, sería muy interesante realizar un proyecto de investigación para la creación de una escuela de pacientes de un Área de Salud, en la que participarían enfermeras tanto de AP como de la Unidad de Trasplantes. De este modo los enfermos trasplantados con ayuda de las enfermeras formarían a los futuros y recién trasplantados, ofreciéndoles apoyo psicológico y disminuyendo la incertidumbre del proceso.

CONFLICTO DE INTERESES

No existió ningún conflicto de intereses en la realización de este trabajo.

DIVULGACIÓN

Como ya se ha comentado antes, este estudio puede ayudar a pacientes que estén en la misma situación que el sujeto entrevistado pasó en su momento.

El trabajo será enviado como artículo a Index de Enfermería, una revista de enfermería iberoamericana con mucha repercusión mediática a nivel internacional, permitiendo así que la información se trasmita a toda la población.

Index de Enfermería considerará para su publicación en sus secciones especiales aquellos trabajos relacionados directamente con la enfermería y con la investigación en cuidados de salud que no hayan sido publicados total o parcialmente en otros medios y se encuadren en secciones como, por ejemplo: teorizaciones, evidencia científica, cartas al director, etc. Las secciones incluidas más importantes relacionadas con este trabajo serían: historia y vida o diario de campo (18).

BIBLIOGRAFÍA

1. Campo CF, Benages EL, Anadon MAN, Muñoz RG. Trasplante hepático. [Internet]. 2018 [citado 21 de noviembre 2021]. Disponible en: <https://bit.ly/3kGSiuA>
2. Amigos del hígado A.C. Anatomía. [Internet]. [citado 10 de noviembre 2021]. Disponible en: <https://bit.ly/3spRM8u>
3. Zamora AM. Plan de cuidados de enfermería para trasplante hepático y colangitis biliar primaria. A propósito de un caso. [Internet]. 2020 [citado 14 de noviembre 2021]. Disponible en: <https://bit.ly/37XBRHD>
4. Herrero JI, Pardo F, Quiroga J, Rotellar F. Trasplante hepático. Anales Sin San Navarra [Internet]. 2006 [citado 15 de noviembre 2021]; 29(2): 93-104. Disponible en: <https://bit.ly/3FdHIKt>
5. Castillo VV, Girón AD, Pérez FV, Narro GC, Saldívar AC. Aspectos generales del trasplante hepático. [Internet]. 2015 [citado 21 de noviembre 2021]. Disponible en: <https://bit.ly/3LLx3nf>
6. Organización Nacional de Trasplantes. Historia de los trasplantes. [Internet]. 2013 [citado 22 de noviembre 2021]. Disponible en: <https://bit.ly/3Fk3NSe>
7. ONT. Trasplante hepático. [Internet]. 2017 [citado 23 de noviembre 2021]. Disponible en: <https://bit.ly/3y8MJgm>
8. Pérez de Luque D, Vallejos PL, Álvarez JLM, Rivas EF, Baena PB, Rodero GC, et al. Supervivencia del paciente trasplantado de hígado por hepatocarcinoma y riesgo de recurrencia tumoral. Rev. Esp. Enferm. Dig. [Internet]. 2006 [citado 26 de noviembre 2021]; 98(12):899–906. Disponible en: <https://bit.ly/3kG9LmP>
9. La Moncloa. España mantiene su liderazgo mundial en donación de órganos en 2020, a pesar de la pandemia. [Internet]. Madrid: 2021 [citado 28 de noviembre 2021]. Disponible en: <https://bit.ly/3l0BsHq>
10. Valadez JA, Delgadillo AT, Chapa MV, Saldivar AGC, Cedillo AS, Motta JA, et al. Indicaciones de trasplante hepático. Rev. Invest. Clín. [Internet]. 2014 [citado 3 de diciembre 2021]; 66(6):534–46. Disponible en: <https://bit.ly/3LNtA7z>
11. Protocolo de trasplante hepático. [Internet]. 2012 [citado 7 de diciembre 2021]. Disponible en: <https://bit.ly/3N8qg7x>
12. Junta de Castilla y León. Guía clínica de seguimiento integral del paciente trasplantado hepático en Castilla y León. [Internet]. 2015 [citado 15 de diciembre 2021]. Disponible en: <https://bit.ly/3L5qI4P>
13. NNNConsult. [Internet]. [citado 15 de diciembre 2021]. Disponible en: <https://bit.ly/3Lb1OAM>
14. HePA. Nuestra asociación. [Internet]. [citado 15 de diciembre 2021]. Disponible en: <https://bit.ly/3yGkK8b>
15. Villamizar YP, Gama JB. La historia de vida: recurso en la investigación cualitativa. [Internet]. 1974 [citado 17 de diciembre 2021]. Disponible en: <https://bit.ly/3yrilll>

16. Gil MJC, Pinochet PAN. Experiencia de mujeres que reciben diagnóstico de Cáncer de Mamas. Index Enferm. [Internet]. 2008 [citado 18 de diciembre 2021]; 17(1):30–3. Disponible en: <https://bit.ly/3KNjZMG>
17. Amezcua M, Montoro CH. Cómo elaborar un relato biográfico. Arch Memoria. [Internet]. 2004 [citado 18 de diciembre 2021]. Disponible en: <https://bit.ly/3ML3X7s>
18. Index de enfermería. [Internet]. [citado 20 de diciembre 2021]. Disponible en: <https://bit.ly/3P2J1uQ>
19. Vargas V, Castells L. Indicaciones de trasplante hepático en el adulto. [Internet]. 2002 [citado 22 de diciembre 2021]. Disponible en: <http://aeeh.es/wp-content/uploads/2012/05/v1n4a43pdf001.pdf>
20. Míguez HMM. MELD (Model for End-stage Liver Disease). Clasificación pronóstica de la hepatopatía. [Internet]. [citado 27 de diciembre 2021]. Disponible en: <https://meiga.info/escalas/meld.pdf>
21. La Fe. Trasplante hepático. Recomendaciones de Enfermería al alta para pacientes. [Internet]. [citado 29 de diciembre 2021]. Disponible en: <https://bit.ly/3w61X48>
22. Ossó AB, Santos MJFS, Vigués MP, Ribera EP, Arjona DR, Sanjaume SS. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol), 2014.

ANEXOS

ANEXO I: ESCALAS DE VALORACIÓN PARA TRASPLANTE HEPÁTICO

Tabla 5. Clasificación de Child- Pugh

	1 punto	2 puntos	3 puntos
Bilirrubina total (mg/dl)	<4	4-10	>10
Albúmina (g/dl)	>3.5	2.8-3.5	<2.8
Tasa de protrombina	1-3	4-6	>6
Ascitis	No	Ligera o controlada medicamente	Moderada o grave
Encefalopatía	No	Grado 1-2	Grado 3-4

Fuente: Vargas V, Castells L. Indicaciones de trasplante hepático en el adulto. (19)

Tabla 6. Escala Model for End-stage Liver Disease

$$\text{MELD Score} = 9,57 \text{ Ln(Creat)} + 3,78 \text{ Ln(Bili)} + 11,2 \text{ Ln(INR)} + 6,43$$

Fuente: Míguez HMM. MELD (Model for End-stage Liver Disease). Clasificación pronóstica de la hepatopatía. (20)

ANEXO II: PLAN DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA PACIENTE TRASPLANTADO

Tabla 7. Plan de cuidados de enfermería

Diagnóstico/NANDA	Resultado/NOC	Intervenciones/ NIC
[00146] Ansiedad	<p>[1302] Afrontamiento de problemas: acciones personales para controlar los factores estresantes que ponen a prueba los recursos del individuo.</p> <p>[1402] Autocontrol de la ansiedad: acciones personales para eliminar o reducir sentimientos de aprensión, tensión o inquietud de una fuente no identificada.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Elimina precursores de la ansiedad. 	<p>[5820] Disminución de la ansiedad: minimizar la aprensión, temor, presagios o inquietud relacionados con una fuente no identificada de peligro previsto.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Explicar todos los procedimientos, incluyendo las posibles sensaciones que han de experimentar durante el procedimiento. - Escucha activa. <p>[5240] Asesoramiento: utilización de un proceso de ayuda interactiva centrado en las necesidades, problemas o sentimientos del paciente y sus allegados para fomentar o apoyar el afrontamiento, la capacidad de resolver problemas y las relaciones interpersonales.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Establecer una relación terapéutica basada en la confianza y el respeto.
[00126] Conocimientos deficientes	<p>[1803] Conocimiento: proceso de la enfermedad: grado de conocimiento transmitido sobre el proceso de una enfermedad concreta y las complicaciones potenciales.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Signos y síntomas de las complicaciones de la enfermedad. <p>[1813] Conocimiento: régimen terapéutico: grado de conocimiento transmitido sobre el régimen terapéutico específico.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dieta prescrita. - Régimen medicación prescrita. 	<p>[5602] Enseñanza proceso enfermedad: ayudar al paciente a comprender la información relacionada con su proceso.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Evaluar el nivel actual de conocimientos del paciente relacionado con el proceso de enfermedad específico. - Proporcionar información al paciente acerca de la enfermedad. <p>[5616] Enseñanza: medicamentos prescritos: preparar al paciente para que tome de forma segura los medicamentos prescritos y observar sus efectos.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Informar al paciente acerca del propósito y acción de cada medicamento. <p>[5614] Enseñanza: dieta prescrita: preparación de un paciente para seguir correctamente una dieta prescrita.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Evaluar el nivel actual del paciente de los conocimientos acerca de la dieta prescrita.

<p>[00153] Riesgo de baja autoestima situacional</p>	<p>[1205] Autoestima: juicio personal sobre la capacidad de uno mismo.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Verbalización de autoaceptación. - Nivel de confianza. 	<p>[5400] Potenciación de la autoestima: ayudar a un paciente a que aumente el juicio personal de su autovalía.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ayudar a establecer objetivos realistas para conseguir una autoestima más alta. <p>[5440] Aumentar los sistemas de apoyo: facilitar el apoyo del paciente por parte de la familia, los amigos y la comunidad.</p>
<p>[00132] Dolor agudo</p>	<p>[1605] Control del dolor: acciones personales para eliminar o reducir el dolor.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Utiliza medidas preventivas para el control del dolor. 	<p>[5606] Enseñanza: individual: planificación, puesta en práctica y evaluación de un programa de enseñanza diseñado para abordar las necesidades particulares del paciente.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Valorar el nivel actual de conocimientos y comprensión de contenidos del paciente. <p>[2300] Administración de medicación: preparar, administrar y evaluar la efectividad de los medicamentos prescritos y de libre dispensación.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Observar si se producen efectos adversos, toxicidad e interacciones en el paciente por los medicamentos administrados.
<p>[00004] Riesgo de infección</p>	<p>[1902] Control del riesgo: acciones personales para comprender, evitar, eliminar o reducir las amenazas para la salud que son modificables.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Reconoce los factores de riesgo personales. 	<p>[6540] Control de infecciones: minimizar el contagio y transmisión de agentes infecciosos.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mantener técnicas de aislamiento apropiadas.

Fuente: Actualización propia de Junta de Castilla y León. Guía clínica de seguimiento integral del paciente trasplantado hepático en Castilla y León (12) mediante NNNConsult (13).

ANEXO III: RECOMENDACIONES PARA EL PACIENTE AL ALTA

Una vez el paciente es dado de alta se le entregan unas recomendaciones a seguir. En el Hospital Universitario Rio Hortega (HURH) de Valladolid poseen una guía para los pacientes. Las recomendaciones más importantes y sobre las que más hay que incidir como enfermeras son:

- Bajo ningún concepto debe dejar de tomar la **medicación** o modificar tanto la dosis como el horario por su cuenta.
- Es imprescindible adquirir unos **hábitos dietéticos saludables**. No pueden tomar zumo de pomelo, ya que la medicación puede sufrir modificaciones. Además de realizar **ejercicio físico** para fortalecer los músculos.
- Debe **evitar el consumo de drogas** como son el tabaco, alcohol y demás.
- Debe de tener una **correcta higiene personal**. También es imprescindible **cuidar la piel** y tener precaución con la exposición solar.
- El primer año post-trasplante debe **evitar tener hijos** debido a la medicación, **no** debe **convivir con animales domésticos** ni realizar trabajos de jardinería.
- Tras el alta, debe **usar mascarilla** con filtro aproximadamente tres meses cuando se encuentre en lugares cerrados.
- Deberá **acudir a su médico** si aparece: fiebre, hipertensión, síntomas respiratorios, alteración de la frecuencia cardíaca, ictericia, complicación de la herida quirúrgica, síntomas gastrointestinales o neurológicos (12).

El Hospital la Fe de Valencia ofrece también a sus pacientes una guía muy completa que se asemeja bastante a la del HURH. En dicha guía se añaden imágenes y otras recomendaciones a mayores: como es la fisioterapia respiratoria, qué vacunas deben de administrarse y qué hacer si se les olvida un día la medicación (21).

Los pacientes también pueden recurrir a la SETH, ya que igualmente aporta guías para el paciente en el proceso de TH y recomendaciones con vídeos explicativos para pacientes ya trasplantados.

ANEXO IV: HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE

Me llamo María Fernández González, soy estudiante de 4º del Grado de Enfermería en la Universidad de Valladolid. Me dirijo a usted para informarle del propósito de mi trabajo e invitarle a participar. Realizo este estudio de investigación titulado “Relato de vida de un paciente sometido a trasplante hepático” para la asignatura “Trabajo de fin de grado”.

Antes de comenzar lea esta hoja informativa para que en caso de tener alguna duda pueda comunicármela sin ningún problema. Mi intención es que reciba información correcta y suficiente para que de esta manera decida si quiere participar o no.

Descripción general del estudio

El trasplante hepático se está convirtiendo en uno de los procedimientos médico-quirúrgicos más realizados en nuestro país. Tanto el proceso previo como el posterior supone un gran impacto en la vida de los pacientes, no solo a nivel físico sino también a nivel psicológico. Cuando estas enfermedades se presentan en un paciente hay que tener en cuenta que no solo les afecta a ellos, sino que su entorno familiar también se ve afectado.

Mediante este estudio se pretende conocer que cambios tanto físicos como psicológicos ha vivido el paciente a lo largo de su enfermedad. Además, se plantean unos objetivos específicos con los que nos gustaría identificar las necesidades de dicho paciente, cómo creó él que ha vivido este proceso su familia y conocer la percepción del paciente sobre el papel de la enfermería.

Información adicional

Tal y como exige la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes.

ANEXO V: CONSENTIMIENTO INFORMADO

Nombre y apellidos:

.....

- He leído la hoja de información que se me ha entregado, para participar en el estudio titulado “Relato de vida de un paciente sometido a trasplante hepático”.
- He tenido la oportunidad de aclarar todas mis dudas acerca del estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo revocar mi consentimiento en cualquier momento sin tener ningún prejuicio al hacerlo, poniéndome en contacto con la autora del trabajo a través de su teléfono o correo electrónico

- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y la utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

Firma del entrevistado:

Fecha:

Firma del investigador:

Fecha:

ANEXO VI: ENTREVISTA

DATOS PERSONALES

- Sexo:
- Edad:
- Estado civil:
- ¿Tiene hijos? ¿Cuántos?
- ¿Trabaja? ¿Cuál es su profesión?

GUIÓN INICIAL DE ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

Enfermedad y diagnóstico:

- ¿Cuáles eran sus hábitos de vida antes de padecer la patología hepática?
¿Qué originó dicha enfermedad?
- ¿Cuándo le diagnosticaron la cirrosis hepática? (fecha, edad, situación en la que se encontraba)
- ¿Cómo evolucionó su vida?
- ¿Cambiaron sus hábitos de vida al enterarse del diagnóstico?

Sufrimiento:

- ¿Tuvo oportunidad de conocer a más personas en su situación? ¿Eso le ayudó?
- ¿Cómo interiorizó la situación? ¿Fue consciente desde un primer momento?
- ¿Pensó en algún momento tirar la toalla?
- ¿Qué era lo que más le preocupaba de todo el proceso por el que estaba pasando?
- ¿Qué fue lo que más le ayudó a sacar fuerzas para enfrentarse a la enfermedad?
- ¿Cuáles eran sus pensamientos momentos antes de entrar a quirófano?

Familia:

- ¿Cómo vivió su familia este proceso?
- ¿Considera que han sido una parte importante de su recuperación?
- ¿Sintió su apoyo en todo momento?

Cambio de vida:

- ¿Cuánto duró la intervención? ¿Cómo fue el postoperatorio inmediato?
- ¿Comenzó a tomar medicación nueva después del trasplante? ¿Cómo reaccionó su cuerpo?
- ¿Cómo se vieron afectados los meses posteriores a la intervención en relación con su trabajo?

Personal sanitario:

- ¿Cómo fue su relación a lo largo de las diferentes etapas con el personal sanitario?
- ¿Qué herramientas o ayudas le facilitaban? ¿Cómo recuerda la figura de la enfermera?
- ¿Cómo fue su relación/vinculación con las enfermeras?
- En su opinión, ¿cree que hay algún aspecto a mejorar respecto al personal sanitario?
- ¿En quién se apoyaba? ¿Recurrió a algún tipo de ayuda externa, como por ejemplo un psicólogo?

Cierre entrevista:

- ¿Qué le diría a su yo del pasado?
- En definitiva, personalmente a pesar de haberle ocasionado mucho sufrimiento en aquel momento ¿esta experiencia le ha aportado algo positivo?

ANEXO VII: NORMAS DE TRANSCRIPCIÓN

La transcripción de la entrevista constituye una tarea laboriosa y larga, pero es fundamental y debe realizarse minuciosamente para no realizar una interpretación errónea de los datos.

En primer lugar, es esencial que la persona que realiza la transcripción tenga la información y las competencias adecuadas. Además, es aconsejable que otra persona distinta a la que la ha realizado, la revise con el audio para ir completando y subsanando los posibles errores.

Un aspecto importante es que dicha transcripción de los datos debe de ser anónima, por lo que no se transcribirá el nombre del investigado.

La mayoría de los estudios cualitativos incluyen datos textuales y/o visuales o auditivos. Todos estos registros se transcriben íntegramente y en forma de texto para poder analizarlos con detalle. A continuación, se presentan algunos de los signos habituales usados en las transcripciones:

Tabla 8. Signos habituales para la transcripción

Transcripción	Convenciones
(?;xmin: xseg)	No se entiende. Minuto y segundo de la entrevista
Hhhhh	Espiración audible
.hhhh	Inspiración
[]	Sobre posición de voces
(.) (..)	Silencio < de medio segundo y < de 1 segundo
<u>Semanas</u>	Énfasis
Me-medicina	Interrupción del sonido
Ruidoso	Sonidos
(encoge hombros)	Movimiento corporal
[....]	Notas, comentarios
?	Entonación creciente
=	No silencio

Fuente: Bailey J. First steps in qualitative data analysis: transcribing. (22)