

Facultad de Psicología de la Universidad de la Habana
Hospital Clínico Quirúrgico Hermanos Ameijeiras.

Proyectos de vida, calidad de vida y bienestar psicológico en espera de un trasplante hepático

Lic. Ana Ivis Rodríguez Pérez*, MSc María Elena Rodríguez Lafuente**

*Licenciada en Psicología. Profesora de la ** Licenciada en Psicología, Especialista en Psicología de la Salud. Profesora de la Facultad de Psicología de la Universidad de la Habana y de la Facultad de Ciencias Médicas Calixto García. Servicio de Psicología, Hospital Clínico Quirúrgico Hermanos Ameijeiras.

Resumen:

Se realizó un estudio de casos múltiples, con una muestra de diez pacientes del Hospital Hermanos Ameijeiras, candidatos a trasplante hepático. Los objetivos de esta investigación implicaron la determinación de la estructura de los proyectos de vida en estos pacientes, la identificación del impacto de las hepatopatías en la elaboración de los mismos, y la valoración de la incidencia en ellos, de la calidad de vida y el bienestar subjetivo. Se utilizaron la entrevista; la observación; composiciones; técnica de los diez deseos; un cuestionario abierto de proyectos de vida; y los cuestionarios de bienestar psicológico CAVIAR, y de salud SF 36. Determinamos que los proyectos de vida en los pacientes estudiados son establecidos teniendo como punto de partida el trasplante, y sus contenidos se subordinan al éxito de este. Los proyectos son concretos y escasos, se establecen a corto y mediano plazo y en su carácter temporal y estructuración no inciden de manera significativa los niveles de bienestar y calidad de vida. La proyección concreta y limitada tiene que ver con los indicadores de calidad de vida y bienestar, deterioro del paciente y permanencia en lista de espera. La investigación realizada aportó datos sobre el diseño del proyecto de vida en los pacientes estudiados, y brindará en un futuro un soporte para el estudio de esta categoría en otro tipo de trasplantes, antes y después de la intervención quirúrgica, para evaluar su repercusión en la etapa de rehabilitación. Palabras clave: calidad de vida, bienestar subjetivo, trasplante hepático

Abstract:

We were carried out a study of multiple cases, with a sample of ten patients of Siblings Ameijeiras Hospital, candidates to hepatic transplant. The objectives of this investigation implied the determination of the structure of the projects of life in these patients and the identification of the impact of the hepatopatías in the elaboration of the same ones, and the valuation of the incidence in them, of the quality of life and the subjective well-being. They were used the interview, the observation, compositions, technique of the ten desires, a questionnaire open of projects of life and the questionnaires of well-being psychological CAVIAR and of health SF 36. We determine that the projects of life in the studied patients are established having as starting point the transplant, and their contents are subordinated to the success of this. The projects are concrete and scarce, they settle down to short and medium term and in their temporary character and structuring they don't impact in a significant way the levels of well-being and quality of life. The concrete and limited projection has to do with the indicators of quality of life and well-being, the patient's deterioration and permanency in wait list. The carried out investigation contributed data on the design of the project of life in the studied patients, and it will toast in a future a support for the studio of this category in another type of transplants, before and after the surgical intervention, to evaluate its repercussion in the rehabilitation stage. Key words: quality of life, subjective well-being, hepatic transplant.

Introducción:

Las reacciones a la enfermedad están determinadas por la interacción de varios factores, y en particular, por el impacto que ha tenido esta en la personalidad y en los mecanismos de afrontamiento del paciente.

La incertidumbre ante el diagnóstico, la hospitalización y la espera por alternativas de tratamiento, producen una constante fuente de estrés, que añadido a las vivencias de posibles fallos en procedimientos previos, pueden hacer las experiencias de los pacientes con trastornos hepáticos en espera de un trasplante de hígado, personas susceptibles a problemas psicológicos, desestabilizadores de la autorregulación de la personalidad.

Para los pacientes que han agotado todos los procedimientos alternativos para las hepatopatías, el trasplante es la única posibilidad terapéutica que garantiza el mantenimiento de una calidad de vida aceptable. Los trasplantes implican la sustitución de órganos dañados por órganos sanos de un donante cadavérico o por secciones de órganos sanos de donantes vivos que se acompañan, además del riesgo de cualquier intervención quirúrgica, de un proceso de adaptación psico-fisiológico complejo, y del afrontamiento de la posibilidad de complicaciones posteriores (cuyo espectro va desde la administración de medicamentos inmunosupresores y sus trastornos asociados, hasta un rechazo al órgano injertado).

Necesariamente los proyectos de vida en estas personas se ven condicionados a un antes y un después del trasplante del órgano afectado, depositando en la parte subsiguiente al mismo, las esperanzas o temores relacionados a la transformación de su situación social del desarrollo.

En la medida en que el autoconocimiento, la autovaloración y la concepción del mundo se hallen estructurados en una persona que aguarda por una intervención quirúrgica de alto riesgo para convertirse en receptora de un trasplante, su visión y proyección futura se definirá de una manera más optimista, incidiendo directamente en los procesos de preparación previa y posterior rehabilitación. Además, en dependencia de la mayor o menor percepción del bienestar y la calidad de vida en estos pacientes, sus proyectos de vida serán trazados a un plazo más lar-

go o corto, e implicarán la presencia de mayor o menor cantidad de contenidos.

La exploración de los proyectos de vida en estos pacientes, ayudará a la determinación de la existencia de una dirección vital y a la caracterización y detección temprana de rasgos como el negativismo, la visión de túnel y la depresión (tanto en un momento previo al trasplante, como en el futuro), así como del posible establecimiento de un cuadro psicológico condicionado por las proyecciones que alberguen un conflicto con la expresión personal y social del paciente. Por otra parte, la elevada preocupación y la ansiedad excesiva por la contingencia vital que se les presenta, puede propiciar en estas personas, una construcción perjudicial del proyecto de vida, ya que al plantearse la satisfacción de proyecciones que no se correspondan con sus posibilidades reales y necesidades inmediatas, puede producirse un cuadro estresor dañino para estos individuos, en tanto involucraría un proceso desestabilizador en la percepción de sí mismos y en su visión de futuro.

La construcción de un proyecto de vida estructurado en personas cuyo ciclo vital les plantea un evento inminente de marcado corte desestabilizador (en un proceso ya aprehendido como es la conducta de enfermedad), puede ser determinante en la adaptación a la nueva situación bio-psico-social a que se enfrentan, contribuyendo considerablemente a la optimización de su calidad de vida y a la autorrealización personal, estructuras claves para el desarrollo de un ser humano en pleno disfrute de sus facultades físicas y psicológicas.

Tomando como base este planteamiento, es a nuestro juicio necesario incluir un concepto determinante en la estructura del proyecto de vida futura, la percepción individual que se posea de las características circundantes pasadas e inmediatas del entorno biológico, material y social, sobre las que se extiende dicha proyección: la calidad de la vida.

La valoración que cada sujeto hace de su calidad de vida se basa en gran medida en un proceso cognoscitivo de comparación, cuyos criterios se relacionan con el propio nivel de aspiraciones, expectativas, grupos de referencia, valores personales, actitudes y necesidades entre otros aspectos psicosociales.

Un grupo de definiciones se refiere a la naturaleza subjetiva de la calidad de vida, otras a una situación objetiva. Hay autores que valoran ambos componentes, incluyendo en su formulación teórica la definición de los elementos que la mayoría ha considerado relevantes: elementos subjetivos y objetivos. Al elemento subjetivo corresponden las definiciones unidimensionales o globales como bienestar y satisfacción, implicándose en ello la interacción del aparato cognitivo como la evaluación de la satisfacción personal y el aparato afectivo, dado por la apreciación de la «felicidad», más inestable e influenciado por los cambios de humor. ^(1,2)

Una definición integradora del concepto calidad de vida plantea que: la calidad de vida es el resultado de la compleja interacción entre factores objetivos y subjetivos; los primeros constituyen las condiciones externas: económicas, sociopolíticas, culturales, personales y ambientales que facilitan o entorpecen el pleno desarrollo del hombre, de su personalidad; los segundos están determinados por la valoración que el sujeto hace de su propia vida. ⁽³⁾

La valoración que cada sujeto hace de su calidad de vida se basa en gran medida en un proceso cognoscitivo de comparación, cuyos criterios se relacionan con el propio nivel de aspiraciones, expectativas, grupos de referencia, valores personales, actitudes y necesidades entre otros aspectos psicosociales.

La calidad de vida está estrechamente vinculada a las aspiraciones y el nivel de satisfacción con respecto a los dominios más importantes en que una persona desarrolla su vida. Existe una interacción entre lo social y lo psicológico, donde lo social influye en lo psicológico a través del sentido que tenga para el sujeto y lo psicológico influye en lo social de acuerdo con la postura que el individuo asume. Los niveles de satisfacción que el hombre alcanza, no sólo dependen de las condicionantes externas, sino también de las internas, es decir, de su autovaloración y la jerarquía motivacional. En la estructura del área subjetiva de la calidad de vida tenemos, pues, como núcleo central, una dimensión psicológica, la cual expresa el nivel de correspondencia entre las aspiraciones y expectativas trazadas por el sujeto y los logros que ha alcanzado o puede alcanzar a corto o media-

no plazos. El bienestar tiene que ver con la valoración del resultado logrado con una determinada forma de haber vivido. ⁽²⁾

En el sentido general de bienestar, se ha planteado la integración de la percepción del estado físico, bienestar material, relaciones interpersonales, actividades sociales y de comunicación, desarrollo personal y recreación. Se entiende, según la definición de la Organización Mundial de la Salud, que el bienestar psicológico es uno de los componentes de la salud y a la vez determinante de esta, relacionado con el mantenimiento de la salud física y mental, de manera que a altos niveles de salud corresponden altos niveles de bienestar psicológico.

Cualquier evaluación de bienestar subjetivo se basa en tres componentes esenciales: los sentimientos (esfera afectiva), el funcionamiento físico y cognitivo y el funcionamiento interpersonal y de roles sociales.

Por otra parte, el componente objetivo incluye los factores que determinan o influyen sobre la percepción que el sujeto tiene de su calidad de vida y de su bienestar, presencia o no de síntomas, funcionamiento físico, y apoyo social.

Como plantean varios estudiosos del tema, la calidad de vida objetiva se refracta a través de las aspiraciones, de las expectativas, de las referencias vividas y los conocimientos, de las necesidades y valores de las personas, de sus actitudes, y es a través de este proceso que se convierte en bienestar subjetivo.

Para García-Viniegras, el bienestar psicológico es una categoría que expresa el sentir

positivo y el pensar constructivo del ser humano acerca de sí, que se define por su naturaleza subjetiva vivencial, aunque se relaciona con aspectos particulares del funcionamiento físico, psíquico y social. ⁽⁴⁾

El bienestar es una categoría a la cual se imprime un sello muy personal. Lo que es para un hombre o una mujer el bienestar es construido por ellos mismos. Se trata de una vivencia personal, irrepetible, surgida en el marco de la vida social y de la historia personal. El bienestar posee elementos reactivos, transitorios, vinculados a la esfera emocional, pero el bienestar psicológico trasciende la reacción emocional inmediata, el estado de ánimo como tal. Posee tam-

bién elementos estables que son expresión de lo cognitivo, de lo valorativo. Ambos aspectos están estrechamente vinculados entre sí y muy influenciados por la personalidad como sistema de interacciones complejas y por las circunstancias medioambientales, especialmente, las más estables. ⁽⁵⁾

El bienestar es una experiencia humana vinculada al presente, también con proyección al futuro, es en este sentido que el bienestar surge del balance entre las expectativas (proyección de futuro) y los logros (valoración del presente), lo que muchos autores llaman satisfacción en las áreas de mayor interés para el ser humano y que son: trabajo, familia, salud, condiciones materiales de vida, relaciones interpersonales, y relaciones sexuales y afectivas con la pareja. Esa satisfacción con la vida surge como punto de partida de una transacción entre el individuo y su entorno micro y macrosocial, donde se incluyen las condiciones objetivas materiales y sociales, que brindan al hombre determinadas oportunidades para la realización personal.

En este sentido tenemos que abordar la categoría proyectos de vida. Los proyectos de vida integran las direcciones y modos de acción fundamentales de la persona en el contexto de lo que esta determina y aporta en el marco de las relaciones entre la sociedad y el individuo. Son estructuras psicológicas que expresan las direcciones esenciales del ser humano en el contexto social de las relaciones materiales y espirituales de existencia, que fijan su posición y ubicación en una sociedad concreta. El proyecto de vida es la estructura que expresa la apertura de la persona hacia el dominio del futuro en sus orientaciones principales. El proyecto de vida se distingue por su carácter anticipatorio, modelador y organizador de las actividades principales y del comportamiento del individuo, que contribuye a delinear los rasgos de su estilo de vida personal y los modos de existencia característicos de su vida cotidiana en todas las esferas de la sociedad. Se trata de un subsistema psicológico principal que posee el sujeto en sus dimensiones esenciales de la vida, como un modelo ideal sobre lo que espera o quiere ser y hacer, que toma forma concreta en la disposición real y las posibilidades internas y externas de lograrlo, definiendo su relación con el mundo y consigo mismo, su razón de ser como indi-

viduo en un contexto y tipo de sociedad determinada. ^(6,7,8)

Conformados desde una perspectiva temporal, los proyectos de vida son un componente psíquico flexible, que encauza la historia personal hacia la satisfacción de las principales aspiraciones actuales o por venir de un individuo.

D' Angelo mantiene que los proyectos de vida se construyen a partir de la trama de acontecimientos, eventos vitales y hechos de la experiencia personal cotidiana, por tanto, se estructuran en la dimensión temporal del pasado, presente y futuro. Los proyectos vitales están dotados de una continuidad temporal, a pesar del logro de los objetivos determinados en cada etapa previa del desarrollo individual ⁽⁹⁾.

Un proyecto de vida integrado es aquel en que la persona se comprende a sí misma como actuante crítico, capaz de transformar su propio contexto partiendo de la reflexión, que permita hallar soluciones y alternativas a las nuevas situaciones que le plantee su desarrollo personal, y posibilitando en todo momento una autoexpresión estable. El proyecto de vida en conflicto, contradictoriamente, pone de manifiesto posiciones internas inversas a los aspectos definitorios de una expresión individual legítima, o registra la presencia de obstáculos de magnitud considerable que se evalúan como frustrantes para la realización personal.

El proyecto de vida, tan estrechamente relacionado con las vivencias recogidas en el desarrollo de una persona, permeado de sus logros y dificultades presentes de etapas anteriores y determinado en gran medida por la percepción del bienestar individual, se ve también afectado por las características psico-fisiológicas del ser humano (íntimamente vinculadas con la determinación de la calidad de vida del mismo). Dentro del continuo salud-enfermedad, los sujetos se hallan en diferentes niveles, capaces de ocasionar variaciones significativas en las estructuras de la personalidad y en el ciclo vital propiamente dicho.

De manera específica, una persona poseedora de un trastorno que se convierta en una enfermedad crónica que pueda conducir a estadios sucesivos de gravedad, hasta llegar a lo largo de una evolución, que puede ser variable, al riesgo de la muerte, presentará un proyecto de vida muy particular como for-

mación psicológica, regido por la presencia constante de la inmediatez de esta construcción direccional, y una perenne puja con la variedad de actores ambientales y fisiológicos desencadenantes de una noxa no esperada en su proyección vital.

Dentro del área médico-quirúrgica de trasplantes de un hospital, se inserta también el servicio de Psicología, encargado de la atención al paciente en situaciones de amenaza vital, al acompañante y/o familiares del grave (tributarios de selección y atención preparatoria y psicoterapéutica), y al personal asistencial. Dentro del servicio de trasplantes se realiza habitualmente la exploración psicológica, y el diagnóstico y tratamiento psicoterapéutico intensivo. Es necesario detectar precozmente las alteraciones que puedan aparecer dentro del cuadro subjetivo emocional del paciente, su estado anímico, sensaciones y sentimientos, representaciones de la enfermedad, causas y posibles derivaciones, interpretar y valorar evolutivamente su desenvolvimiento y en función de la magnitud y complejidad de los trastornos que puedan observarse, encauzar favorablemente el estado psíquico del mismo. A cada persona candidata a la recepción de un trasplante hepático, se le realiza una evaluación psicológica lo más exhaustiva posible, a fin de determinar trastornos psicológicos concomitantes, características de personalidad, presencia o no de deterioro cognitivo y estilos de afrontamiento con respecto a la enfermedad y a la propia vida del paciente ⁽¹⁰⁾.

Método:

Los objetivos de esta investigación implicaron la determinación de la estructura de los proyectos de vida en estos pacientes y la identificación del impacto de las hepatopatías en la elaboración de los mismos, el análisis de los marcos temporales en que se establecen, y la valoración de la incidencia en ellos, de la calidad de vida y el bienestar subjetivo

Se realizó un estudio de casos múltiples (cuali-cuantitativo), con una muestra de diez pacientes del HCQ Hermanos Ameijeiras, candidatos a trasplante hepático. Se utilizaron la entrevista, la observación, composiciones, técnica de los diez deseos, un cuestionario abierto de proyectos de vida y los cuestionarios de bienestar psicológico CAVIAR y de salud SF 36.

Desarrollo:

El análisis de las técnicas nos ha permitido comprobar que el diseño de los proyectos de vida en las personas estudiadas que esperan por un trasplante de hígado, está regido por características particulares.

En todos los sujetos la proyección se ubica a corto y mediano plazo e incluye contenidos relacionados fundamentalmente a la recuperación de la salud y la condición social abandonada temporalmente. Las expectativas a corto y mediano plazos son útiles como estrategias de afrontamiento en el contexto de la intervención y de la estancia hospitalaria; es de resaltar la ausencia de proyectos a largo plazo, lo cual pudiera estar relacionado con la incertidumbre acerca de un futuro más lejano.

La mayoría de los pacientes (el 80%), incluye las relaciones familiares como parte de su proyección vital, de ellos, el 50% se refiere a las mismas expresando la necesidad de mantener la estabilidad lograda, el 20% planea la construcción de una nueva familia, a partir del establecimiento de relaciones estables de pareja, y sólo una persona (10%), se plantea la recuperación de la familia perdida.

El 90% de los sujetos se traza como proyecto la reinserción laboral, ya sea como continuación de su línea habitual de trabajo (70%), o empleados en otras labores (20%). La superación profesional es algo que se contempla en el 30% de los casos (un solo sujeto pretende estudios como estrategia para la misma). Únicamente un individuo no incluye recobrar su status laboral en su proyección futura (10%).

El mejoramiento de las condiciones económicas se halla supeditado al desempeño laboral, al igual que el mantenimiento de la independencia. El 40% de los pacientes incluidos en este estudio, manifiestan el deseo de optimizar sus condiciones económicas como parte de lo que han planificado, aunque no se señala el indicador económico como un obstáculo que limitaría la consecución de sus proyectos.

De los sujetos estudiados, el 40% da importancia a la recuperación de los roles sociales y a la creación y mejora de las relaciones interpersonales como parte de su proyección futura.

Entre las estrategias que se han trazado estas personas para el logro de sus proyectos de vida, po-

demos decir que el 50% de ellas se limita a la espera del trasplante, planteando en dos de los casos, que su estado de salud actual les impide el seguir procedimiento alguno que les facilite conseguir lo planeado para el futuro. El 40% de los sujetos refiere continuar con el tratamiento médico, cuidar de su salud y prepararse para la intervención quirúrgica como técnicas que emplean en la actualidad para alcanzar lo proyectado. El 20%, menciona la necesidad de aprender eficientes tácticas de afrontamiento de la enfermedad como punto clave para conseguir el éxito en lo que planean llevar a cabo. Sólo un individuo se traza como estrategia definida el involucrar a su familia en el proceso de espera, tratamiento y recuperación, para alcanzar la cohesión de la misma como proyecto pendiente (constituyendo un 10% del total).

Todos los sujetos con los que se ha trabajado se trazan la proyección vital con posterioridad al trasplante hepático, cifrando sus esperanzas en el éxito del mismo, y contemplando como obstáculo o impedimento en la realización del proyecto de vida, los fallos que pudieran presentarse durante la intervención y luego de ella, en el período comprendido como de rehabilitación. En al menos el 50% de los pacientes se evidencian rasgos de negativismo a la hora de referirse a la proyección vital.

Los sujetos en los que se aprecia una evolución adversa de la enfermedad, y puntuaciones más bajas en la escala de Karnofsky y más elevadas según la clasificación de Child Pugh y, que han permanecido por un tiempo más prolongado en la lista de espera, presentan proyectos de vida más concretos y con pocos contenidos involucrados, enfocados fundamentalmente en la recuperación de aquellos indicadores característicos de su vida habitual: la familia, el trabajo y su lugar en la sociedad.

Sosteniendo proyectos de vida estructurados adecuadamente se encuentra el 60% de los pacientes. El 40% restante, clasifica como poseedor de proyectos vitales poco estructurados, los criterios que hacen que se les defina como tal se refieren esencialmente al diseño de los mismos, implicando un lapso temporal que no se corresponde a lo estimado según la posible evolución de los padecimientos que presentan y el tiempo de permanencia estimado en la lis-

ta de espera. La deficiente estructuración en la proyección vital, involucra también un pobre manejo de los criterios vinculados a la enfermedad y a las características de una intervención quirúrgica de la magnitud que caracteriza a los trasplantes de hígado. En el porcentaje caracterizado por la no estructuración del proyecto de vida se incluye, además, la presencia en los pacientes de expectativas poco realistas de progresión futura, cuya correspondencia con las posibilidades reales de los mismos, es escasa.

Es necesario resaltar que se hallaron diferencias entre los sujetos en los proyectos de vida, en cuanto a la cantidad de contenidos programados, y a la magnitud de su repercusión en el logro de una vida exitosa. El contraste de mayor significación se dio entre la paciente de menor edad y el resto de los individuos. En la primera, la constitución de los proyectos de vida se caracteriza por su variedad y la cantidad que expresa, lo que la diferencia de los demás pacientes, cuyos proyectos se resumen, en la mayoría de los casos en no más de tres planes que dan dirección a su desarrollo vital.

Con respecto al bienestar psicológico, los resultados obtenidos indican que los niveles encontrados en los sujetos no repercuten en el diseño de los proyectos de vida. Su planeamiento a corto y mediano plazo no tiene que ver con la evaluación positiva que realiza el sujeto de sus niveles de satisfacción personal en las diferentes esferas de su vida.

En la tabla 1, aparece reflejado el comportamiento de las variables constitutivas del cuestionario CAVIAR, que permiten concluir que el nivel de bienestar hallado en la muestra fue alto en general y que en la calificación del mismo ha influido más el componente subjetivo que las implicaciones de la afectividad, para coincidencia con investigaciones anteriores (11, 12).

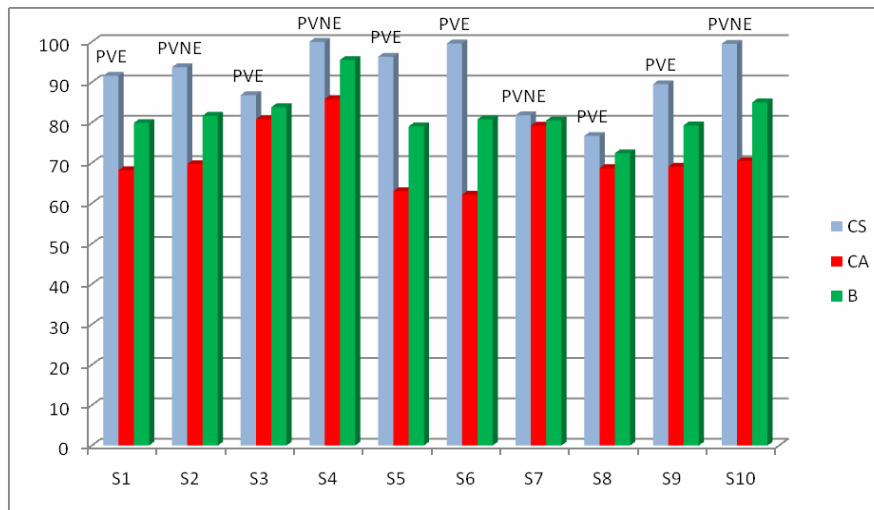
Tabla 1. Valores del cuestionario CAVIAR

Variables	Media	Desviación estándar
Componente subjetivo	91,55	8,43
Componente afectivo	71,71	1,24
Bienestar general	81,80	8,91

Fuente: Cuestionario de Bienestar Psicológico CAVIAR.

En el gráfico 1 se muestra la relación existente entre los niveles de bienestar y los proyectos de vida estructurados (PVE) y no estructurados (PVNE).

Gráfico 1. Niveles de Bienestar y Proyectos de Vida.



Fuente: Cuestionario de Bienestar Psicológico CAVIAR.
CS: componente subjetivo
CA: componente afectivo
B: bienestar general

En relación con los niveles de calidad de vida hallados en la investigación y que estudiamos a través de la aplicación del cuestionario SF 36, podemos resaltar que las variables más afectadas son las que se refieren a los roles físico y emocional y al funcionamiento físico, marcando el hecho de que las principales limitaciones en estos pacientes se relacionan con la pobre ejecución física en las áreas en las que acostumbraban tener un mayor rendimiento de este tipo y con la interferencia de los estados emocionales que presentan recientemente, en el funcionamiento habitual que caracteriza su vida.

Con relación al rol emocional se encontraron en el 40% de los casos, rasgos de depresión, rasgos de ansiedad en el 20%, y la combinación de ambos estados en uno de los sujetos (10%), en el que además se perfilan rasgos de una posible patología psiquiátrica.

En la tabla 2, podemos constatar la tendencia y la variabilidad de los datos de la muestra.

Tabla 2. Medidas de tendencia y variabilidad del cuestionario SF 36

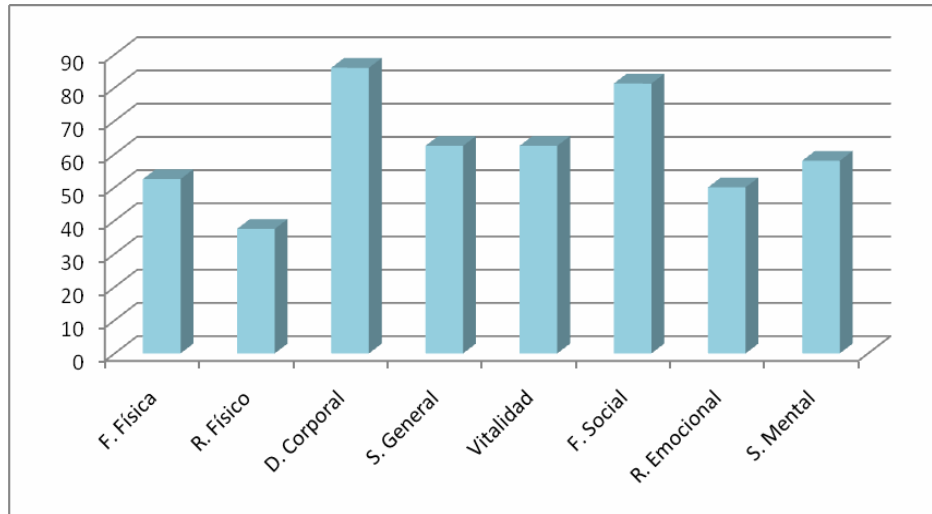
Variables	Media	Desviación estándar
Función Física	52,5	20,3
Rol Físico	37,5	53,0
Dolor Corporal	86,0	19,8
Salud General	62,5	10,6
Vitalidad	62,5	31,8
Función Social	81,25	8,8
Rol Emocional	50,0	70,7
Salud Mental	58	2,8

Fuente: Cuestionario de Salud SF 36.

El gráfico 2, ilustra el comportamiento de las variables del cuestionario SF 36.

Los datos arrojados por el cuestionario, indican que la puntuación obtenida en cada una de las esferas, se comporta de manera semejante a las muestras de sujetos sanos con que se han realizado investigaciones anteriores sobre la calidad de vida. El comportamiento de las medidas de tendencia, se aleja de lo hallado en la mayoría de los trabajos revisados que implican la participación de individuos con otras patologías crónicas. Este hecho constituye un indicador de que la percepción de la calidad de vida en los pa-

Gráfico 2. Comportamiento de las variables del cuestionario SF 36



Fuente: Cuestionario de Salud SF 36.

cientes que presentan hepatopatías, es mejor que la encontrada en otros padecimientos^(13,14,15,16).

Estos resultados son congruentes con hallazgos contradictorios, como el hecho de que a veces pacientes graves evalúan muchos aspectos de su calidad de vida de forma más favorable que otros con trastornos más benignos, lo que demuestra que esta, en estos pacientes, se halla determinada por factores de tipo subjetivo y no sólo por su estado de salud objetiva. Estamos de acuerdo con lo señalado por García-Viniegras y Rodríguez (2) de que se hace necesario explicar los procesos que llevan a estos pacientes a su satisfacción moral, bienestar y felicidad, los mecanismos con los cuales ellos afrontan, resisten e integran los mismos factores que están deteriorando su vida, lo que solo es posible si se tiene en cuenta su cualidad individual, es decir, la manera particular que cada persona tiene de construir y percibir su calidad de vida.

En los pacientes estudiados, la calidad de vida actual no ha influido de manera trascendente en la elaboración de los proyectos de vida en cuanto a los criterios de temporalidad con que han sido elaborados los mismos. Los pacientes con una mejor calidad de vida, no se diferencian de forma significativa en la elaboración de sus proyectos (en lo que a estructuración adecuada se refiere), de aquellos en los que este indicador se halla afectado en un mayor grado. Sí repercute, como el tiempo de espera y el

deterioro ocasionado por la enfermedad, en la construcción de proyectos más concretos, con menor cantidad de contenidos implicados.

El índice de Karnofsky, que expresa el grado de funcionalidad de la persona con hepatopatía, no diferenció a los sujetos con respecto a la percepción de calidad de vida (SF 36) ni al bienestar psicológico (CAVIAR). En la muestra solo 3 sujetos se encontraron entre los índices de 50 y 60%, y sus valores en los cuestionarios mencionados se asemejan a los del resto de los pacientes.

El Child Pugh, denota el deterioro del paciente y está marcado por indicadores clínicos y por las complicaciones en la evolución de la enfermedad. En nuestro caso no diferenció a los sujetos que tenían un mayor deterioro clínico (3 pacientes) del resto, en cuanto a la calidad de vida y al bienestar psicológico.

En resumen, los proyectos de vida en los pacientes estudiados que integran la lista de espera para trasplante hepático, están caracterizados por su diseño a corto y mediano plazo, lo que implica que existe una selección de aquellos contenidos que consideran más importantes, desechando otros que incluyen en la elaboración de sus deseos, pero no en su proyección vital, por considerarlos más inalcanzables (en lo que influye la percepción del alcance e implicaciones de las hepatopatías).

En la estructuración de los proyectos de vida, no repercute de manera significativa la percepción del

bienestar y de la calidad de vida. Mayores índices de bienestar y mejor calidad de vida, no determinan un proyecto de vida estructurado, así como índices inferiores o una calidad de vida peor no significan la elaboración de uno no estructurado. Sin embargo, estos dos elementos sí influyen en la presencia de contenidos más escasos y concretos en aquellos sujetos cuyo bienestar y calidad de vida presentan valores más bajos. Los pacientes que sostienen poseer una calidad de vida superior y percibir elevados niveles de bienestar, evidencian la inclusión de contenidos más variados, así como aquellos que llevan menor tiempo en lista de espera.

Las diferencias en la elaboración de los proyectos de vida, se han percibido alrededor del manejo de las implicaciones del diagnóstico y de la edad de los pacientes, determinando que a menor edad se hayan observado proyecciones más amplias. No existe diferencia entre los pacientes de diferentes sexos, nivel de escolaridad o patologías.

Conclusiones:

· Los proyectos de vida en los pacientes estudiados que esperan por un trasplante hepático, poseen características particulares que los diferencian de las proyecciones de los sujetos sanos, como son las que siguen:

- Su proyección se establece solo con posterioridad a la intervención quirúrgica.
- Sus contenidos se hallan subordinados a la recuperación de la salud y al éxito del trasplante hepático.
- Sus contenidos son concretos y solo incluyen lo que el paciente considera como más importante.
- La no estructuración de los proyectos de vida parte de criterios de inadecuación en cuanto a los lapsos temporales establecidos para lograrlos

· Los proyectos de vida en estos pacientes solo se establecen a corto y mediano plazo, no se encontró ningún caso en que la proyección se estableciera a largo plazo.

· El diagnóstico de una hepatopatía determina transformaciones en los proyectos de vida, marcando la temporalidad sólo a corto y mediano plazo y el carácter concreto de los mismos.

· La calidad de vida percibida y el bienestar psicológico en los pacientes estudiados, no influye en la elaboración de los marcos temporales de los proyectos de vida, o en la adecuada estructuración de los mismos.

· En relación con los niveles de calidad de vida estudiados a través del cuestionario SF 36, las variables más afectadas son las que se refieren a los roles físico y emocional, y al funcionamiento físico.

· El nivel de bienestar hallado en la muestra fue alto en general, y en la calificación del mismo ha influido más el componente subjetivo que las implicaciones de la afectividad.

Bibliografía

1. Grau, J.A.; Victoria, C.; Hernández, E.: «Calidad de vida y Psicología de la Salud», en Psicología de Salud. Fundamentos y aplicaciones. Universidad de Guadalajara. Centro Universitario de Ciencias de la Salud, 2005
2. García-Viniegras C.R., Rodríguez G. Calidad de vida en enfermos crónicos www.iscmh/rhab/rhcm_vol_6num_4/rhcm02407.htm (Consultado el 26/10/2007 7:40)
3. Cabrera M.E, Agostini M T, Victoria García-Viniegras C R. Calidad de vida y trabajo comunitario integrado. Sistema de Indicadores para la medición de la calidad de vida. Reporte de investigación. Centro de Investigaciones Psicológicas y Sociológicas. 1998.
4. García-Viniegras C.R., López V. Consideraciones teóricas sobre el bienestar y la salud. www.iscmh/rhab/rhcm_vol_2num_7. Consultado 26/10/2007
5. García-Viniegras C.R., González I. La categoría bienestar psicológico. Su relación con otras categorías sociales. *Rev Cubana Med Gen Integr* 2000; 16 (6): 586-92
6. D' Angelo, O.: Modelo integrativo de los proyectos de vida. Provida, La Habana, 1994.
7. D' Angelo, O.: El desarrollo personal y su dimensión ética. Fundamentos y programas de educación renovadora. Provida, La Habana, 1995.
8. D' Angelo, O.: Autorrealización de la personalidad. Provida, La Habana, 1996.
9. D' Angelo, O.: «Proyecto de vida y desarrollo personal», en *Pensando en la Personalidad*. Selección de Lec-

- turas. Compiladora Lourdes Fernández Rius. Editorial Félix Varela, La Habana, 2003.
10. Rodríguez, M.A; Lucero, L.; Vía, J.: Protocolo de actuación psicológica: Selección, diagnóstico y tratamiento psicológico del receptor de trasplante y su familia. Manual de Prácticas Médicas del Hospital Clínico Quirúrgico Hermanos Ameijeiras, 2007.
 11. González, M.; Victoria, C.R.: Bienestar psicológico en mujeres con cáncer de mama intervenidas quirúrgicamente. Trabajo de Diploma para optar por Especialidad en Psicología de la Salud, Facultad de Ciencias Médicas Calixto García, Ciudad de la Habana, 2002.
 12. Fabelo, J.: Atención salutogénica al paciente con epilepsia. Trabajo de Diploma para optar por Especialidad en Psicología de la Salud, Facultad de Ciencias Médicas Calixto García, Ciudad de la Habana, 2002.
 13. Green, A.; Owen, S.L; Davies, P.; Moir, L.; Aziz, T.S.: Deep brain stimulation, for neuropathic cephalalgia. Blackwell Publishing, Ltd. Cephalalgia, 2006; 26: 561- 567.
 14. Perkins, A.; Stump, T.; Monahan, P.; McHorney, C.: Assessment of differential items functioning for demographic comparison in the MOS SF 36 health survey. Quality of life research 2006; 15: 331-348, 2006.
 15. Sampogna, F.; Tabolli, S., y cols: Measuring quality of life of patients with different clinical types of psoriasis using the SF 36. British Journal of Dermatology 2006; 154: 844-849.
 16. Lavdaniti, M.; Patiraki, E., y cols: Prospective assessment of fatigue and health status in Greek patients with breast cancer undergoing adjuvant radiotherapy. Oncology Nursing Forum 2006; 33: 603-610.