

CALIDAD DE VIDA EN EL PACIENTE TRASPLANTADO

*Ernes Yunyent, Nuria Pujolar
Servicio de Nefrología. Hospital de la Esperanza. Barcelona*

Las situaciones de estrés que sufren los pacientes y sus familiares son diversas. Al establecer la valoración previa a la diálisis, es decir, una vez diagnosticada la insuficiencia renal (IR), se ha podido comprobar de forma bastante generalizada, que el paciente con IRC tiene incertidumbre, miedo a la muerte, miedo a lo desconocido, dudas sobre su futuro, relaciones personales tensas debidas a su enfermedad, como puedan ser por ejemplo: irritabilidad, cansancio y pérdida del apetito sexual, también experimentan sensación de culpa y negociación de la realidad médica.

Una vez inician el tratamiento, a menudo, muestran una sensación eufórica al comprobar su eficacia y descubrir que se encuentran mucho mejor, así mismo, semanas más tarde, cuando descubre que seguir vivo significa depender de una máquina, pueden iniciar una reacción depresiva, caracterizada por ansiedad, apatía y desánimo. Advierten que han perdido gran parte de su independencia y control de sus vidas.

Todo y que hace años, el hecho de depender de una máquina, era el mayor obstáculo para el enfermo a la hora de iniciar la diálisis, parece ser que a los enfermos de hoy, esto no les parece grave, ya que cada vez es mayor el número de pacientes en diálisis, lo cual constituye una ayuda psicológica importante.

Una vez pasada la fase depresiva y seguida de una fase de estabilización y acomodación al tratamiento, se les abre la posibilidad del trasplante, y automáticamente, ponen todas sus esperanzas en este hecho, que tardará más o menos tiempo, o que en muchos casos no llegará.

Al hacerse realidad el tan esperado trasplante, el enfermo experimenta una sensación de miedo, pero la afronta sin problemas pensando en que este trasplante le supondrá la liberación de la diálisis y una mejor calidad de vida.



Después de la intervención, lo primero que el paciente pregunta es si orina o no. Este hecho será crucial desde ahora y se convierte en una obsesión para muchos pacientes. Sin embargo, la sombra del rechazo, le perseguirá desde el inicio y será un factor que influirá en su calidad de vida.

El trasplante renal (TR) funcionante proporciona una rehabilitación del enfermo superior a la que ya tenía, supone la liberación de la diálisis y la desaparición de la sintomatología urémica, sin olvidar que el paciente trasplantado no está libre de morbilidad. El enfermo con un injerto renal no deja de ser un enfermo crónico.

Para hacer una valoración exacta del papel del TR en el tratamiento de la IRC es imprescindible conocer sus resultados a largo plazo.

Si analizamos estadísticas de diferentes centros, podemos decir que uno de los factores más

importantes en la supervivencia del injerto al cabo de 10 años del TR, es el tipo de donante: vivo o cadáver.

Hay una supervivencia del riñón de donante vivo al cabo de 10 años de un 67% y de un 20% de supervivencia en el donante de cadáver. Otro aspecto importante a considerar es que el paciente trasplantado tanto a corto como a largo plazo, continua necesitando una supervisión médica especializada y frecuente. Aparecen a menudo, una serie de complicaciones médicas de las que cabe destacar: hipertensión, enfermedad ósea, infecciones, cataratas, retarde del crecimiento en niños, enfermedad vascular, enfermedad hepática crónica, enfermedad maligna, enfermedad de la piel.



Las principales causas de muerte a partir de los 10 años son: las complicaciones vasculares, fundamentalmente el infarto de miocardio, la aparición de enfermedad maligna, la insuficiencia hepática y la sepsis.

A partir de los 10 años del TR, se da una disminución progresiva de la supervivencia del injerto.

Hemos de decir que si bien los resultados a corto plazo han mejorado de una manera espectacular en los últimos años, podemos albergar una expectativa optimista a largo plazo.

Al intentar valorar correctamente la calidad de vida de los enfermos trasplantados, nos encontramos con múltiples inconvenientes y con la dificultad de querer objetivar una situación fundamentalmente subjetiva.

En nuestro país, no existe una bibliografía demasiado extensa que recoja datos sobre aspectos importantes de la calidad de vida de los pacientes trasplantados y los compare con enfermos de diálisis y la población sana, razón por la cual, nos hemos remitido a un trabajo realizado en los Estados Unidos, en el que se recogen 859 pacientes con tratamientos diferentes, ya sea con DPCA, pacientes en diálisis domiciliaria, pacientes trasplantados y pacientes en hemodiálisis en centros.

También nosotros realizamos una encuesta a nuestros pacientes trasplantados, pero aunque pudimos sacar algunas conclusiones sobre el tema que tratamos, no nos sirvió para dar porcentajes estadísticos que pudieran servir para aclarar algunas cuestiones. Por ese motivo los datos y gráficos que se adjuntan pertenecen al trabajo anteriormente citado.

A continuación, se exponen los diferentes puntos de valoración que se han utilizado para determinar la calidad de vida de los pacientes renales.

Hemos de decir en primer lugar, que los pacientes más jóvenes se encuentran en el grupo de los trasplantados y los de más edad en el grupo de los de hemodiálisis en centros. Por sexos no hay grandes diferencias entre unos y otros. Otra observación a tener en cuenta es que los pacientes que realizan hemodiálisis domiciliaria, son los que tienen un nivel cultural ligeramente superior. Los enfermos tratados en centros de hemodiálisis son los que están más graves, ya que presentan otras patologías añadidas a la IRC, muchos de ellos, como ya hemos dicho, tienen una edad avanzada.

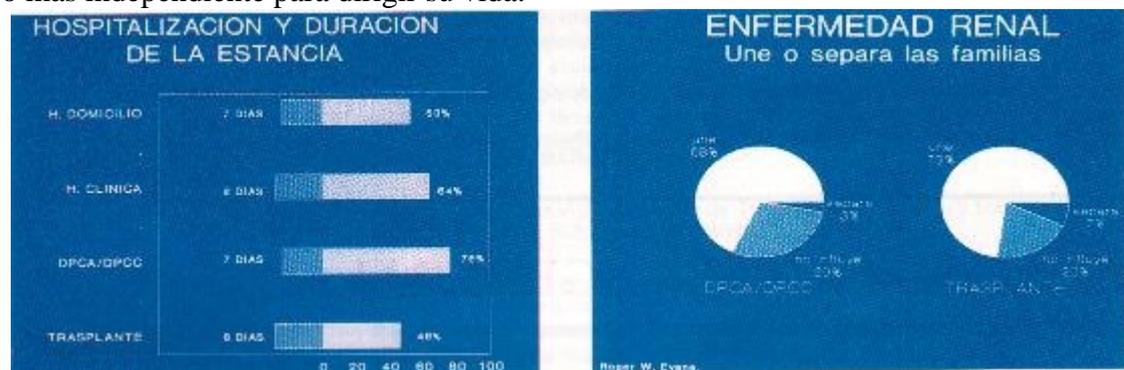
Uno de los indicadores más importantes de la calidad de vida de un paciente, es la autovaloración. En los cuestionarios que rellenaban nuestros pacientes, se solicitaba que señalaran su satisfacción en el matrimonio, en las relaciones sexuales, la vida familiar, las ganancias e inversiones, el nivel de vida, las amistades y la vida en general, si la creían interesante o aburrida, dependiente o libre.

Los pacientes trasplantados señalaron una calidad de vida mejor que los pacientes en diálisis. Los de hemodiálisis domiciliaria fueron los siguientes en dar valores más altos, seguidos de los pacientes en DPCA-DPCC y finalmente los de hemodiálisis en centros.

Los enfermos, en general y subjetivamente, consideraban que su calidad de vida, es la misma o casi la misma que la de la población sana, la mayoría de pacientes con IRC consideran que se adaptan bien a su tratamiento sustitutivo.

Para ver cómo había influido la enfermedad renal crónica sobre los parientes más cercanos a cada enfermo, se les pidió opinión sobre los efectos de la IRC en su vida de pareja. El grupo de pacientes en hemodiálisis (HD) manifestaron que la enfermedad suponía una tensión fuerte en la vida matrimonial. El grupo de trasplantados casados no citó la enfermedad como una causa de tensión, sin embargo, un grupo bastante importante de ellos eran separados.

Referente a la dependencia de otras personas, el grupo de trasplantados fue quien se identificó más independiente para dirigir su vida.



Ante la pregunta de si la enfermedad había unido o separado a la familia los resultados fueron sorprendentes: el 73% de los trasplantados aseguraron que les había unido, frente a un 48% de los pacientes que realizan HD en centros. Los pacientes con HD domiciliaria respondieron unión en un 62% y un 68% de los pacientes con DPCA.

Para establecer las limitaciones físicas, emocionales y mentales experimentadas por los enfermos con IRC, en el trabajo estadounidense que ya hemos mencionado, se utilizó una escala objetiva relacionada con la salud y la invalidez conocida como Índice de Karnofsky, que consiste en diez grados diferentes de estado funcional. Este índice demostró que la gran mayoría de los pacientes son capaces de cuidarse a sí mismos. Los pacientes trasplantados obtuvieron el grado más bajo de trastorno funcional, seguidos por los pacientes en HD domiciliaria, los pacientes en HD en centros y por último, los pacientes en CAPD-DPCC.

En estos dos últimos grupos, CAPD-DPCC y HD en centros se dieron más limitaciones físicas, reflejando un estado de salud global peor.

En cuanto a los síntomas físicos que más les molestan entre todas las modalidades de tratamiento, los más citados fueron: fatiga, falta de energía, trastornos del sueño, así como dolor, edemas, sensación de estar enfermo, ansiedad y rampas. Todos estos síntomas fueron muchos menos frecuentes en los pacientes trasplantados, todo y que muchos de ellos refieren trastornos de la visión debido a la utilización de corticoides.

Por lo que al tiempo de hospitalización se refiere, podemos ver que: el número más grande de ingresos lo tiene el grupo de CAPD con un 76%, y el más bajo, el grupo de trasplantados con un 46%.

El trabajo es también una variable importante en la valoración de la calidad de vida, ya que afecta al amor propio, el sentimiento de independencia y el control de la propia existencia. En este trabajo que vamos citando, se vio que al empezar el tratamiento sustitutivo disminuye la participación en el trabajo en un 50% de los casos aproximadamente. La mayoría de enfermos trabajaba la jornada completa o media jornada un año antes de iniciar el tratamiento, es decir, si

antes trabajaba un 67% de las personas, al realizarse el estudio sólo trabajaba un 29,7%. Los que trabajaba jornada completa, en su mayoría, fueron pacientes con trasplante renal.

Una vez citadas todas las estadísticas extraídas de este estudio en Estados Unidos, resumiremos un poco y nos centraremos únicamente en los trasplantados renales, reflejando los resultados de nuestras encuestas y trabajos.

Podemos decir que: el estado de depresión parece mejorar después del trasplante a pesar de que tampoco se puede demostrar que hay un nivel muy alto de depresión en los enfermos con diálisis.

Por lo que a la autoestima se refiere, va mejorando a medida que pasa el tiempo desde que tienen un trasplante funcionando.

Respecto a la propia imagen es obvio que al desaparecer la sintomatología urémica, mejora, pero no debemos olvidar que el tratamiento con corticoides ofrece muchas veces una faceta negativa que tiene repercusiones psicológicas para muchos enfermos, así como problemas asociados a la utilización de ciclosporina.

En cuanto a los trastornos psiquiátricos, se puede decir que, en el post-trasplante inmediato, pudieran ser frecuentes debido al tratamiento inmunosupresor y al hecho de estar aislados durante la primera semana. Es también frecuente ver signos depresivos asociados a las crisis de rechazo y cuando se da la pérdida del injerto. El enfermo necesita una ayuda moral importante.

Hemos podido comprobar que no hay aumento significativo de pacientes que reanuden la actividad laboral que habían dejado durante la diálisis, incluso hemos advertido que pacientes que trabajan durante el periodo de diálisis, ahora, después del trasplante, no lo hacen. En algunos casos por miedo a perder el injerto.

La vida social de los pacientes trasplantados parece mejorar respecto a la HD, pero en la mayoría de los casos no se consiguen niveles iguales a los de antes de declararse la enfermedad.

En cuanto a los aspectos familiares, el más importante es la función sexual, que sin duda alguna, mejora con respecto a la diálisis, pero que en la mayoría de los casos tampoco llega a alcanzar a los niveles pre-urémicos.

Referente a su papel dentro de la familia, marcador importante de su rehabilitación, no se ha conseguido encontrar diferencias significativas entre pacientes de diversas terapias sustitutivas.

Desearíamos citar cuatro puntos por lo que a los trasplantes de donantes vivos se refiere, relacionados con los problemas sociales y emocionales a largo plazo. Según un estudio realizado por Simmons y Anderson en Estados Unidos, se dice que: La adaptación entre los receptores de un injerto y sus donantes emparentados vivos, sigue siendo alta pasados los años. Se puede afirmar que, aunque existen algunas diferencias individuales, la mayoría de donantes no manifiestan a largo plazo arrepentimiento por la pérdida de un órgano de su cuerpo, sino todo lo contrario, presentan un alto nivel de autoestima y un nivel más bajo de depresiones que el resto de familiares que no quisieron donar su riñón.

Los donantes en general, se sienten muy felices de haber mejorado la calidad de vida de su familiar.

En cuanto a los receptores podemos decir que, en general, se sienten felices de haber recibido altruistamente un riñón, se muestran también agradecidos a su familiar, pero cuando se produce un rechazo irreversible, la depresión del receptor puede llegar a ser más importante que si se tratara de un riñón procedente de cadáver.

CONCLUSIÓN

Comparando la calidad de vida según el tipo de tratamiento sustitutivo renal, encontramos una mejor calidad de vida en los pacientes trasplantados respecto de aquellos con tratamiento dialítico.

El trasplante renal ofrece, desde el punto de vista clínico, mejores ventajas que cualquier otro tratamiento sustitutivo, pues ofrece una mayor autonomía al paciente, mejor tratamiento de su anemia, de su osteodistrofia renal, y la posibilidad de una maternidad biológica en mujeres en edad fértil. Por todo ello, podemos decir objetivamente que, mejora la calidad de vida, pero desde un punto de vista subjetivo, paciente con injerto funcionando disfruta de una calidad de vida comparable a la población sana.

Por todo lo dicho hasta ahora y resumiendo, se puede decir que en realidad, la calidad de vida de cada persona depende de la valoración que ella misma realice.

Como conclusión, pudimos observar que la jornada fue útil para todos, desde el testimonio del Sr. J. Gonzalo, paciente trasplantado, pudimos tener una idea de cómo lo viven ellos y cómo lo sienten en su interior. Fue también el lazo que pudo unir el hecho de la extracción de órganos, que no es en sí una práctica agradable, al resultado final, una mejor Calidad de Vida para los pacientes crónicos, ya sean renales, hepatópatas o invidentes.

BIBLIOGRAFÍA

- Antonia C. Novello, Hildegard P. Topper y Nancy Boucot Cummings. Diálisis y Trasplante renal: Aspectos éticos, sociales y económicos. En: Llach y Valderrábano. IRC, Diálisis y Trasplante renal. norma Cap. 46. 1059-1078.
- Simmons R.G., y Anderson C. problemas Sociales y emocionales a largo plazo en receptores y donantes emparentados. En: Trasplante renal. Toray. Cap. 54. 503-507.
- Tecnología médica y Calidad de vida. Symposium internacional dirigido por Marius Morlans y Carme Valls. Ed. Caps . n.º 14. Noviembre 1990.