

# **LA EXPERIENCIA DE LOS RECEPTORES EN EL TRASPLANTE DE ÓRGANOS Y TEJIDOS**

**Trabajo de grado para optar al título de psicóloga**

**SIMONE FUICA PRIETO<sup>1</sup>**

**Estudiante**

**XIMENA PALACIOS**

**Directora**

**PROGRAMA DE PSICOLOGÍA  
ESCUELA DE MEDICINA Y CIENCIAS DE LA SALUD  
UNIVERSIDAD DEL ROSARIO**

**BOGOTA, NOVIEMBRE DE 2014**

---

<sup>1</sup> Nota de autor: Esta investigación se realizó en el Programa de Psicología, de la Universidad del Rosario  
Envío de correspondencia a: [fuica.simone@urosario.edu.co](mailto:fuica.simone@urosario.edu.co) o a [palacios.ximena@urosario.edu.co](mailto:palacios.ximena@urosario.edu.co)

**Universidad del Rosario  
Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud  
Programa de Psicología**

**Acta de Aprobación del trabajo de grado**

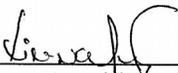
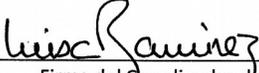
Los aquí firmantes certificamos que el trabajo de grado elaborado por  
Simone Fuica Prieto

Titulado: La experiencia de los receptores en el trasplante de órganos y tejidos

Cumple con los estándares de calidad exigidos por el programa de psicología para la aprobación del mismo.

Esta acta se firma a los 1 días del mes de Diciembre de 2014

Comité de trabajo de grado:

 _____ Firma del Director	<u>1/12/2014</u> Fecha
 _____ Firma del Estudiante	<u>1/12/2014</u> Fecha
 _____ Firma del Coordinador de T.G.	<u>1/12/2014</u> Fecha

---

## Tabla de contenido

Resumen.....	6
Abstract.....	7
Introducción.....	8
Justificación.....	11
Objetivos.....	13
Objetivo General.....	13
Objetivos específicos.....	13
Metodología.....	14
Tabla 1.....	16
Relación entre densidad de artículos, objetivos y base de datos.....	16
Figura 1. Comparación de la densidad de artículos entre objetivos y bases de datos.	16
Primer capítulo:	
Generalidades sobre el trasplante de órganos y tejidos.....	17
Sobre la definición y el proceso del trasplante de órganos y tejidos.....	17
Tipos de trasplantes.....	20
Figura 1. Tipos de trasplante.....	21
Estadísticas y datos demográficos con respecto al trasplante de órganos.....	23
Nivel Mundial:.....	24
En Colombia:.....	25
Consecuencias y efectos secundarios al trasplante de órganos.....	26
Segundo capítulo:	
La imagen corporal en receptores de órganos y tejidos.....	29
Definición del concepto imagen corporal.....	29
Inmunosupresión y alteraciones en la imagen corporal.....	31
Corticosteroides:.....	32
Inhibidores de calcineurina.....	32
Antimetabolitos:.....	33
Inhibidores de mTOR:.....	33
Alteraciones dependientes del tipo de órgano o tejido trasplantado.....	36
Trasplante de Rostro:.....	38
Trasplante de Mano:.....	41

## Tercer capítulo:

Consecuencias y alteraciones psicológicas en los pacientes trasplantados.....	44
Calidad de vida y su relación con las consecuencias psicológicas encontradas en pacientes trasplantados.....	45
Principales consecuencias psicológicas.....	46
Alteraciones en el estado de ánimo.....	47
Trastornos o problemas de ansiedad.....	54
Alteraciones en la imagen corporal.....	61

## Cuarto capítulo:

Los significados atribuidos al órgano, al donante y a la vida.....	64
Sobre el donante:.....	65
La relación del donante desde el modelo de Gift-Exchange Theory (GET).....	65
Revisión del modelo de GET y críticas al mismo.....	66
El modelo de GET en la relación con el Donante Vivo (familiar).....	68
El modelo de GET en la relación con el Donante Cadavérico.....	70
Sobre el órgano:.....	73
Significados adjudicados al mismo y proceso de integración.....	73
Significados atribuidos al órgano.....	74
Proceso de integración del nuevo órgano.....	75
Sobre la vida y la muerte:.....	77
La autotranscendencia, y el deseo de la normalidad.....	77
La autotranscendencia.....	77
El deseo de la normalidad.....	79

## Quinto capítulo:

Sobre el rol del psicólogo en la atención a pacientes trasplantados.....	81
El rol del psicólogo en la evaluación de los receptores.....	82
La importancia de evaluar y la polémica sobre la elección de candidatos a partir de criterios psicológicos.....	82
Generación y validación de pruebas objetivas.....	86
Aplicación de pruebas objetivas, técnicas basadas en la producción artística, y entrevistas.....	88
El rol del psicólogo en la intervención.....	90
Manejo de la adherencia.....	91
Intervención sobre problemas de ansiedad y distrés psicológico.....	93

Intervención en alteraciones en el estado de ánimo.....	96
Intervención en problemas de abuso de sustancias y de molestias físicas/dolor.....	97
Manejo de las transiciones.....	98
Discusión.....	100
Conclusiones.....	103
Referencias.....	107

### **Resumen**

El trasplante de órganos y/o tejidos es considerado como una opción terapéutica viable para el tratamiento tanto de enfermedades crónicas o en estadios terminales, como de afectaciones no vitales, pero que generen una disminución en la calidad de vida percibida por el paciente. Este procedimiento, de carácter multidimensional, está compuesto por 3 actores principales: el donante, el órgano/tejido, y el receptor. Si bien un porcentaje significativo de investigaciones y planes de intervención han girado en torno a la dimensión biológica del trasplante, y a la promoción de la donación; el interés por la experiencia psicosocial y la calidad de vida de los receptores en este proceso ha aumentado durante la última década. En relación con esto, la presente monografía se plantea como objetivo general la exploración de la experiencia y los significados construidos por los pacientes trasplantados, a través de una revisión sistemática de la literatura sobre esta temática. Para ello, se plantearon unos objetivos específicos derivados del general, se seleccionaron términos o palabras claves por cada uno de estos, y se realizó una búsqueda en 5 bases de datos para revistas indexadas: Ebsco Host (Academic Search; y Psychology and Behavioral Sciences Collection); Proquest; Pubmed; y Science Direct. A partir de los resultados, se establece que si bien la vivencia de los receptores ha comenzado a ser investigada, aún es necesaria una mayor exploración sobre la experiencia de estos pacientes; exploración que carecería de objetivo si no se hiciera a través de las narrativas o testimonios de los mismos receptores

*Palabras claves:* Receptor; trasplante de órganos; trasplante de tejidos; imagen corporal; consecuencias psicológicas; gift-exchange; sentido de la vida; psicoterapia.

### **Abstract**

The organ/tissue transplantation is considered a viable therapeutic option for the treatment of both chronic and terminal stages, and for non-vital affectations, which produce a decrease in health-related quality of life, perceived by the patient. This multidimensional procedure is composed by three main actors: the donor, the organ or tissue, and the receiver. While a significant percentage of the investigation and intervention plans have revolved around both the biological dimension of transplantation and the donation promotion; an interest for the psychosocial experience and quality of life of the receptors in this process has increased over the last decade. In this regard, this paper has as general purpose the exploration of the experience and the meaning generated by the transplant patients, through a systematic review of the literature on this subject. For this aim, specific objectives were established, then keywords were selected by each of these, and a systematic search was performed in 5 databases: Ebsco Host (Academic Search, and Psychology and Behavioral Sciences Collection); Proquest; Pubmed; and Science Direct. From the results, it is stated that further exploration of the experience of these patients is still necessary; and this exploration devoid of purpose if is not done through the narrative or testimony from receptors themselves.

*Keywords:* Receptors; organ transplantation; tissue transplantation; body image; psychological outcomes; gift-exchange; sense of life; psychotherapy

## Introducción

El trasplante de órganos y/o tejidos es considerado actualmente como una opción terapéutica viable para el tratamiento de enfermedades crónicas, en estadios terminales (Baranyi, Krauseneck, y Rothenhäusler, 2013; Pascazio et al, 2010; Shellmer et al, 2013), o de afectaciones no vitales, pero relacionadas con una disminución en la calidad de vida de la persona (Arno et al., 2012; Brill et al, 2005; Coffman y Sieminow, 2013). Sin embargo, y como Kierans (2011) ya ha señalado, es increíble pensar cómo este procedimiento ha pasado de ser entendido como un fenómeno de la ciencia ficción, a una realidad dentro del mundo de la ciencia de la salud.

En esta línea de ideas, este procedimiento, que gira en torno a una dinámica en la que interactúan distintos actores, como lo son el donante, el receptor, y el injerto (sea este órgano o tejido) (Hricik, 2011; Sanner, 2003), implica una ruptura de límites que antes se pensaban inviolables, entre los que se encuentran los trazados entre la vida y la muerte (Kierans, 2011), o entre un yo y un otro (Goetzmann, 2004; Sharp, 1995; Shimazono, 2008).

Así, y comprendiendo la complejidad inherente a esta opción terapéutica, se puede establecer que el trasplante de órganos y/o tejidos no sólo posee distintos componentes (donante, receptor, injerto), sino que también posee diversas dimensiones, como lo son la biológica, la psicológica y la social (Kierans, 2005; 2011; Sharp, 1995; Shimazono, 2008). A pesar de esto, ha habido una tendencia notoria a centrar las investigaciones relativas a esta intervención, en una sola de sus dimensiones (la biológica), y, principalmente, en uno sólo de sus actores (el donante).

Esta tendencia está marcada tanto por la necesidad de generar una mayor tasa de donaciones en el mundo, la cual es, con contadas excepciones, significativamente baja en numerosos países (Mizraji *et al*, 2007; Mahillo *et al*, 2013; WHO, 2009); como por el legado de un discurso médico-positivista que establecía que el éxito del trasplante residía en la correcta asimilación del órgano o tejido por parte del cuerpo y sus sistema inmune (Burra *et al*, 2007; De Bona *et al*, 2000; Martín-Rodríguez *et al*, 2013; Muehrer y Becker, 2005).

A pesar de ello, y gracias a distintos factores (como el aumento en la supervivencia pos-trasplante, y la redefinición de los criterios para valorar el éxito de dicha intervención) (Anand-Kumar, Kung, Painter y Broadbent, 2014; Dew *et al*, 2012, Hoodin y Weber, 2003; Perez, Martín, Gallego y Santamaría, 2000; Taşkintuna y Ozcurumez, 2011), la relevancia de la dimensión psicológica y de la experiencia y calidad de vida de los receptores en este proceso ha aumentado notoriamente dentro del campo investigativo.

Así, son varios los autores (Bean y Wagner, 2006; Crowley-Matoka, 2005; Crowley-Matoka, M., Lock, M, 2006; Decker *et al*, 2008; Gil, 2012; Goetzmann, 2004; Goetzmann *et al.*, 2007; 2009; Kierans, 2005; Lamana, 1997; Shimazono, 2008; Sothern y Dickinson, 2011; Vamos, 2010) que han realizado investigaciones de diversa índole, con el fin de explorar y comprender la experiencia del receptor en el proceso del trasplante de órganos y tejidos.

Teniendo en cuenta lo anterior, es menester establecer que la presente tesis surge de la misma inquietud que ha llevado a estos investigadores, por lo que se plantea como objetivo general la exploración de la experiencia y los significados construidos por

los pacientes trasplantados, a través de una revisión de la literatura existente sobre esta temática.

Dicha revisión se realizará, a su vez, a partir de 5 objetivos específicos, que serán desarrollados individualmente en cada uno de los capítulos que componen esta tesis. De esta forma, el primer capítulo girará en torno tanto a una descripción de generalidades básicas sobre el trasplante de órganos y tejidos, como a una contextualización del panorama global y local de esta intervención terapéutica.

Posteriormente, en el segundo capítulo de esta tesis se buscará identificar el impacto que genera el trasplante de órganos sobre la imagen corporal de los receptores, haciendo especial énfasis en los casos de trasplante de rostro y mano.

En el tercer capítulo se intentará señalar las principales consecuencias psicológicas que surgen en el paciente después del trasplante, y las variables o motivos subyacentes a la aparición de dichas alteraciones en la salud mental del receptor.

El capítulo cuatro, posteriormente, se desarrollará en torno a la exploración y describir de los significados que le da el paciente trasplantado a 3 elementos claves dentro de este proceso: a) al nuevo órgano (o tejido), b) al donante, y c) a la vida y la muerte.

Finalmente, y en coherencia con el material que se describirán en los capítulos que lo anteceden, el capítulo 5 buscará identificar cuál ha sido o cuál debe ser la intervención del psicólogo en la atención y manejo del paciente trasplantado.

## **Justificación**

Como ya se mencionó anteriormente, el trasplante de órganos y/o tejidos es una intervención compleja, que no sólo posee implicaciones sobre la dimensión física o biológica del receptor y el donante, sino que también trae consigo retos y problemas ligados a la experiencia psicosocial de los mismos (Anand-Kumar, Kung, Painter y Broadbent, 2014; Dew et al, 2012, Hoodin y Weber, 2003; Perez, Martín, Gallego y Santamaría, 2000; Taşkintuna y Ozcurumez, 2011).

Con la reciente definición de los criterios para valorar el éxito de dicha intervención, en el que se contemplan la calidad de vida de los pacientes luego de la intervención, tanto la dimensión psicológica, como la experiencia de los pacientes trasplantados, han pasado a obtener unos lugares relevantes en las investigaciones y programas de acción relativos al trasplante (Burra et al, 2007; De Bona et al, 2000; Martín-Rodríguez et al, 2013).

En esta línea de ideas, se ha encontrado que los pacientes que ya han sido intervenidos suelen experimentar numerosos cambios sobre cómo construyen su realidad, cómo significan su cuerpo, cómo le dan sentido a su vida (Baines, Joseph y Jindal, 2002; 2004; Miller, 2002; Ummel, Achille y Mekkelholt, 2011; Wright et al., 2007).

Paralelamente, y ante estos cambios, se ha señalado que los receptores responden emocional y cognitivamente de formas muy variadas, dando paso a la aparición de problemas en estas áreas de su funcionamiento mental (Baranyi, Krauseneck y Rothenhäusler, 2013; DiMartini et al, 2008; Fukunishi et al, 2001; Kadioglu et al, Lopes et al, 2011; 2012; Pérez et al, 2000; Sasaki et al, 2000)

Sin embargo, es imposible generar un abordaje funcional y complejo de la situación del receptor de órganos luego del trasplante, sino una previa comprensión sobre cuál es la experiencia del mismo y cómo construye significados en torno a dicho proceso.

Así, la presente revisión teórica implica el primer paso para un entendimiento de la experiencia de esta población en específico. A través de los hallazgos y esfuerzo de otros investigadores, es posible plantearse inquietudes u objetivos a futuro para la generación de investigaciones empíricas en este campo, las cuales, a su vez, podrán permitir la formación de programas de atención a receptores, que se caractericen por su sensibilidad a las necesidades y particularidades de los mismos.

Finalmente, y para remarcar la relevancia de la presente tesis, es importante señalar que en la actualidad no se ha realizado ninguna investigación sobre la experiencia de los receptores, o sobre el manejo psicológico que se le da a los mismo. Por ello, ésta revisión teórica puede ser entendida como pionera en ésta área.

## **Objetivos**

### **Objetivo General**

Realizar una revisión de la literatura sobre la experiencia y la construcción de significados que realiza el paciente trasplantado de órganos vitales y tejidos

### **Objetivos específicos**

1. Describir algunas generalidades del trasplante de órganos, y el panorama global y local de esta intervención terapéutica.
2. Identificar el impacto del trasplante sobre la imagen corporal del paciente.
3. Identificar las principales consecuencias psicológicas en el paciente después del trasplante.
4. Describir el significado que le da el paciente al nuevo órgano (o tejido) y al donante; y las re-significaciones que genera en torno a la vida y la muerte.
5. Identificar cuál ha sido la intervención del psicólogo en la atención y manejo del paciente trasplantado.

## Metodología

Para la realización de la presente revisión teórica, se hizo una búsqueda sistemática de artículos científicos. Esta búsqueda comprendió una serie de pasos lógicos de los cuales el primero fue la identificación de las palabras claves por cada uno de los objetivos específicos ya mencionados. Dichos términos se cruzarían con los de “Recipient” (receptor) y “Transplantation” (trasplante).

Este paso no se aplicó para el objetivo 1, pues la información empleada para la elaboración de éste se centró, principalmente, en libros virtuales y datos socio-demográficos recolectados en las páginas oficiales de la Organización Mundial de la Salud (WHO, por sus siglas en inglés), el Observatorio Global de la Donación y Trasplante de Órganos (GODT, por sus siglas en inglés), y el Observatorio del Grupo Punta Cana.

Para el objetivo 2 se seleccionaron la palabra clave “body image” (imagen corporal). Para el tercer objetivo se eligieron los términos a. “psychological outcomes” (consecuencias psicológicas), b. “fears” (miedos), c. “Stress-distress” (estrés-distrés), d. “psychopathology” (psicopatología), e. “expectation” (expectativas).

En el objetivo 4, se usaron a. “life” (vida), b. “death” (muerte), c. “sense of life” (sentido de la vida), d. “sense of death” (sentido de muerte), e. “spirituality” (espiritualidad), f. “donor” (donante), g. “gift-giving/gift-exchange” (entrega/intercambio de regalos). Para el objetivo 5 se emplearon los siguientes términos: a. “psychologist” (psicólogo), b. “psychotherapy” (psicoterapia), c. “cognitive behavioral therapy” (terapia cognitivo-conductual), d. “psychology” (psicología), y e. “clinical psychology” (psicología clínica).

El segundo de estos pasos consistió en la selección de los criterios de inclusión y exclusión para la selección de los artículos encontrados. En este sentido, y por la novedad del tema a investigar, no se planteó el periodo de tiempo que cubriría la revisión; sino que se empleó todo el material disponible.

Sin embargo, si se planteó que se incluiría en la búsqueda cualquier artículo en español, inglés, francés, italiano o alemán; que diera cuenta tanto de investigación cuantitativas, como cualitativas o de revisión; y que girara principalmente en torno al receptor del órgano/tejido. Paralelamente, se estableció que se excluirían aquellos artículos centrados exclusivamente en familiares, donantes y/o profesionales.

El tercer paso dentro de este proceso consistió en la búsqueda del material en las siguientes 5 bases de datos: 1) Ebsco Host: Academic Search; 2) Ebsco Host Psychology and Behavioral Sciences Collection; 3) Proquest; 4) Pubmed; y 5) Science Direct. Finalmente, y a partir de los criterios de inclusión y exclusión, del total de artículos encontrados, se seleccionarían aquellos que fueran útiles para el alcance de los objetivos específicos planteados.

De esta forma, y sin contar el material que se empleó para el desarrollo del primer objetivo, se hizo una revisión de un total de 153 artículos científicos. En la siguiente tabla (Tabla 1) se mostrará la relación entre número de artículos por cada base de datos, y por cada objetivo. Adicionalmente, se podrá observar esta relación por medio de una gráfica de barras, que facilita la comparación base de datos x objetivo x densidad de artículos (ver Figura 1).

Tabla 1.  
Relación entre densidad de artículos, objetivos y base de datos

	Segundo Objetivo	Tercer Objetivo	Cuarto Objetivo	Quinto Objetivo	Total de artículos
<u>Ebsco Host: Academic Search</u>	2	10	12	9	33
<u>Ebsco Host: Psychology and Behavioral Sciences Collection</u>	5	2	6	0	13
<u>Proquest</u>	4	17	10	19	50
<u>Pubmed</u>	6	8	1	2	17
<u>Science Direct</u>	13	19	4	4	40
<b>Total de artículos</b>	<b>30</b>	<b>56</b>	<b>33</b>	<b>34</b>	<b>153</b>

Se debe señalar que en aquellos casos donde se repitieran artículos entre bases de datos, o entre objetivos, solo se contaría una vez, y se le asignaría al primer buscador en el que se hubiera contado el documento. Adicionalmente, es menester recordar que en la Tabla 1 no se incluirán los documentos del capítulo/objetivo 1, ni se contarán aquellos recursos que no puedan ser catalogados como “artículos científicos”

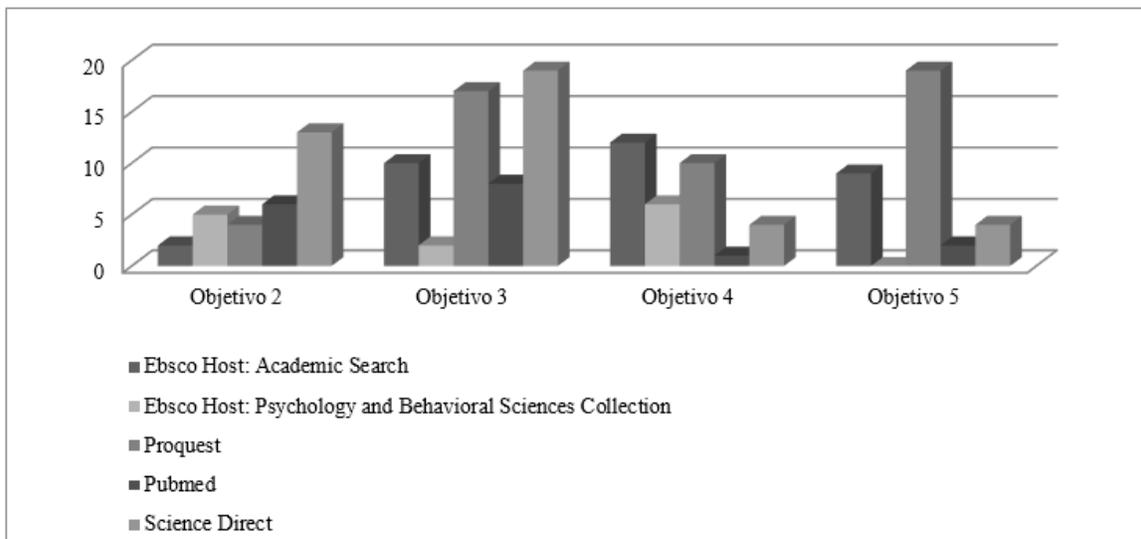


Figura 1. Comparación de la densidad de artículos entre objetivos y bases de datos

## **Primer capítulo: Generalidades sobre el trasplante de órganos y tejidos**

### **Sobre la definición y el proceso del trasplante de órganos y tejidos**

El trasplante de órganos puede ser definido como una compleja alternativa terapéutica, destinada a la atención de casos donde existe un fallo crítico o terminal en el funcionamiento de uno o varios órganos (WHO, 2009). Este tratamiento, que consiste en la extracción e implantación de un órgano (o de un segmento del mismo) de un donante a un receptor, puede significar, para muchos pacientes en lista de espera, la única opción terapéutica viable y posible (Schicktanz, Wiesemann y Wöhlke, 2010).

El proceso del trasplante implica la puesta en práctica de diversas acciones por parte del equipo interdisciplinar de profesionales de la salud. Estas pueden ser organizadas o catalogadas en cuatro grandes fases dentro del proceso de procuración, extracción y trasplante de órganos.

La primera de estas fases, consiste en la exclusión de otro tipo de tratamientos para la atención del fallo en el funcionamiento de uno o más órganos en el posible receptor (Hricik, 2011; Clatworthy, Watson y Michael, 2012).

El trasplante suele ser concebido como una alternativa terapéutica (y en muchos casos, como la única opción de intervención) para atender un fallo terminal o irreversible de uno o varios órganos. La etiología de este mal funcionamiento varía dependiendo del tipo de órgano que se busca trasplantar, y a partir de ésta se puede evaluar la posibilidad de abordar las causas, bioquímicas y fisiológicas detrás de dicho daño, sin acudir a la opción de la implantación del nuevo órgano o tejido (Schicktanz, Wiesemann y Wöhlke, 2010)

Por ejemplo, en el riñón se han encontrado diversos tipos de etiologías detrás de una insuficiencia renal, las cuales, según Clatworthy, Watson y Michael (2012), pueden agruparse en 3 categorías: pre-renales, renales y post-renales, y pueden derivar tanto en una lesión aguda del riñón, como en una enfermedad renal crónica. Estos mismos autores enumeran distintas afecciones que no suelen responder a tratamientos (como los diversos tipos de diálisis), que derivan en un fallo renal, y que tienden a requerir la realización de un trasplante renal. Entre estos se mencionan daños estructurales (obstrucción de la salida de la vejiga), cálculos renales, infecciones en el tracto urinario asociadas con pielonefritis crónica, y glomerulonefritis primarias y secundarias, entre otras.

La segunda etapa del proceso de trasplante se direcciona hacia la búsqueda de donadores potenciales. Dicha búsqueda variará dependiendo de si el donante es cadavérico (por muerte encefálica o por paro cardiorrespiratorio) o si es donante vivo. El actuar en el primer caso se centraría en encontrar personas que cumplan con los criterios de un daño irreversible en el funcionamiento básico de cualquier ser humano, en brindar asesoramiento y apoyo a sus dolientes, y en la obtención de consentimientos informados por parte del mismo sujeto o de sus allegados y familiares (Sque y Payne, 2007; Clatworthy, Watson y Michael, 2012).

En el segundo caso, se llevaría a cabo un proceso dirigido principalmente a asesorar al posible donante en la toma de las decisiones relativas a la donación del órgano (o segmento del mismo), y en la evaluación de aptitudes y características del mismo sujeto (compatibilidad con el receptor, bienestar psicosocial, salud física, historial clínico, antecedentes de enfermedades, etc.) (Clatworthy, Watson y Michael, 2012). En relación a esto último, cabe aclarar que no se tendrá en cuenta un donante vivo que posea un déficit

cognitivo o una enfermedad psiquiátrica que afecte su razonamiento o entendimiento de la realidad, que posea una historia de abuso o dependencia de sustancias, y que presente problemas médicos como diabetes, daños renales, hepáticos, obesidad mórbida o infecciones, entre otras (Clatworthy, Watson y Michael, 2012).

La tercera de estas fases reside en la extracción y conservación de los órganos, fase que variará dependiendo del órgano a extraer, las características del donante y las necesidades del receptor (Sun, Zimmerer y Hadley, 2011; Clatworthy, Watson y Michael, 2012).

Un elemento a tener en cuenta en esta etapa son los criterios de exclusión para la consideración de un órgano como apto para ser trasplantado. Dichos criterios son afines a los de exclusión de posibles donadores y se resumen en la presencia de infecciones (Hepatitis B o C, VIH, infecciones de etiología viral, e infecciones sistémicas no tratadas), de tumores o de cáncer activo (Clatworthy, Watson y Michael, 2012).

La última fase del proceso de trasplante abarca tanto el reemplazo del órgano dañado por el extraído del receptor (o al menos un segmento del mismo), como la atención a las diversas secuelas que suelen presentarse, tanto en el donante como en el receptor, después del trasplante. Dichas secuelas pueden ser de orden físico (producto de la intervención quirúrgica, del tratamiento de inmunosupresión post-trasplante o del posible rechazo del nuevo injerto); como a nivel psicológico (desarrollo de trastornos adaptativos y trastornos mentales, miedos e incertidumbres con respecto a la eficacia del trasplante, etc.) (Trzepacz y DiMartini, 2000; Sque y Payne, 2007; Sun, Zimmerer y Hadley, 2011; Clatworthy, Watson y Michael, 2012).

## **Tipos de trasplantes**

A pesar de que estas 4 fases se mantienen en el proceso de la donación y el trasplante de órganos, los procedimientos específicos que ocurren en cada una variarán dependiendo de las características (fisiológicas, médicas y psicosociales) tanto del receptor, como del posible donante.

Consecuente con ello, se podrían proponer tres categorías o divisiones en cuanto a los tipos existentes de trasplantes: 1. dependiendo del tipo de donador; 2. dependiendo del órgano (requerido por el receptor); y 3. dependiendo de la compatibilidad entre donante y receptor.

Como se puede apreciar en la Figura 1, el tipo de trasplante dependiente de las características fisiológicas del donante se divide en dos sub-categorías, que giran en torno a si el posible donador está vivo (donante vivo) o si está muerto (donante cadavérico) (Decreto 2493 del 2004; Schick Tanz, Wiesemann y Wöhlke, 2010; Clatworthy, Watson y Michael, 2012).

El donante cadavérico es aquella persona que “ha fallecido bien sea por muerte encefálica o por cese irreversible de las funciones cardiorrespiratorias, y a quien se le pretenden extraer componentes anatómicos con fines de trasplante o implantes” (Decreto 2493, del 2004). En el caso del paro cardiorrespiratorio, se habla de un tipo de trasplante a corazón no latente, donde hay una ausencia de las funciones circulatorias, y donde las acciones del cuerpo médico están dirigidas a evitar el daño en los órganos o tejidos por la acción de la isquemia (Clatworthy, Watson y Michael, 2012).

En el caso en que la persona haya sido diagnosticada con muerte encefálica, y se

haya llegado a la conclusión de que las condiciones del daño cerebral son irreversibles, y el origen de dicho estado no se debe a un coma inducido por drogas, hipotermia, causas endocrinas o metabólicas, y/o apnea; se produce un tipo de trasplante a corazón latente, donde el sujeto es mantenido con vida artificialmente y, por ende, la circulación de sangre a los órganos y tejidos sigue activa, y el daño por isquemia es bajo o inexistente (Sun, Zimmerer y Hadley, 2011; Clatworthy, Watson y Michael, 2012).

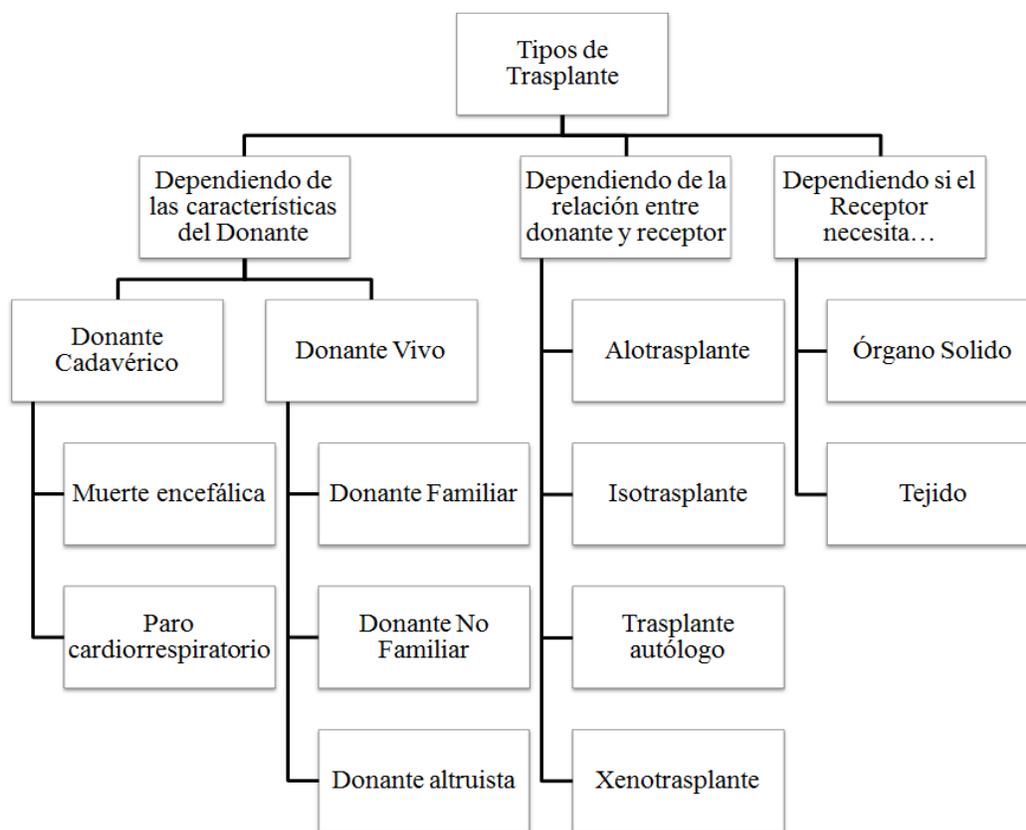


Figura 1. Tipos de trasplante

**Nota.** Este esquema muestra las 3 divisiones sobre los distintos tipos de trasplantes. Se puede apreciar que éstos varían dependiendo de las características fisiológicas del donante y del receptor, y de la relación que hay entre ambos sujetos (aun cuando una misma persona representa ambos roles, como es el caso del trasplante autólogo).

En el donante vivo, se ha hecho referencia a 3 clasificaciones, derivadas de la fuente de la motivación de la persona para donar uno o más órganos o tejidos. Según esta clasificación, se podría hablar de donante familiar (familiares cercanos o lejanos del paciente, generalmente padres, hermanos o primos), donante no familiar (personas cercanas al paciente, como cónyuges o amigos) y donante altruista (personas que exhiben una relación ni directa, ni cercana con el paciente en lista de espera, y que deciden donar el órgano o tejido de manera voluntaria) (Arias y de Felipe, 1995; Ummel, Achille y Mekkelholt, 2011; Clatworthy, Watson y Michael, 2012).

En la segunda categoría o división de tipos de trasplante de órganos, que puede apreciarse en la figura 1, y que hace alusión a la relación (de compatibilidad) entre el receptor y el donante, se encuentran tres clases de trasplantes: Alotrasplantes, xenotrasplantes, isotrasplantes y trasplantes autólogos (Schicktanz, Wiesemann y Wöhlke, 2010; Sun, Zimmerer y Hadley, 2011).

Los alotrasplantes hacen referencia a aquella implantación realizada entre individuos de una misma especie (pero genéticamente distintos), mientras que en los xenotrasplantes esto ocurre entre sujetos de distintas especies. Los isotrasplantes tienen lugar cuando receptor y donante son diferentes individuos, genéticamente idénticos (el riesgo de que el receptor rechace el órgano es mínimo). Y por último, los trasplantes autólogos son aquellos en que el receptor actúa simultáneamente como donante para sí mismo (ejemplo, trasplante de médula autólogo o trasplante de piel) (Schicktanz, Wiesemann y Wöhlke, 2010; Sun, Zimmerer y Hadley, 2011).

En la tercera y última categoría (figura 1), que gira en torno a qué necesita el paciente en lista de espera, se hace una división entre órganos sólidos y tejidos. Si bien los

trasplantes más conocidos son aquellos que implican la extracción e implantación de órganos sólidos, como lo son riñón, páncreas, hígado, pulmones y corazón; también se realiza esta misma intervención con tejidos. De este último tipo se resaltan los trasplantes de médula, de piel, de tejido óseo y los trasplantes de córnea. Finalmente, y como una categoría intermedia a los órganos y los tejidos, se puede resaltar que en los últimos años se han realizado trasplantes exitosos de extremidades (por ejemplo, manos y pies y de rostro (Schick Tanz, Wiesemann y Wöhlke, 2010).

### **Estadísticas y datos demográficos con respecto al trasplante de órganos**

Desde la realización del primer trasplante de órganos, por Jaboulay en el año 1906 (Clatworthy, Watson y Michael, 2012), el panorama del trasplante ha cambiado significativamente. Se ha pasado de una concepción de esta intervención terapéutica como utópica o imaginaria, a un entendimiento de la misma como una opción útil y más que necesaria para la atención de pacientes con fallos crónicos e irreversibles en el funcionamiento de uno o más órganos.

También, la atención a las fases de este proceso se ha ido focalizando de un área a otra, dependiendo de los resultados derivados del tratamiento y de los inconvenientes que se han presentado en el momento. Así, en un principio la atención de profesionales de la salud e investigadores pasó de concentrarse en cómo lograr el injerto exitoso del órgano, a cómo aumentar la posibilidad de recepción del mismo por parte del organismo del receptor, para luego dirigirse a qué medidas tomar para aumentar la expectativa y calidad de vida del receptor, y, finalmente, a cómo subir las tasas de donación de órganos (Schick Tanz, Wiesemann y Wöhlke, 2010).

En respuesta a esto, se han instaurado diversos programas, que tienen como meta supervisar, monitorear, regular y promover la donación y trasplante de órganos. A continuación se presentarán los datos obtenidos por dos de estas instituciones (el Observatorio Global de Donación y Trasplante de Órganos de la Organización Mundial de la Salud [OMS]; y el Grupo Punta Cana de la Organización Nacional de Trasplante en España), con el fin de esbozar una imagen general del estado actual del trasplante de órganos, tanto a nivel mundial como en Colombia (Mizraji *et al*, 2007; Mahillo *et al*, 2013; Página oficial del Grupo Punta Cana, 2014).

**Nivel Mundial:** El Observatorio Global de la Donación y Trasplante de Órganos (GODT, por sus siglas en inglés), creado por la OMS desde el 2005, tiene como objetivo principal revisar las actividades legales, de promoción y realización de esta intervención terapéutica, tanto a nivel regional (en términos de los alcances de cada continente y país) como mundial (Mahillo *et al*, 2013).

Los datos obtenidos se presentan tanto como datos globales del número absoluto de trasplantes realizados (de riñón, hígado, corazón, pulmón, páncreas e intestino delgado) y cantidad de donantes en el mundo, como mapas en los que se muestra la actividad de trasplante y de promoción de donación de órganos (en términos de frecuencia de uno por cada millón de habitantes, o pmp) (Mahillo *et al*, 2013).

Según esta información, en el año 2012 hubo un total de 77818 trasplantes de riñón, 23986 de hígado, 5935 de corazón, 4359 de pulmón, 2423 de páncreas y 169 de intestino delgado; para un total de 114,690 trasplantes de órganos sólidos reportados en dicho año, y un aumento del 1,8% de los implantes realizados en relación al 2011 (GODT, 2012).

Paralelamente, se encontró que los países con un mayor índice de trasplantes fueron Estados Unidos, España, Francia, Noruega y la República de Austria, con más de 75 trasplantes pmp. Estos mismos obtuvieron también los índices más altos de trasplante de riñón (más de 45 pmp) en el 2012, junto con los países del Reino Unido, Estonia y República Checa. Finalmente, y en cuanto al trasplante de hígado, España, Noruega, Croacia y Corea del Sur obtuvieron un total de 20 trasplantes pmp (GODT, 2012).

**En Colombia:** Paralelo a la actividad del GODT, y desde su creación en el 2001 por la coordinación latinoamericana de trasplantes y la Organización Nacional de Trasplantes en España, el Grupo Punta Cana ha desarrollado varios programas para monitorear las actividades concernientes a la donación e implante de órganos y tejidos en países de Latinoamérica e Iberoamérica (Mizraji *et al*, 2007).

Según los datos obtenidos por ambas fuentes, es posible establecer que Colombia, en el 2012, realizó entre 10 y 24.9 trasplantes de órganos sólidos por cada millón de habitantes. En cuanto al trasplante de riñón e hígado, se obtuvo un índice de 15-24.9 pmp y 2.5-4.9 pmp, respectivamente (GODT, 2012). En ese mismo año, el país contaba con 22 centros de trasplante renal, 3 de trasplante pancreático, 6 de hígado, 7 de corazón y uno de pulmones (Página oficial del Grupo Punta Cana, 2014).

Realizando un análisis retrospectivo, también se pueden hallar datos relevantes, como los relacionados a las fechas de realización de los primeros trasplantes en territorio colombiano, siendo 1965 el año en que se llevó a cabo el primer trasplante renal, 1979 el de hígado, 1985 el de corazón, y 1988 el del primer trasplante de páncreas (Página oficial del Grupo Punta Cana, 2014).

Además, se halló que en el 2004, 2005 y 2008, Colombia realizaba de 5 a 10 trasplantes pmp (índice visiblemente menor al alcanzado en tiempos posteriores), y que en estas mismas fechas el índice de rechazo de familiares, para brindar su autorización en cuanto a la extracción de los órganos del potencial donante, rondó entre el 33% y el 41%. Estas últimas cifras adquieren mayor importancia al evidenciarse que luego del 2008, este mismo índice tuvo una media de 26% aproximadamente (Página oficial del Grupo Punta Cana, 2014).

Finalmente, es menester realizar un paralelo sobre el estado actual de Colombia, en cuanto al trasplante y donación de órganos, en comparación con el resto de Latinoamérica. Este país, junto con Argentina y Paraguay, fue uno de los últimos en Latinoamérica en plantear una ley o reglamento que regulara las actividades relacionadas con la remoción e implantación de órganos, ley que fue lanzada en el año de 1998 (Mizraji *et al*, 2007).

A pesar de ello, en el 2012 Colombia mostró un índice medio (de 10 a 24.9 por cada millón de habitantes) en cuanto a las actividades de trasplante de órganos sólidos en Centro y Sur-américa, índice que sobrepasó el de países como Perú, Ecuador y Paraguay (con 2.5-9.9 pmp), pero que fue aventajado por los obtenidos en Brasil, Argentina y Uruguay (con 25 a 49.9 pmp). Este mismo patrón se repitió en cuanto a los datos obtenidos sobre trasplante de riñón e hígado (GODT, 2012).

#### Consecuencias y efectos secundarios al trasplante de órganos

Aun cuando el trasplante ha sido una intervención efectiva para abordar el mal funcionamiento de uno o más órganos, y aunque se han obtenido altas tasas de efectividad en cuanto a la recepción del nuevo injerto (por ejemplo, un riñón implantado puede

funcionar a cabalidad en el cuerpo del receptor más de 20 años), se debe tener en cuenta que como cualquier intervención quirúrgica compleja tiene sus riesgos inherentes, que pueden afectar fisiológica y psicológicamente tanto al receptor como al donante vivo (Schick Tanz, Wiese mann y Wöhlke, 2010; Clatworthy, Watson y Michael, 2012).

En cuanto al último de estos, se ha encontrado que los donantes pueden experimentar ataques de pánico o alta ansiedad antes y después de la operación, dolor post-quirúrgico, distrés y sensación de abandono en el ambiente hospitalario, y si el trasplante sale mal o si el receptor rechaza el nuevo órgano, el donador vivo puede llegar a sentir un malestar psicológico intenso, acompañado de síntomas depresivos, tristeza y/o sentimientos de vacío y debilidad (Ummel, Achille y Mekkelholt, 2011).

En lo relativo al receptor, se pueden resaltar aquellos efectos secundarios fisiológicos que se derivan de la terapia inmunosupresora, terapia que es aplicada al paciente para evitar que su cuerpo rechace al nuevo órgano o injerto. Dichas consecuencias desagradables varían dependiendo del agente inmunosupresor que se utilice. Si se emplean corticoesteroides, la persona tiene altas probabilidades de aumentar de peso, tener estrías en la piel, presentar hematomas con facilidad, desarrollar osteoporosis, osteonecrosis, diabetes mellitus, e hipertensión arterial, entre otras. Si en cambio se utilizan inhibidores de mTOR (del inglés *mammalian target of rapamycin*) que inhiben la producción de linfocitos B y T, se pueden llegar a presentar efectos adversos como úlceras en la boca, dislipidemias, problemas en la curación de heridas, y neumonía intersticial (Clatworthy, Watson y Michael, 2012).

Sin embargo, también se pueden presentar consecuencias nocivas secundarias a infecciones post-quirúrgicas, que pueden acrecentarse por el estado de inmunosupresión en

el que se encuentra el receptor. Dichas infecciones pueden ser de etiología viral (citomegalovirus, el virus varicela-zóster, virus del herpes simple, o el virus Epstein-Barr), por hongos (cándida albicans, pneumocystis jroveci, aspergillus fumigatus, etc.), bacterias (estafilococos) o por protozoos (Clatworthy, Watson y Michael, 2012).

Finalmente, el receptor puede experimentar numerosas consecuencias de orden psicológico y social, que pueden ser percibidas como negativas o como positivas. En relación a estas experiencias se desarrollarán los siguientes capítulos.

## **Segundo capítulo: La imagen corporal en receptores de órganos y tejidos**

### **Definición del concepto imagen corporal**

El constructo de imagen corporal ha sido ampliamente estudiado desde varias disciplinas, especialmente desde aquellas que giran en torno a la salud del individuo (distintas especialidades de la medicina y la psicología) o en torno a la relación con su medio social (antropología, sociología, etc.) (Cash y Pruzinsky, 2002).

Sin embargo, desde los primeros estudios que se han realizado sobre ésta, cuya meta era obtener información sobre la concepción que pacientes con síndromes neuropsicológicos (como autotopagnosia o hemiasomatognosia) tenían sobre su propio esquema corporal, hasta los hallazgos derivados de la investigación actual, el concepto de imagen corporal ha variado notoriamente (Cash y Pruzinsky, 2002; Cash 2004; Fisher, 1986).

En la década de los 80's, el concepto de imagen corporal fue principalmente definido desde la perspectiva psicodinámica. A pesar de numerosas críticas hacia la validez de los estudios realizados desde esta concepción del hombre, investigadores como Fisher (1986) abrieron las puertas a una mayor investigación sobre temas o constructos secundarios al de imagen corporal, como el de límites corporales (body boundary), desarrollo del self a través del desarrollo del cuerpo, o el impacto del estrés en la formación de un esquema corporal (Cash y Pruzinsky, 2002; Cash 2004; De Pasqueale et al., 2010).

La perspectiva cognitivo-comportamental se ha posicionado exitosamente en las investigaciones sobre imagen corporal de inicios del s. XXI, y ha introducido la relación

entre dos dimensiones en la formación de este autoconcepto: la dimensión personal y la ambiental/social (Brill et al., 2006). Thomas F. Cash, uno de los investigadores más reconocidos en lo que respecta a la imagen corporal, ha planteado una definición que obedece a dicha concepción, en la que existen dos componentes en lo que se refiere a la imagen corporal: la visión externa y la visión interna (Cash, 2004)

La primera, que poseería un carácter más “objetivo”, se derivaría de cómo las personas son apreciadas y visualizadas por sus pares, y cómo su imagen encaja o no en los estándares sociales de la estética. Esta concepción emergería a través de la relación con el medio físico y social, por lo que creencias culturales o eventos interpersonales adquirirían un lugar importante en su formación. La segunda, de un carácter mucho más subjetivo, consistiría en la experiencia personal de cada sujeto sobre su propio cuerpo y la imagen que se derive de este. Esta visión estaría más relacionada con creencias, actitudes, emociones y conductas intra-personales (o sea, que se desarrollan en la relación del individuo consigo mismo) (Cash 2004; 2006; Brill et al., 2006).

En el presente capítulo se explorará cómo la imagen corporal de los pacientes trasplantados puede verse modificada durante el curso del proceso de trasplante. En las investigaciones revisadas al respecto, de acuerdo con la propuesta de Cash (2004) se considera que tanto la visión externa como interna están presentes. Sin embargo, cabe reconocer que dependiendo de la disciplina y la perspectiva a la cual estén afiliados los autores de los distintos artículos, habrá una tendencia a explorar más una que otra.

### **Inmunosupresión y alteraciones en la imagen corporal**

El tema de la inmunosupresión en el trasplante de órganos, sus efectos secundarios, y la alteración que estos puedan conllevar sobre la imagen corporal de los pacientes trasplantados, ha sido un tópico recurrente en los artículos revisados a lo largo de este trabajo (Amerena y Wallace, 2009; Basch, Brown y Cantor, 1981; Brill et al., 2006; Heinrich y Marcangelo, 2009; Kierans, 2005; 2011; Ross et al., 2010; Soni et al., 2010; Todd et al., 2012).

Como bien plantea Kierans (2011), el sistema inmune es el “terreno existencial y material del trasplante”, pero es un terreno con dos facetas: una de protector y la otra de una barrera en contra de esta opción terapéutica. La actividad relativa a la detección y eliminación de cuerpos extraños, asociada con este sistema vital, puede provocar que los nuevos injertos sean rechazados, y que todo el procedimiento resulte inútil y peligroso. Por ende, la inmunosupresión es una condición fundamental en el proceso del trasplante (Clatworthy, Watson, Michael and Black, 2012; Heinrich y Marcangelo, 2009; Kelly, 2002).

Sin embargo, esta condición también posee sus bondades y consecuencias. Si bien previene que el sistema inmunológico rechace al nuevo injerto (sea este un órgano, tejido, o un cuerpo mixto, como ocurre con el trasplante de rostro o de una extremidad), también provoca una serie de efectos secundarios que pueden llegar a ser molestos para los receptores (Amerena y Wallace, 2009; Basch, Brown y Cantor, 1981; Brill et al., 2006; 18rvedi y Pant, 1984; Clatworthy, Watson, Michael and Black, 2012; Formicone et al., 2005; Kierans, 2011; Savitch, Gilmore y Dowler, 2003; Shanmugarajah et al., 2011; Todd et al., 2012).

Dichos efectos secundarios variarán dependiendo de los agentes farmacológicos elegidos para inducir la inmunosupresión. Entre las distintas opciones empleadas para la inducción de dichos estados se encuentran los esteroides (o corticoesteroides), los inhibidores de calcineurina, los antimetabolitos, los inhibidores de mTOR, y agentes biológicos (como los anticuerpos policlonales y monoclonales) (Clatworthy, Watson, Michael and Black, 2012; Hricik, 2011).

A continuación se realizará una breve revisión de las complicaciones asociadas con cada uno de estos tipos de fármaco.

**Corticoesteroides:** Los corticoesteroides suelen poseer como efectos secundarios el adelgazamiento de la piel, fácil aparición de hematomas y estrías, aumento de peso, depósitos de grasa en el área abdominal, osteoporosis, úlceras gástricas, intolerancia a la glucosa, entre otras (Clatworthy, Watson, Michael and Black, 2012). Paralelamente, provocan una mayor vulnerabilidad para la aparición de varias alteraciones dermatológicas, especialmente acné e infecciones fúngicas superficiales (Formicone et al., 2005; Hricik, 2011).

**Inhibidores de calcineurina:** Estos agentes inmunosupresores generalmente presentan, como efectos adversos, nefrotoxicidad y fibrosis intersticial (en el caso de trasplante renal), adelgazamiento arteriolar, temblores, atrofia tubular, etc. (Clatworthy, Watson, Michael and Black, 2012). Adicionalmente, la ciclosporina (uno de los fármacos más representativos en este grupo) está asociado con complicaciones cosméticas como hirsutismo, pérdida de cabello e hiperplasia gingival (Bahamondes y Godoy, 2007; Hricik, 2011; Kelly, 2002).

***Antimetabolitos:*** Como efecto adverso principal, los antimetabolitos están asociados con la presencia de mielosupresión (Clatworthy, Watson, Michael and Black, 2012). En relación a lo anterior, el micofenolato mofetilo, fármaco perteneciente a este grupo, está asociado a complicaciones relativas al aumento de la susceptibilidad para la reaparición de infecciones virales (como el herpes zoster) o una mayor incidencia de infecciones oportunistas (P.R. Vademécum, 2005)

***Inhibidores de mTOR:*** Agentes inmunosupresores de este grupo, como los son sirolimús y everolimus, pueden llegar a producir una amplia gama de complicaciones. Entre ellas se resalta un aumento del riesgo en la adquisición de infecciones oportunistas; llagas, erupciones, hinchazón, cambios de color y demás alteraciones en la piel, inhibición de la capacidad del cuerpo para curar heridas, etc. (Clatworthy, Watson, Michael and Black, 2012; P.R. Vademécum, 2005)

Derivadas de estas complicaciones fisiológicas y cosméticas, como lo son el aumento de peso (Clatworthy, Watson, Michael and Black, 2012; Kierans, 2011; Todd et al., 2012), el aumento en la cantidad y densidad del vello corporal (Clatworthy, Watson, Michael and Black, 2012; Kierans, 2011; Savitch, Gilmore y Dowler, 2003), o la aparición de enfermedades cutáneas como infecciones fúngicas superficiales, psoriasis y dermatitis seborreicas (Formicone et al 2005; Savitch, Gilmore y Dowler, 2003), pueden emerger alteraciones fuertes en la imagen corporal de las personas expuestas a los distintos agentes inmunosupresores ya mencionados.

Se ha encontrado que las mujeres suelen ser más vulnerables que los hombres en lo que respecta a los cambios en la imagen corporal (Kierans, 2011), y que dichas alteraciones también suelen aumentar por la relación con otras variables, como la paradoja entre el

malestar que pueda provocar la inmunosupresión vs. las expectativas sociales sobre la actitud del paciente (Amerena y Wallace, 2009; Basch, Brown y Cantor, 1981; Ross et al., 2010).

En cuanto a esto último, los pacientes entrevistados en los distintos estudios reportan cómo tener que mantener una imagen de estabilidad emocional frente a sus familiares, cuidadores y profesionales de la salud, y deber ocultar la vulnerabilidad que implica el tratamiento posterior a la intervención quirúrgica, implica altos niveles de estrés y sentimientos de rechazo hacia el propio cuerpo (Amerena y Wallace, 2009; Basch, Brown y Cantor, 1981; Kierans, 2011; Ross et al., 2010). Por ejemplo, una mujer entrevistada en un estudio realizado por Kierans en el 2005 (p. 352) refirió sobre su experiencia luego de un trasplante de riñón:

“Es muy difícil vivir con los efectos secundarios de la inmunosupresión. Es especialmente difícil para las mujeres que deben afrontar un aumento de peso o del vello corporal que la ciclosporina causa. Realmente me afecta. Odio tener que tomarme fotos. Ni siquiera me gusta mirarme en el espejo. Desde mi trasplante mi familia me trata como si estuviera bien (...) Siempre eres mal entendida y cuando tratas de explicar tus dificultades, las personas te dicen “¿no eres afortunado de que hayan podido hacer eso por ti?”

Todd et al (2012) muestran cómo los cambios inherentes a la terapia inmunosupresora, especialmente los relacionados con el aumento de peso, pueden provocar en los jóvenes (con trasplante de pulmón y corazón) una preocupación excesiva por su peso corporal y una imagen corporal distorsionada. Lo anterior es confirmado por otros estudios, con pacientes post-trasplantados de riñón e hígado, que muestran cómo los efectos de la inmunosupresión pueden derivar en preocupaciones somáticas excesivas, perturbaciones en

el esquema corporal y preocupaciones aumentadas por la alimentación (Savitch, Gilmore y Dowler, 2003).

En línea con el estudio de Todd et al (2012), Kelly (2002) realiza una investigación sobre el manejo de la inmunosupresión en adolescentes (de 10 a 20 años). Este estudio resalta que con los avances en el campo del trasplante de órganos, la población infantil sometida a esta intervención estaba presentando una tasa de supervivencia del casi 80% de los casos. Esto, según el autor, significaba que niños trasplantados (de riñón, hígado y corazón) estaban alcanzando la adolescencia y que por ello era de especial importancia revisar el régimen inmunosupresor que se les aplicaba, ya que éste podía interferir en el desarrollo de habilidades o logros esperados para su edad (como la formación de una imagen corporal adecuada).

Kelly (2002) señala que los efectos adversos de los distintos fármacos revisados (corticoesteroides, inhibidores de calcineurina, etc.) pueden ser controlados si se emplean otros agentes que los contrarresten, o si se hace un buen manejo de las dosis y de las mezclas empleadas para inducir la inmunosupresión.

Vale resaltar que a partir de estos hallazgos, se ha observado un mayor interés por parte de los profesionales de la salud en 1) poseer conocimientos sobre los efectos de la inmunosupresión en los pacientes trasplantado (Heinrich y Marcangelo, 2009; Kelly, 2002; Shanmugarajah et al., 2011), 2) brindar una explicación completa sobre cuáles pueden ser las posibles consecuencias de dicha terapia (Dubernard et al., 2003; Formicone et al 2005; Kelly, 2002; Soni et al., 2010), 3) valorar psicológicamente a la persona antes y después de la intervención quirúrgica (Cetingok, Winsett y Hathaway, 2004; Clarke y Butler, 2004; Golifieri et al., 2010; Soni et al., 2010), y 4) brindar un acompañamiento psicológico a la

persona después de su trasplante y de las distintas terapias inmunosupresivas ( Brill et al., 2006; Dubernard et al., 2003; Kierans , 2011).

Finalmente es menester aclarar que en otros estudios no han sido encontradas alteraciones mayores en la imagen corporal. Ejemplo de ello es la exploración que hacen Dubernard et al., en el 2003, sobre el primer doble trasplante de mano, donde los investigadores no encontraron ninguna perturbación grave en el esquema corporal del paciente. Sin embargo, los mismos autores aclaran que la persona estuvo expuesta tanto a terapia psicológica, ocupacional y fisioterapia posterior a la intervención.

### **Alteraciones dependientes del tipo de órgano o tejido trasplantado**

En el proceso del trasplante de órgano, la ocurrencia, o no ocurrencia, de modificaciones en la imagen corporal, y en las distintas experiencias y construcciones en rededor al propio cuerpo, no parecen depender del tipo de órganos o tejido injertado. Distintas investigaciones cualitativas y cuantitativas han mostrado como la identidad corporal, y la sensación de “embodiment”, puede verse alterada en trasplantes de diversa índole (ej. riñón, hígado, corazón, médula, mano, rostro, etc.) (Carosella y Pradeu, 2006; Sharp, 1995; Swindell, 2007).

En un estudio exhaustivo, Sharp (1995) analiza, desde una visión antropológica, cuáles son las implicaciones del trasplante de órganos en la capacidad del receptor de construir un nuevo sentido de “sí mismo” y una nueva experiencia de su propio cuerpo. Este autor parte del supuesto de que el cuerpo cumple un lugar primordial en la generación de una identidad, y que al trasplantar un órgano de otra persona, los límites de esa identidad se pueden tornar difusos, y la imagen y experiencia corporal cambiarán inevitablemente.

Esta antropóloga, al revisar narrativas tanto de pacientes trasplantados de distintos órganos (riñón, pulmón, corazón, etc.), como de sus familiares, y de diversos profesionales de la salud; encuentra que la sensación del cuerpo se ve alterada en los primeros, independientemente de si el nuevo injerto no es visible para quién lo ha recibido. Ante esto, el autor argumenta que el nuevo órganos es vulnerable de ser significado, y que dicha significación afecta la experiencia del receptor sobre su identidad y sobre su corporalidad (Sharp, 1995).

Adicionalmente, es posible encontrar literatura de principio del s. XXI que indaga o señala alteraciones en la imagen corporal en pacientes trasplantados con órganos sólidos, como de corazón y pulmón (Limbos et al., 1997; Ross et al., 2010; Todd et al., 2012), riñón (Basch, Brown y Cantor, 1981; De Pasqueale et al., 2010; Latos et al., 2012), intestino (Golifieri et al., 2010). A pesar de esto, las características de estas alteraciones suelen terminar estando ligadas a procesos secundarios al trasplante, como las complicaciones de la inmunosupresión (Amerena y Wallace, 2009; Basch, Brown y Cantor, 1981; Kelly, 2002; Savitch, Gilmore y Dowler, 2003; Todd et al., 2012), estados emocionales negativos (Ross et al., 2010), la relación con el donante (Kierans, 2011; Neujom et al., 2011; Sanner, 2003) o los imaginarios sobre el nuevo injerto (De Pasqueale et al., 2010).

Sin embargo, existen tipos de trasplantes que por las características mismas del injerto pueden provocar perturbaciones mucho más directas. De este tipo se resaltan los trasplantes de rostro y extremidades. Ambas opciones terapéuticas se han venido desarrollando desde principios del s.XXI, y consisten en una de las opciones más novedosas para el tratamiento de casos de desfiguramiento por diversas etiologías (heridas de bala, accidente vehicular, neurofibromatosis, quemaduras, exposición a radiación, etc.) y

de la pérdida de miembros superiores (específicamente las manos) (Arno et al., 2012; Brill et al., 2006; Dubernard et al., 2003; Rumsey y Harcourt, 2004; Shanmugarajah et al., 2011).

En ambos trasplantes, las alteraciones en la imagen corporal podrían ser más directas y significativas por la visibilidad del nuevo injerto (Carosella y Pradeu, 2006). Esta visibilidad, sumada al origen cadavérico tanto del rostro como de las extremidades (Brill et al., 2006; Swindell, 2007), podría implicar un mayor esfuerzo por parte del receptor para construir una nueva imagen corporal coherente con las modificaciones realizadas a su cuerpo.

***Trasplante de Rostro:*** El rostro, a diferencia de los órganos internos e incluso de extremidades corporales, posee un lugar primordial en los procesos de identificación y relación social. Es a través del rostro cómo las personas pueden reconocer a extraños y familiares, reconocer atributos étnicos, de edad y sociales en éstos y, sobre todas las cosas, reconocerse a sí mismos (Brill et al., 2006; Edgar, 2009; Rumsey y Harcourt, 2004; Soni et al., 2010; Swindell, 2007).

Cuando el rostro se encuentra deformado, o presenta características que se alejan demasiado de la norma, se producen una serie de consecuencias en el sujeto, consecuencias que no solo poseen una dimensión individual, sino también una social. Aun cuando muchos de estos individuos logran adaptarse a las condiciones secundarias a la malformación, las personas con alteraciones en la estructura de su rostro, sean estas congénitas o adquiridas, suelen presentar alteraciones psicológicas secundarias a las físicas o anatómicas (baja autoestima, conductas de aislamiento, pobre experiencia de calidad de vida, etc.) (Rumsey y Harcourt, 2004)

Ante esto, el trasplante de rostro se ha edificado no como una intervención prescrita para motivos estéticos, sino como una cuyo objetivo es corregir o “alivianar” un daño en el funcionamiento de dicha área. Brill y colaboradores (2006), sobre lo anterior, refieren que el trasplante de rostro puede implementarse en casos de malformaciones y desfiguramientos que implican problemas en el actividad de órganos sensoriales (impedimento para abrir la boca o daño en el parpado) o en la ausencia de los mismos (ej. pérdida de la nariz o de las orejas). Sin embargo, el mismo trasplante de rostro posee ciertas implicaciones fisiológicas y anatómicas que propensan la aparición de perturbaciones en el esquema de los pacientes expuestos a esta intervención (Brill et al., 2005; Carosella y Pradeu, 2006; Swindell, 2007; Toure et al., 2006)

Es necesario aclarar que al aceptar que el trasplante de rostro provoca perturbaciones en la imagen corporal de los receptores, no se está negando que dichas alteraciones varían notablemente entre las personas sometidas a esta intervención quirúrgica y los sujetos que poseen malformaciones y/o desfiguramientos. Swindell (2007) plantea que existen 2 diferencias fundamentales entre ambos casos: 1) en el primero hay un sentido de voluntad y control sobre las modificaciones que se realizarán en el rostro, mientras que en el segundo dichas modificaciones ocurren contra la voluntad y la volición de la persona; 2) que en el trasplante se le está brindando a la persona la posibilidad de construir una nueva identidad con respecto a su cuerpo, mientras que en el caso de la desfiguración, se observa un proceso de destrucción de dicha identidad.

Retornando a las alteraciones que se pueden producir después del trasplante de rostro, es quizá la apariencia final que obtiene el paciente uno de los puntos más discutidos en la literatura (Carosella y Pradeu, 2006; Edgar, 2009; Swindell, 2007), ya que luego de la

intervención la faz de la persona resulta en una composición entre sus propios atributos y los del donante (Brill et al., 2006; Toure et al., 2006).

Ante esto, los pacientes con el rostro trasplantado pueden llegar a identificarse con una apariencia de “Frankenstein”, un término acuñado por Burloux y Bachmann (citado por Brill et al., 2006). Esta configuración hace alusión a la sensación de que la propia faz (o el propio cuerpo, en lo referente al trasplante de mano) está compuesta/o por parte o segmentos de muertos.

Esto, a su vez, puede provocar secuelas como problemas en la integración de los nuevos injertos, problemas de auto estima (Edgar, 2009), dificultades en generar un sentido de identidad (Carosella y Pradeu, 2006), identificaciones excesivas con el donante (Swindell, 2007), aislamiento social y sentimientos de vergüenza (Brill et al., 2006)

Por estas consecuencias, y por otros elementos propios del trasplante de rostro (como el regimen de inmunosupresión para estos pacientes, el cual debe ser mantenido a lo largo de la vida de los mismos), se ha establecido que antes de someter a un posible receptor a esta opción terapéutica, es necesario “pre-seleccionarlo”, y evaluar en él el grado de distintas características que podría derivar en estados emocionales adversos o patológicos, y que podrían entorpecer la adherencia al tratamiento. Entre estas características se destacan rasgos de neuroticismo en la personalidad del sujeto, altos niveles de ansiedad, alteraciones en su funcionamiento cognitivo (ej. deficit y deterioro cognitivo, etc.), presencia o ausencia de trastornos mentales. Finalmente, se recomienda indagar cuáles son las motivaciones de la persona para someterse a la intervención (Arno et al., 2012; Clarke y Butler, 2004, Cunningham y Baker, 2004)

***Trasplante de Mano:*** Al igual que con el rostro, las manos no solo poseen una “función orgánica, sino que también tienen un lugar importante en el funcionamiento social de la persona. Las manos representan un capacidad del hombre de interactuar con y modificar a su medio, y le permiten también relacionarse con las personas a su alrededor (Carosella y Pradeu, 2006).

Paralelamente, las manos son extremidades externas, por lo que a diferencia de los órganos sólidos, al ser trasplantadas van a poder ser observadas constantemente por el receptor. Esto posee implicaciones que ameritan una amplia investigación, y que han sido documentadas por distintos autores. Swindell (2007) plantea que quizá el mayor impacto que pueda representar el elemento de externalidad es que para asegurar que el implante funcione, la persona debe realizar distintos ejercicios, para el recobro de la motricidad, la sensibilidad y la reorganización cortical (Dubernard et al., 2003), que suponen estar constantemente observando a la/s mano/s.

El mismo autor señala que el saber que el donante es cadavérico, y que el nuevo miembro antes pertenecía a otra persona, puede significar un obstáculo para que el receptor se “apropie” del injerto, lo considere propio y pueda tomar las precauciones necesarias para que su cuerpo no lo rechace (Swindell, 2007).

Los primeros trasplantes de mano realizados implicaron, como bien establecen Cunningham y Barker (2004), una muestra de cómo la capacidad de los receptores para reconstruir una nueva imagen corporal, y su capacidad para asimilar al nuevo miembro como propio, influye notoriamente en el éxito del trasplante. Un ejemplo de lo anterior reside en las consecuencias post-operatorias en el primer trasplante reconstructivo de mano. Éste fue realizado en Lyons en 1998, donde si bien se obtuvieron buenos resultados a

nivel operatorio, y aun cuando en un principio el régimen inmunosupresivo estaba demostrando ser efectivo, la incapacidad del receptor para incorporar al miembro como parte de su cuerpo y las alteraciones consecuentes en su imagen corporal provocaron una conducta de no-adherencia al tratamiento para la inmunosupresión, que terminó derivando en un rechazo orgánico de la mano (Cunningham y Barker;2004; Swindell, 2007).

El caso del trasplante en Lyons provocó nuevas investigaciones que derivaron en la generación de protocolos de inmunosupresión y de evaluación psicológica (para la selección de los posibles candidatos a la intervención) acordes a la complejidad inherente al trasplante de manos (Cunningham y Barker; 2004; Clarke y Butler, 2004; Kunnig et al., 2012; 2014; Schneeberger, Khalifian y Brandacher, 2013).

En lo que se refiere a la inmunosupresión, se ha establecido que aún no existe un protocolo adecuado para el caso del trasplante de mano. Este, a diferencia del dirigido a órganos sólidos, implica una actuación sobre distintas células de distintos tejidos. En relación a ello, en la mayoría de los pacientes trasplantados se ha empleado un régimen de agentes biológicos (poli y monoclonales), seguido de altas dosis de tacrolimus, y de un plan de mantenimiento posterior, que implicaría un manejo a largo plazo de una dosis determinada de corticoesteroides (Schneeberger, Khalifian y Brandacher, 2013).

Dichos fármacos han mostrado ser efectivos, pero también han revelado una serie de efectos secundarios y complicaciones fisiológicas que podría poseer un impacto en la integridad, calidad de vida, salud e imagen corporal del paciente. Entre dichas consecuencias se encuentran cáncer de piel, vulnerabilidad al desarrollo de infecciones cutáneas, menor protección contra infecciones oportunistas, neoplasias, entre otras. Sin embargo, se han propuesto regímenes inmunosupresivos experimentales, y tratamientos

para el manejo de los efectos secundarios de los “protocolos farmacológicos” ya explicados, que han mostrado ser exitosos (Schneeberger, Khalifian y Brandacher, 2013; Siemionow, Gharb y Rampazzo, 2013).

Finalmente, y al igual que en el caso del trasplante de rostro, las consecuencias psicológicas observadas en el caso de Lyons han motivado a la realización de evaluaciones rigurosas, dirigidas a la selección de qué sujetos podrían obtener mejores resultados en los procesos de incorporación del nuevo órgano (Cunningham y Barker; 2004; Clarke y Butler, 2004; Dubernard et al., 2003; Kumnig et al., 2012; 2014).

Se ha establecido que para prever una buena rehabilitación, y para poder seleccionar a los candidatos más aptos para enfrentarse a las consecuencias inherentes al trasplante, sería necesario evaluar una serie de factores como lo son habilidades de afrontamiento, capacidad de re-construir o re-organizar la imagen corporal después de un evento traumático, expectativas en cuanto a la operación y conocimientos sobre las complicaciones derivadas de ésta, historia de enfermedad mental (trastornos afectivos, de ansiedad, etc.), capacidad para ajustarse a un programa de rehabilitación, etc. (Clarke y Butler, 2004; Kumnig, et al., 2014).

Kumnig y colaboradores (2012, 2014) han realizado una revisión sistemática de la literatura sobre evaluaciones psicológicas para la selección de candidatos a trasplante de mano, y si bien han encontrado que existen registros sobre aplicación de distintas formas de valoración, aún está latente la necesidad de crear y validar un protocolo de assesment de los distintos factores ya mencionados. Estos mismos autores se encuentran actualmente trabajando en un instrumento que responda a dicho requerimiento.

### **Tercer capítulo: Consecuencias y alteraciones psicológicas en los pacientes trasplantados**

El trasplante de órganos y/o tejidos es considerado como una opción cada día más viable, más sólida y más efectiva para el tratamiento tanto de enfermedades en estadios terminales (Baranyi, Krauseneck, y Rothenhäusler, 2013; Pascazio et al, 2010; Shellmer et al, 2013; Rosenberg et al, 2012; Woodman et al, 1999), como de afectaciones no vitales (e.j. malformaciones o desfiguración del rostro) (Brill et al, 2005; Coffman y Sieminow, 2013).

A partir de los avances en la terapia inmunosupresora, y de las demás técnicas y tecnologías tanto en la intervención quirúrgica per sé como en los regímenes de auto cuidado pre y postrasplante, la tasa de supervivencia de los receptores ha aumentado notoriamente (Corruble et al, 2011; Dew et al, 2012; Fukunishi, 1998; Pérez, Martín, Gallego y Santamaría, 2000).

Sin embargo, esta creciente tasa de supervivencia y los avances en la medicina paralelos a la intervención quirúrgica, han provocado que la atención, tanto de profesionales como de investigadores, se dirija hacia otras dimensiones del trasplante de órganos y de las consecuencias (positivas y negativas) que éste genera en la vida de los receptores (Anand-Kumar, Kung, Painter y Broadbent, 2014; Dew et al, 2012, Hoodin y Weber, 2003; Perez, Martín, Gallego y Santamaría, 2000; Taşkintuna y Ozcurumez, 2011). En esta línea de ideas, han sido numerosas las investigaciones (tanto empíricas como teóricas) que han girado en torno a la exploración y descripción de las implicaciones y aspectos psicológicos en esta intervención.

En el presente capítulo, se describirán dichas consecuencias, haciendo especial énfasis en tres variables transversales: 1) las alteraciones psicológicas encontradas en pacientes trasplantados, 2) los factores causales o intervinientes en la aparición y mantenimiento de dichas manifestaciones, y 3) la asociación entre estas dos variables y un órgano o tejido específicos.

La relación entre estos 3 factores se enmarcará en la dimensión de la percepción de calidad de vida que tiene el paciente después del trasplante de órganos. Por ello, este capítulo iniciará con una explicación sobre el lugar de la calidad de vida en esta alternativa terapéutica.

### **Calidad de vida y su relación con las consecuencias psicológicas encontradas en pacientes trasplantados**

La calidad de vida es un constructo que ha adquirido especial relevancia en la evaluación del éxito en el trasplante de órganos. Asegurada la supervivencia del paciente, emerge una nueva necesidad: la de ofrecerle un estado de salud equivalente o similar al poseído antes de la manifestación de la enfermedad que se pretende abordar a partir del trasplante (Burra et al, 2007; De Bona et al, 2000; Martín-Rodríguez et al, 2013; Muehrer y Becker, 2005).

Burra et al. (2007) establecen que el concepto de “Calidad de Vida” adquiere un significado particular en el contexto del trasplante de órganos. En primera instancia, es un constructo que abarca distintas dimensiones de la vida del receptor, y que no solo se limita al terreno de lo físico (e.j. la experiencia de síntomas o la sensación de discapacidad y/o dependencia), sino también de lo psicológico (e.j. procesos cognitivos y respuestas emocionales) y lo social (e.j. la relación con el otro a partir de la enfermedad). Por ende, la

experiencia y percepción de cada sujeto en cuanto a su calidad de vida se verá influenciada por factores como su biografía, creencias y expectativas (Burra et al, 2007; Joralemon y Fujinaga, 1997).

Al tener presente estas tres dimensiones (física, psicológica y social), la evaluación de este constructo, en el ámbito del trasplante de órganos, deberá abarcar una serie de factores que va más allá del éxito en la intervención per sé, y que considera la presencia o ausencia de distrés (Jin et al, 2010), los efectos secundarios de los regímenes inmunosupresivos (DiMartini et al, 2008; Taşkıntuna y Ozcurumez, 2011), las relaciones familiares o de pareja (Sasaki et al, 2000; Kadioglu et al, 2012), etc.

Si bien se ha encontrado que la calidad de vida de los pacientes ha mejorado después del trasplante (en comparación con su percepción de la misma previa a la intervención) (Anand-Kumar et al 2014; Chang et al, 2005; Coffman y Siemionow, 2013; Martín-Rodríguez et al, 2013; 2014; Muehrer y Becker, 2005), este patrón no es generalizable a todos los receptores. Diversas investigaciones han señalado que no sólo no todos los pacientes reportan un aumento en su calidad de vida (Muehrer y Becker, 2005; Noma et al, 2010; Noohi et al, 2008; Korsch, 2005), sino que también se ha encontrado en éstos la presencia de trastornos, síntomas o problemas psicológicos (Dew et al, 2000; 2001; 2012; DiMartini et al, 2008; Goetzmann et al, 2010; Kadioglu et al, 2012; Pudlo et al, 2009; Rosenberger et al, 2012; Sasaki et al, 2000).

### **Principales consecuencias psicológicas**

Las principales alteraciones psicológicas en el paciente trasplantado encontradas en la literatura revisada fueron: 1) alteraciones en el estado de ánimo (Baranyi, Krauseneck y

Rothenhäusler, 2013; DiMartini et al, 2008; Fukunishi et al, 2001; Kadioglu et al, Lopes et al, 2011; 2012; Pérez et al, 2000; Sasaki et al, 2000); 2) trastornos o problemas de ansiedad (Dew et al, 2012; Favaro et al, 2011; Fukunishi, 1998; Jin et al, 2012; Lopes et al, 2011; Pérez et al, 2000; Pudlo et al, 2009); 3) alteraciones en la imagen corporal (Brill et al, 2006; Pérez et al, 2000); 4) disfunción sexual o problemas sexuales (Koller et al, 2010; Pérez et al, 2000); 5) uso y abuso de sustancias (DiMartini, Weinrieb y Fireman, 2002; DiMartini, et al, 2008; DiMartini, Crone y Dew, 2011; Kaufman, Shemesh y Benton, 2010); 6) trastornos psicóticos (DiMartini, et al, 2008; Pérez et al, 2000; Restrepo, Duque y Cardeño, 2012).

Se debe tener en cuenta que si bien se encuentra literatura sobre estos seis grupos de alteraciones, la magnitud de investigaciones sobre las tres últimas clases (disfunción sexual o problemas sexuales, uso y abuso de sustancias, y trastornos psicóticos) no es comparable con la del resto; por lo que no podrán ser profundizadas en el presente capítulo.

### **Alteraciones en el estado de ánimo**

Las alteraciones en el estado de ánimo son consideradas como unas de las más frecuentes en los receptores de órganos sólidos (DiMartini et al, 2008; Fukunishi et al, 2001; Grandi et al, 2001; Lopes et al, 2011; Parekh et al, 2003; Rosenbergerg et al, 2012) y médula ósea (Hoodin y Webber, 2003; Sasaki et al, 2000). Entre estas, las más comunes son depresión (tanto mayor, como moderada o leve), trastorno distímico y trastorno adaptativo (Fukunishi et al, 2001; Gorevski et al, 2013).

La precipitación, intensidad y mantenimiento de estas complicaciones suelen estar asociados a diversos factores relacionados tanto con el proceso del trasplante de órganos, como de variables o condiciones periféricas al mismo.

***Factores directamente relacionados con el trasplante:*** Varios autores hacen énfasis en la relevancia de los estresores propios del trasplante en la determinación de las causas asociadas a la aparición de los trastornos del estado de ánimo. Entre estos se destacan a. complicaciones médicas (Baranyi, Krauseneck, y Rothenhäusler, 2013; Dew et al, 2000; Pérez et al; 2000); b. condiciones hospitalarias iatrogénicas (Martín-Rodríguez et al; 2014; Pérez et al, 2000; Sasaki et al, 2000); c. la necesidad de re-ingresos hospitalarios (Rosenberg et al, 2012); y d. los efectos secundarios de los regímenes inmunosupresivos, y los problemas en las conductas de auto-cuidado (DiMartini et al, 2008; Grandi et al, 2001; Pérez et al, 2000; Rosenberg et al, 2012). Todas estas variables, más que plantearse como categorías separadas, deben ser observadas en su interacción y en el marco de las complicaciones propias a una intervención médica.

En relación con lo anterior, es factible afirmar que el trasplante de órganos es un procedimiento que implica ciertos riesgos para la vida del paciente. Existen distintas complicaciones médicas que pueden darse en el periodo post-trasplante y que exigen un reingreso al ámbito hospitalario (DiMartini et al, 2008; Goetzmann, 2006; Pérez et al, 2000).

En un estudio realizado en el 2000 por Pérez et al., se envió por correo una encuesta y una batería de instrumentos (entre ellos el Inventario de depresión de Beck, el Listado de pensamientos de Beck y colaboradores, y una Escala de Auto concepto) a una muestra de 59 pacientes trasplantados de riñón, 23 de hígado y 18 de corazón. En el estudio se buscaba

establecer la relación entre distintas variables psicosociales y médicas, y uno de los resultados hallados fue que existía una correlación entre los re-ingresos hospitalarios y la aparición de respuestas psicológicas desfavorables (como alteraciones en el ánimo).

Estos autores establecen, como hipótesis para explicar dicha relación, que las re-hospitalizaciones pueden ser significadas por los pacientes como un recordatorio de la posibilidad inminente de un rechazo del nuevo injerto (Pérez et al, 2000). Goetzman (2006) denomina a este fenómeno como “la sensación de no estar a salvo”, aunque el autor la relaciona más con una respuesta ansiosa que una depresiva o anímica. Paralelamente, otros investigadores (Dew et al, 2000; DiMartini et al 2008; Pascazio et al, 2010; Savitch, Gilmore y Dowler, 2003; Taşkintuna y Ozcurumez, 2011) han señalado la relación entre preocupaciones sobre el funcionamiento del nuevo injerto, la probabilidad de rechazo del mismo y la presencia de respuestas emocionales disfuncionales (tanto en el periodo de espera, como en el pos-trasplante).

Savitch et al. (2003), con una muestra 54 recipientes de diversos órganos (riñón, hígado, pulmón, corazón, páncreas, etc.), encontraron que a pesar de que existía un sentimiento general de gratitud y felicidad ante la nueva oportunidad de vida que brindaba el trasplante, los pacientes manifestaban la presencia de temores comunes, entre los que se resaltaba el “miedo al rechazo del nuevo órgano”.

Sin embargo, otro factor que puede mediar la relación entre la presencia de estados de ánimo alterados y los re-ingresos al ámbito hospitalario son las condiciones propias de dichos medios, condiciones que pueden llegar a ser iatrogénicas para los pacientes. Ejemplo de éstas son la necesidad de aislamiento y la privación del sueño (DiMartini et al, 2008;

Pérez San Gregorio, Martín-Rodríguez y Galán-Rodríguez, 2004; Pérez San Gregorio et al, 2007; Sasaki et al, 2000).

Pérez San Gregorio, Martín-Rodríguez y Galán-Rodríguez (2004) realizaron un análisis de la influencia que puede tener el ambiente hospitalario (entre otras variables causales) sobre la aparición de sintomatología depresiva (y ansiosa) en pacientes de trasplante hepático. Con una muestra de 48 receptores, y a través de la aplicación de distintos instrumentos (como la escala de Ansiedad y Depresión de Leeds), se encontró que estos pacientes manifiestan un afecto más depresivo cuando están en la UCI. Resultados similares fueron encontrados en una investigación posterior, realizada por los mismos autores, con una muestra que contó con receptores de distintos órganos (Pérez San Gregorio et al., 2007).

Adicionalmente, Sasaki et al. (2000), en un estudio con 39 pacientes con leucemia en estadios previos a trasplante de células hematopoyéticas a los cuales se les aplicó el Profile Mood of States y con quienes se hizo una entrevista a profundidad, señalan que en el periodo de aislamiento un 41% de los participantes manifestaron un trastorno psiquiátrico (entre estos, depresión y trastorno adaptativo). Estos investigadores relacionaron dichos resultados con las condiciones propias de la UCI, y también con otros agentes (como la radiación y los inmunosupresores).

También, y en esta línea de ideas, se ha estudiado la relación entre el deterioro en el funcionamiento físico, y la presencia de niveles patológicos de distrés y/o de alteraciones en el estado de ánimo. Esta relación ha sido observada tanto en el marco de condiciones previas al trasplante (De Vito et al, 2003; Dew et al, 2012; DiMartini et al, 2008; Woodman et al, 1999), como de afecciones crónicas (diabetes, cáncer, osteoporosis) derivadas del

tratamiento inmunosupresor (Fireman et al, 2004; Koller et al, 2010; Muehrer y Becker, 2005; Rosenberg et al, 2012).

En cuanto a lo primero, es menester recordar que los receptores de órganos han pasado, su mayoría, por una historia de enfermedades en estadios terminales con efectos altamente debilitantes (Kadioglu et al, 2012; Rosenberget al, 2012; Taşkintuna y Ozcurumez, 2011; Woodman et al, 1999). Si bien el objetivo de este trabajo es revisar las experiencias de esta población después del trasplante, es imposible comprender a cabalidad la presencia de alteraciones en el estado de ánimo sin una revisión del proceso por el cual ha tenido que atravesar el receptor.

Woodman et al. (1999) señalan que existen altos índices de trastornos psiquiátricos pre-trasplante, que están asociados con todos los factores estresantes propios de una enfermedad de pulmón en estadios terminales. En este estudio, que tiene como objetivo relacionar la presencia de estos trastornos con la supervivencia física del paciente, los autores mencionan que los receptores (antes de la intervención) manifestaban desesperanza, poca energía, rutinas alteradas de sueño y poca capacidad de concentración.

En coherencia con lo anterior, Kadioglu et al. (2012), en una investigación diseñada para el análisis de la correlación entre “el ajuste diádico” (entre receptor y su esposo/a donante) y la presencia de estados psicológicos adversos, advierten que durante el tratamiento con diálisis, los paciente mostraban sentimientos de desesperanza que solían derivar en estados depresivos; y que esta morbilidad pre-trasplante podía definirse como un factor de riesgo para el desarrollo de un trastorno luego de la intervención.

Aun cuando el trasplante se propone como una respuesta a estas condiciones de pobre calidad de vida, y como bien plantea Stuber (2011), los pacientes trasplantados “han cambiado una enfermedad terminal por una condición crónica” (p. 893), y esta condición implica un régimen riguroso de autocuidado que exige, principalmente, una adherencia estricta al tratamiento inmunosupresor.

Los inmunosupresores se han relacionado tanto con consecuencias directas (Fireman et al, 2004; Gorevski et al, 2013; Woodman et al, 1999), como indirectas (Koller et al, 2010; Muehrer y Becker, 2005), sobre el estado de ánimo. Gorevski et al (2013) y Woodman et al (1999), señalan que se ha observado que ante la administración de prednisona, suelen aparecer síntomas depresivos. Fireman et al. (2004) señalan que no solo la prednisona se asocia con la aparición de estos síntomas, sino también los glucocorticoides en general.

Paralelamente, algunos efectos secundarios de estos fármacos suelen ser considerados como fuentes significativas de distrés por los pacientes, y pueden llegar a provocar alteraciones en el estado de ánimo (Koller et al; 2010; Muehrer y Becker, 2005). Koller et al (2010), en un estudio con una muestra de 365 adultos trasplantados de riñón a la cual se le aplicó el Modified Transplant Symptom Occurrence and Symptom Distress (MTSOSDS), encontraron que agentes inmunosupresores como la ciclosporina A, tacrolimus, algunos corticoesteroides y miccofenolato de mofetilo generaban secuelas como cambio en la apariencia, cansancio e impotencia sexual; significadas por los pacientes como altamente estresantes.

Stuber (2011), realizando una revisión sobre los aspectos psiquiátricos en el trasplante pediátrico de órganos, encuentra que la ciclosporina posee efectos cosméticos

(como engrosamiento del vello corporal) que se asocian con una respuesta de discontinuación de estos regímenes farmacológicos.

***Factores indirectamente relacionados con el trasplante:*** En cuanto a aquellas condiciones periféricas al trasplante de órganos, se encuentra que algunas variables como a. la relación con el donante (Dew et al., 2000; Fukunushi et al., 2001; 2002; Gill, 2012; Kadioglu et al., 2012; Noma et al., 2010; Sanner, 2003; Stuber, 2011; Taşkıntuna y Ozcurumez, 2011), b. las creencias y expectativas del paciente en cuanto al trasplante (Fukunishi et al., 2002; Grandi et al., 2001; Pérez et al., 2000) y c. las habilidades o estrategias de afrontamiento de los receptores (Dew et al., 2012).

Se ha encontrado que la relación que tenga el receptor con el donante y/o con su familia puede afectar la presencia e intensidad de la experiencia de alteraciones en el estado de ánimo. Sanner (2003), por medio de la realización de una entrevista a profundidad con 15 receptores de corazón, 11 receptores necro-renales, y 12 receptores de donadores vivos, encontró que cuando el donante era cadavérico (especialmente en el caso del trasplante de corazón), los receptores manifestaban más ideas de tristeza, culpa e inequidad. Esto giraba en torno a la reflexión que estos sujetos realizaban sobre el hecho de que la condición para que ellos estuvieran vivos era que otra persona había tenido que morir (prematuramente).

Sin embargo, Noma et al. (2010), en un estudio que se realizó con 27 parejas de receptores y donantes (a los que se les aplicó, entre otras pruebas y escalas, el inventario de depresión de Beck), encuentran que cuando el donante es un familiar, los receptores suelen manifestar sentimientos de culpa y preocupaciones constantes con respecto a la vida del donante. Lo anterior se ha encontrado en otros estudios (Fukunushi et al., 2002; Gil., 2012),

aunque en algunas investigaciones esta variable no es significativa en la afectación del estado de ánimo del receptor (Taşkintuna y Ozcurumez, 2011).

Otro aspecto presente en la literatura revisada es la relación entre receptor y sus familiares. Se ha mostrado que los pacientes con dinámicas relacionales disfuncionales, o con una pobre red de apoyo, pueden ser más susceptibles a la aparición de sintomatología depresiva (Dew et al., 2000; 2001; 2012; Pérez et al., 2000; Stuber, 2011).

Paralelamente, otros estudios muestran la dimensión relacional del estado de ánimo de los receptores. Kadioglu et al. (2012), en una muestra de 30 parejas de esposos en los que uno ha sido donante de riñón para el otro, encuentran que los niveles de depresión en ambos miembros de la diada son similares. En un estudio realizado por Konstam et al. en 1998, se encontraron resultados parecidos en 36 diadas compuestas por un receptor de corazón y su respectiva pareja sentimental. En ambos estudios, se revisan los resultados en el marco del ajuste marital.

En cuanto a las creencias y expectativas de los pacientes, se ha encontrado que entre más negativas sean estas últimas, mayor es la susceptibilidad para desarrollar un trastorno del estado de ánimo (Pérez et al., 2000). También se ha mostrado que receptores con estrategias evitativas de afrontamiento suelen generar, posteriormente, sintomatología depresiva (Dew et al., 2012).

### **Trastornos o problemas de ansiedad**

Al igual que con las alteraciones en el estado de ánimo, los trastornos o problemas de ansiedad se posicionan como los más comunes y los más estudiados en los pacientes trasplantados. Varios de los estudios ya citados (Dew et al., 2001; 2012; DiMartini et al.,

2008; Favaro et al., 2011; Lopes et al., 2011; Noohi et al., 2008; Pérez-San-Gregorio et al., 2013; Pudlo et al., 2009) se han dirigido a identificar la relación entre distintas variables y la presencia e intensidad de sintomatología tanto del estado de ánimo como ansiosa.

Dentro de los problemas o trastornos de la ansiedad, priman en la literatura 1) ataques de pánico (Baranyi, Krauseneck, y Rothenhäusler, 2013; Dew et al., 2012; DiMartini et al., 2008) , 2) trastorno de estrés post-traumático (DiMartini et al., 2008; Dew et al., 2011; Favaro et al., 2011; Fukunishi et al., 2001; Jing et al., 2012), 3) respuestas ansiosas situacionales o episodio de ansiedad (Fukunishi, 1998; Fukunishi et al., 2002; Goetzman et al., 2006; Grandi et al., 2001; Pérez-San-Gregorio et al., 2013; Pudlo et al., 2009), 4) ansiedad total o generalizada (Dew et al., 2011; Lopes et al., 2011).

Son múltiples las variables que pueden estar relacionadas con la presencia de algunos de estos trastornos o problemas de ansiedad. Se resaltan dos categorías principales: a. factores directamente relacionados con el trasplante y b. factores indirectamente relacionados con el trasplante.

***Factores directamente relacionados con el trasplante:*** Al igual que con los trastornos del estado de ánimo, se han identificado en la literatura algunas variables que se han relacionado con la génesis de problemas de ansiedad en pacientes trasplantados. Entre estos se encuentran 1) complicaciones médicas durante el proceso de trasplante (Dew et al., 2001; Goetzman, 2006; Jin et al., 2012; Pudlo et al., 2009); 2) necesidad de re-ingresos (Goetzman, 2006; Perez, Martín, Gallego y Santamaría, 2000; Pudlo et al., 2009); 3) ambiente hospitalario iatrogénico (DiMartini et al., 2008; Pérez-San-Gregorio et al., 2013); 4) efectos adversos de los inmunosupresores (Jin et al., 2012; Kemper et al., 2003; Koller et al., 2010; Sasaki et al., 2001)

La complejidad del trasplante de órganos ofrece una serie de estresores que pueden facilitar la aparición de respuestas ansiosas por parte de los receptores, estresores que suelen estar vinculados con las posibles complicaciones médicas relativas a esta intervención. Pudlo et al. (2009) establece que quizá uno de los factores que más se correlacionan con la presencia de ansiedad en pacientes trasplantados es la presencia de “falsas alarmas” de rechazo del nuevo órgano. La sensación de que el nuevo órgano no va a funcionar (Goetzman, 2006; Pérez et al. 2000), o el miedo a la muerte, pueden generar respuestas de ansiedad en quienes las experimentan.

La presencia de co-morbilidad física (o presencia de enfermedades físicas post-trasplante) también se ha relacionado con la aparición y mantenimiento de respuestas ansiosas. Por ejemplo, Goetzman (2006; et al. 2010), ha señalado la posibilidad de que la disnea o la presencia de alteraciones o síndromes respiratorios en pacientes trasplantados de pulmón puede provocar una hipervigilancia en cuanto a sensaciones físicas, que a su vez podría generar o no un cuadro ansioso.

En esta línea de ideas, la presencia de estas complicaciones se encuentra íntimamente vinculada con la necesidad de re-ingresos hospitalarios (Pérez et al., 2000; Pudlo et al. 2009), que pueden a su vez provocar una respuesta ansiosa. Esta respuesta puede estar mediada por distintas variables.

Pérez et al. (2000) establece que dichos re-ingresos pueden ser significados por el paciente como una señal de que el nuevo órgano ha sido rechazado, lo que a su vez genera pensamientos sobre la proximidad de la muerte, el deterioro en el funcionamiento, o la pérdida de funciones o características asociadas con el órganos trasplantado. Rosenberg et al. (2012) establecen que los re-ingresos pueden provocar un declive en las expectativas

desproporcionadas de los pacientes trasplantados de pulmón, lo que a su vez puede elicitar un problema de ansiedad.

Otros autores señalan que el retorno a un ambiente hospitalario implica exponer al paciente a los estresores propios de estos espacios. En pacientes que han tenido que estar un tiempo prolongado en una unidad de cuidados intensivos (UCI), factores como la privación del sueño y el aislamiento han sido asociados con la aparición (o incremento) de síntomas ansioso (DiMartini et al., 2008; Pérez-San-Gregorio et al., 2013).

Adicional a todas estas variables causales de los trastornos, problemas o síntomas de ansiedad, la terapia inmunosupresora ha sido señalada como un factor importante en la aparición de este tipo de respuestas por parte de los pacientes. Y al igual que con las alteraciones del estado de ánimo, estos fármacos pueden generar alteraciones psicológicas de forma directa o indirecta (Jin et al., 2012; Kemper et al., 2003; Koller et al., 2010; Sasaki et al., 2001)

Así, inhibidores de la calcineurina (como el Tacrolimus), posee como uno de esos efectos secundarios la posible generación de ansiedad en los pacientes a quienes se les ha administrado (Kemper et al., 2003). Paralelamente, efectos secundarios más ligados a una morbilidad física (como la aparición de diabetes, osteoporosis, etc.) también puede generar respuestas ansiosas (DiMartini et al. 2008). También se ha asociado la acción de algunos fármacos de acción inmunosupresora con la aparición de sueños vividos (Rosenberg et al., 2012), alucinaciones y dolor (Trzepacz, Levenson y Tringali, 1991), tres fenómenos que pueden generar respuestas ansiosas, e incluso un TEPT (DiMartini et al., 2007; Jin et al., 2012).

Finalmente, estos regímenes pueden elicitar la aparición de problemas estéticos (e.j. cambios en la apariencia, en mujeres) o del funcionamiento sexual (e.j. impotencia sexual, en hombres), que pueden ser interpretados por los receptores como estresores mayores, provocando problemas o trastornos de ansiedad (Koller et al., 2010).

***Factores indirectamente relacionados con el trasplante:*** En cuanto a los factores indirectamente relacionados con el trasplante, de los cuales se ha observado una influencia sobre la generación de problemas de ansiedad, se encuentra 1) presencia de problemas o trastornos de ansiedad previos al trasplante (Dew et al., 2012; Sasaki et al., 2001), 2) tiempo transcurrido desde el trasplante (Dew et al., 2000; 2001; 2005; Martín-Rodríguez et al., 2013; Perez, Martín, Gallego y Santamaría, 2000; Pudlo et al., 2009), 3) relaciones familiares (Dew et al., 2000; 2001; 2012; Fukunushi, 1998; Fukunushi et al., 2002), 4) características demográficas y de personalidad, y estrategias de afrontamiento del receptor (Dew et al., 2001; 2012; Jin et al., 2012).

Como se mencionó en el segmento relativo a los trastornos o alteraciones en el estado de ánimo, para comprender las posibles respuestas psicológicas de un paciente luego del trasplante, también es menester revisar sus antecedentes durante el periodo de espera o en otras instancias previas a la intervención (Coffman y Semionow, 2013; Fukunishi, 1998; Rosenberg et al., 2012; Sasaki et al. 2000).

Se ha señalado que elementos del periodo pre-operatorio, como los periodos de aislamiento en la UCI previos al trasplante (en el caso del trasplante de médula ósea) (Sasaki et al., 2000), la incertidumbre con respecto a los resultados de la lista de espera, el deterioro en el funcionamiento normal (Rosenberg et al., 2012), y el temor a la muerte

durante la cirugía (Fukunishi , 1998), son estresores que pueden llegar a generar respuestas ansiosas en los pacientes a la expectativas de ser trasplantados.

Woodman et al. (1999) señalan que es necesario tener en cuenta que estos pacientes vienen de periodos amplios de disfunción física, por las condiciones crónicas que los llevan a necesitar urgentemente un trasplante, y que dicha disfunción puede facilitar la aparición de trastornos psiquiátricos.

Paralelamente, varios autores han propuesto que los niveles de estrés, y las respuestas de ansiedad, varían en los pacientes trasplantados dependiendo del tiempo transcurrido desde la operación (Dew et al., 2001; 2012; Pérez et al., 2000; Pudlo et al., 2009; Rosenberg et al., 2012).

En líneas generales, se identifica un periodo de “Luna de Miel” (0 a 2/7 meses), donde tanto por la presencia de inmunosupresores (que pueden inducir estados de hipomanía), como por el éxito del trasplante, la persona presenta eutimia, y genera expectativas altas con respecto a su salud y su calidad de vida (Dew et al., 2001; 2012, Rosenberg et al. 2012).

En esta etapa se han observado patrones distintos de ansiedad, puesto que según algunos autores durante el primer año luego del trasplante, las conductas de auto cuidado son rígidas y eso puede ser una fuente de distrés para la persona (Pérez et al. 2000). También se ha indicado que durante las tres primeras semanas posteriores al trasplante de pulmón, es común encontrar “falsas alarmas” de rechazo del órgano, lo que puede llevar a la aparición de ataques de pánico (Pudlo et al., 2009). Sin embargo, otros establecen que por la experiencia de eutimia y las expectativas elevadas, los pacientes pueden descuidar

sus regímenes inmunosupresores, y sentirse menos ansiosos por su condición de salud (Dew et al., 2001; 2012, Rosenberg et al. 2012).

En el segundo momento o estadio, que algunos autores han asociado con el periodo de 7 a 24 meses pos-trasplante, los pacientes pueden experimentar mayores niveles de ansiedad, debido a nuevas variables que se presentan en dicho lapso de tiempo (Dew et al., 2001; 2012; Pudlo et al. 2009). Rosenberg et al. (2012), establece que ante un periodo de conductas de autocuidado flexibles, es común que se presentes episodios agudos de rechazo del nuevo órgano (en este caso, de pulmón) que puede provocar 1) una mayor vigilancia sobre los síntomas físicos; 2) conductas rígidas de autocuidado; 3) ansiedad o distrés en familiares y personas cercanas. Todo lo anterior puede generar en el paciente problemas de ansiedad (particularmente ataques de pánico).

Pérez et al. (2000) propone una tercera etapa, a la cual denomina “de agotamiento”, caracterizada por temores relacionados con el hecho de que “a medida que pasa el tiempo, disminuye la supervivencia del injerto” (p. 83).

Como ya se mencionó anteriormente, la relación del paciente trasplantado con los miembros de su red de apoyo es un elemento importante en la aparición o prevención de problemas de ansiedad. Se ha determinado que una pobre red de apoyo, o relaciones conflictivas con familiares y cercanos, puede ser una variable agravante en el desarrollo de respuestas o síntomas ansiosos (Dew et al., 2000; 2001; 2012; Fukunushi, 1998; Fukunushi et al., 2002).

Finalmente, algunos patrones de comportamiento de los pacientes trasplantados han sido asociados con una mayor vulnerabilidad a sufrir un trastorno de ansiedad. Entre estas

se resaltan una auto estima baja (Martín-Rodríguez et al., 2013) y estrategias de afrontamiento evitativas (Dew et al. 2001; 2012)

### **Alteraciones en la imagen corporal**

Las alteraciones en la imagen corporal son más comunes en ciertos tipos de trasplantes, que en otros. Sin bien se han realizado estudios en los que se denotan alteraciones en la imagen corporal en pacientes a quien se les ha trasplantado un órgano sólido (Clatworthy et al., 2012; De Pasquale et al., 2010; Latós et al., 2012; Pérez et al., 2000; Sanner, 2001), las investigaciones sobre este tipo de trastorno suelen estar más centradas en los casos donde se ha injertado rostro o mano (Brill *et al.*, 2005; Carosella y Pradeu, 2006; Rumsey, 2004; Swindell, 2007; Toure *et al.*, 2006).

**Órganos Sólidos:** En cuanto al caso de los trasplantes de órgano sólido, se ha observado que en general se dan dos tipos de trastornos o problemas relativos a la imagen corporal. El primero de esta categoría hace alusión a aquellas alteraciones secundarias a los efectos cosméticos de los inmunosupresores (Clatworthy et al., 2012; Koller et al., 2010), entre las cuales suele encontrarse el aumento de peso (Kierans, 2011; Todd *et al.*, 2012), el engrosamiento y aumento en la cantidad del vello corporal (Clatworthy et al., 2012; Kierans, 2011; Savitch, Gilmore y Dowler, 2003) y la aparición de enfermedades dermatológicas (ej. psoriasis) (Formicone *et al.*, 2005; Savitch, Gilmore y Dowler, 2003).

Dichas alteraciones suelen derivar en a. problemas en la generación de un nuevo esquema corporal (Savitch, Gilmore y Dowler, 2003), b. preocupaciones excesivas sobre la alimentación (Kelly, 2002; Todd et al., 2012), y c. ansiedad relativa a la apariencia (Koller et al., 2010).

La segunda categoría o trastornos relativos a la imagen corporal en pacientes trasplantados de órganos sólidos es aquella que hace alusión a la alteración en la capacidad del sujeto para integrar el nuevo órgano dentro de su esquema corporal. (De Pasquale et al., 2010; Latós et al., 2012; Pérez et al., 2000; Sanner, 2001).

Dicho problemas suele estar mediado por la presencia de otro trastorno (De Pasqueale et al., 2010; Latós et al., 2012). Por ejemplo, Latós et al. (2012), en un estudio elaborado con una muestra de 58 pacientes trasplantados de riñón, y a través de la aplicación de pruebas proyectivas, muestra la relación entre problemas exhibidos por los sujetos para integrar al nuevo órgano dentro de su esquema corporal, y la presencia de síntomas de ansiedad.

***Trasplante de rostro y mano:*** En cuanto a los sujetos que han sido sometidos a un trasplante de rostro, o de mano, los trastornos suelen estar ligados a dificultades en la generación de un nuevo sentido de “embodiment”, y a problemas en la creación de un nuevo esquema corporal que se adecúe a los cambios realizados en el cuerpo del sujeto (Carosella y Pradeu, 2006; Cunningham y Barker, 2004; Edgar, 2009; Rumsey, 2004; Swindell, 2007).

Omitiendo las implicaciones psicosociales del trasplante de rostro y mano, implicaciones que han sido bien descritas en el segundo capítulo de esta revisión teórica, cabe resaltar un fenómeno común en este tipo de trasplantes, y es el “Síndrome de Frankenstein” (Brill et al., 2006; Pérez et al., 2000) el cual se centra en la sensación de la persona trasplantada de ser “un monstruo” compuesta por las partes de otras personas (cadáveres).

Dicha alteración de la imagen corporal suele estar ligada con las características fisiológicas de este tipo de trasplante (especialmente del hecho de que la composición final de la persona, en cuanto al trasplante de rostro, es el resultado de una combinación entre las facetas propias del sujeto, y las de su donante) (Brill *et al.*, 2006; Toure *et al.*, 2006); y suele derivar en la generación de nuevas complicaciones psicológicas, como: 1) problemas en la integración de los nuevos injertos, 2) problemas de auto estima (Edgar, 2009), 3) dificultades en generar un sentido de identidad (Carosella y Pradeu, 2006), y 4) identificaciones excesivas con el donante (Swindell, 2007).

#### **Cuarto capítulo: Los significados atribuidos al órgano, al donante y a la vida**

Como bien plantea Sanner (2003) el trasplante de órganos está atravesado por varios componentes, vulnerables a ser significados y estudiados. Entre estos, el autor señala al receptor, al donante, y al nuevo órgano como algunos de los más investigados; sin embargo, el mismo plantea que si bien desde la medicina y otras ciencias de la salud se ha hecho un particular énfasis en los últimos 2 temas, la experiencia o la dimensión experiencial del receptor ha sido dejada de lado.

En esta línea de ideas, tanto Sanner (2003), como otros autores (Bean y Wagner, 2006; Crowley-Matoka, 2005; Crowley-Matoka, M., Lock, M, 2006; Decker et al, 2008; Gill, 2012; Goetzmann, 2004; Goetzmann et al., 2007; 2009; Kierans, 2005; Lamana, 1997; Marius et al., 2012; Shaw, 2009; Shimazono, 2008; Sothern y Dickinson, 2011; Ullrich et al., 2010; Vamos, 2010), han realizado investigaciones de diversa índole, que comparten un interés por la experiencia del receptor, y de cómo éste le brinda un significado a diversos elementos del procedimiento al que se somete.

A partir de esto, en el presente capítulo se revisarán los significados atribuidos por los pacientes tanto a la relación con el donante (y al donante per sé), como a la adquisición de un nuevo órgano, y al balance entre la vida y la muerte. Cabe aclarar que no todas las investigaciones revisadas empleaban metodologías cualitativas, por lo que no todas realizan un análisis del discurso de los receptores. Sin embargo, la información recolectada de otros estudios cuantitativos ha permitido enriquecer el desarrollo de este escrito.

### **Sobre el donante:**

#### **La relación del donante desde el modelo de Gift-Exchange Theory (GET)**

Para entender la relación entre el receptor y el donante (sea este vivo o cadavérico), y la red de significados que teje el primero en cuanto al segundo, varios autores (Ashworth, 2013; Colarusso, 2006; Fox y Swazey, 2002; Kierans, 2011; Lamanna, 1997; Shimazono, 2008; Sothern y Dickinson, 2011; Sque y Payne, 1994) han acudido al modelo de Gift-Exchange propuesto por Marcel Mauss (1990) para explicar el funcionamiento socio-económico en comunidades arcaicas. Estos autores han encontrado similitudes entre el funcionamiento de las comunidades exploradas por Mauss, y la relación (real y simbólica) que se da entre el receptor y el donante.

Algunos fenómenos explorados desde este modelo, son los problemas para la retribución del regalo (Ashworth, 2013; Fox y Swazey, 2002; Shimazono, 2008; Sque y Payne, 1994), la Tiranía del Regalo (Quintin, 2013; Fox y Swazey, 2002; Shimazono, 2008; Siminoff y Chillag, 1999; Sque y Payne, 1994), los rituales para retribución del regalo (Neukom et al., 2012; Shimazono, 2008; Sothern y Dickinson, 2011) y los problemas para la aceptación del regalo (Lamanna, 1997; Shimazono, 2008).

Para poder revisar la comprensión que dichos autores hacen sobre tales fenómenos, y de otras particularidades de la relación entre el receptor y el donante, es menester realizar una breve explicación sobre el modelo de Mauss (1990), y algunas críticas que se han realizado sobre su aplicabilidad al proceso de trasplante de órganos.

### **Revisión del modelo de GET y críticas al mismo**

Marcel Mauss (1990), a partir de una investigación etnográfica realizada en la Polinesia, Melanesia y el noroeste americano, postula un modelo de relaciones sociales y económicas en sociedades arcaicas donde se exhibe una ausencia de un sistema monetario unificado.

Mauss (1990) plantea que esta dinámica surge de la conjunción de 3 fuerzas dictaminadas por normas implícitas: 1) la obligación de dar, 2) la obligación de recibir, 3) la obligación de retribuir. Paralelamente, el autor postula 4 roles dentro de la dinámica del intercambio de regalos: a. el dador, b. el regalo, c. el receptor y d. el objeto de reciprocidad. En cuanto al regalo, Mauss pondera el concepto del “Espíritu del Regalo” (Shimazono, 2008), en el que se concibe que en el objeto entregado al receptor reside parte de la esencia del dador.

A partir de lo anterior, el autor pondera que aquel que reúse dicha obligación, generará no sólo un “desbalance” en la interacción social de la comunidad, sino un rechazo por parte de sus miembros (Mauss, 1990; Shimazono, 2008; Sque y Payne, 1997).

Aun cuando este modelo se ha empleado abiertamente para la investigación de distintas dimensiones del trasplante de órganos, tomando al donante, al receptor y al órgano como integrantes de la dinámica de intercambio de regalos, varios autores (Fox y Swazey, 2002; Lauritzen et al, 2001; Siminoff y Chillag, 1999; Sque y Payne, 1994) han realizado algunas críticas sobre la aplicabilidad de la teoría de Mauss al terreno del trasplante.

Tanto Fox y Swazey (2002), Siminoff y Chillag (1999), y Sothorn y Dickinson (2011) plantean que desde el modelo de intercambio de regalos es imposible para el

receptor de generar un objeto de reciprocidad, puesto que “el regalo” entregado por el donante excede cualquier tipo de posibilidad de reparo. Así, se genera una relación de inequidad, y desigualdad de poderes.

Adicionalmente, Sque y Payne (1994) señalan que en el caso de los donantes cadavéricos, éstos se posicionarían más en el rol del “regalo”, que en el del “dador”, ya que aún con un consentimiento que respalde la donación, no hay un acto de dar como tal. En cuanto esto, los mismos autores remarcan el hecho de que en la mayoría de las investigaciones se sigue interpretando al donante como el “dador” (desde el modelo de Mauss).

Finalmente, los mismos autores puntúan que a diferencia de la dinámica estudiada por Mauss (1990), en el trasplante de órganos no hay una obligación para donar, como para recibir, los órganos. Por ende, no es posible hablar en términos de las fuerzas que postula este antropólogo en la GET.

Sin embargo, y a pesar de dichas críticas, estos mismos autores (Fox y Swazey, 2002; Lauritzen et al, 2001; Siminoff y Chillag, 1999; Sque y Payne, 1994) han establecido que el modelo de Mauss, adaptado a las características del trasplante, sirve como un buen marco de referencia para la comprensión de la relaciones reales y simbólicas que se dan entre el donante y el receptor.

Lo anterior se evidencia en investigaciones, realizadas en distintos escenarios socio-culturales, donde es observable la adaptación del modelo de Mauss a la realidad del trasplante de órganos. Dichas investigaciones se han generado en rededor a la relación del receptor tanto con un donante vivo, como con uno cadavérico.

### **El modelo de GET en la relación con el Donante Vivo (familiar)**

Ashworth (2013) señala que al ser el intercambio de regalos un evento interpersonal, la relación previa entre el receptor y el dador es un elemento importante para comprender la dinámica de dar y retribuir un regalo. En concordancia con lo anterior, es factible suponer que habrán variaciones entre el vínculo que se forma entre donante y receptor, y los significados que el segundo le brinde al primero, dependiendo si el donador es cadavérico (no familiar) o vivo (familiar). Si bien hay elementos que se comparten, estos mismos adquieren matices distintos dependiendo de la idiosincrasia del donante.

En el caso de donante vivo, algunos autores han investigado sobre algunas reacciones emocionales (Lamanna, 1997; Muehrer y Becker, 2005; Shimazono, 2008) y alguna formas de retribución del regalo (Shimazono, 2008; Sothern y Dickinson, 2011; Stein, Higgins y Wilde, 2008) por parte de los receptores. Adicionalmente, se ha observado el fenómeno de “Tiranía del Regalo” (Fox y Swazey, 2002; Quintin, 2013; Siminoff y Chillag, 1999; Shimazono, 2008; Sque y Payne, 1994), solo encontrado en los casos de receptores con donantes vivos familiares.

En cuanto a las reacciones emocionales, se ha encontrado que los receptores suelen experimentar culpa, la cual suele estar vinculada tanto con la preocupación por la salud del donante y el miedo a dañar al donador (Lamanna, 1997; Shimazono, 2008), como con la dificultad de recibir un regalo como el órgano (Fox y Swazey, 2002; Lamanna, 1997), regalo que ha sido definido como “el regalo de la vida” (Shimazono, 2008; Withfield, 2013).

En relación con lo anterior, Shimazono (2008), en un estudio cualitativo desarrollado en las Filipinas (donde el autor se situó como observador-participante) señala que en una entrevista realizada con una receptora de riñón, cuyo donante había sido su propio hermano, ésta señalaba que la sensación de culpa era tal que en algunas ocasiones había pensado en la posibilidad de devolver el órgano recibido.

Sobre las formas de “retribuir” o “reparar” el regalo dado por el donante, se ha encontrado que los receptores acuden a conductas como cuidar o atender al donador en momentos de enfermedad, asistirlo económico cuando éste lo necesite, o ayudarlo de cualquier otra forma (ej. cuidando a sus hijos, ofreciéndole residencia, etc.). Esto obedece a un sentido de “estar en deuda” con el otro, y a una necesidad de dar las gracias adecuadamente (Shimazono, 2008)

También se han registrado rituales socialmente aprobados, donde se simboliza el proceso de aceptación y restitución del regalo. Shimazono (2008), en el estudio anteriormente citado, relata que en las Filipinas se celebra anualmente, y desde hace más de 10 años, un evento denominado “Los juegos nacionales filipinos de Trasplantes” (*Philippine National Transplant Games*), patrocinado por la Asociación filipina de Trasplante de Riñón (WTGF, 2014). En dicho festejo se suele realizar un homenaje a los donantes, realizando una ceremonia en las que los receptores les brindan una retribución simbólica a los dadores a través de la entrega de una rosa, y a través de distintas muestras afectivas (como abrazos).

Otra forma de “devolverle” a donante el regalo es a través de conductas de autocuidado (Shimazono, 2008; Sothern y Dickinson, 2011; Stein, Higgins y Wilde, 2008). Esto responde a creencias del orden de que si el órgano fuera rechazado, se estaría

deshonrando al regalo otorgado por el dado (Shimazono, 2008), o no valorando su importancia y particularidad (Sothorn y Dickinson, 2011; Stein, Higgins y Wilde, 2008).

En relación con lo anterior, algunos investigadores (Fox y Swazey, 2002; Quintin, 2013; Scheper-Hughes, 2007; Siminoff y Chillag, 1999; Shimazono, 2008; Sque y Payne, 1994), han investigado un fenómeno denominado “La tiranía del regalo”. Ésta consiste en una relación de inequidad entre receptor y donante, en la que el último le impone (explicita como implícitamente) al primero una serie de retribuciones de distinto orden, de forma indefinida y acudiendo a la deuda “de vida” que existe entre ambos.

La tiranía del regalo parece generarse tanto por una comprensión del dador como un salvador, que se ha sacrificado por el bienestar del receptor; como de un sentimiento de estar en una deuda irreparable con el otro (Fox y Swazey, 2002; Quintin, 2013; Scheper-Hughes, 2007; Siminoff y Chillag, 1999; Shimazono, 2008; Sque y Payne, 1994).

### **El modelo de GET en la relación con el Donante Cadavérico**

En cuanto a los estudiado en los casos del donante cadavérico, también se han investigados algunas reacciones emocionales por parte de los receptores (como la culpa del sobreviviente) (Sanner, 2003; Siminoff y Chillag, 1999; Sque y Payne, 1994; Youngner, 1996). Adicionalmente, se han analizado algunas comprensiones o interpretaciones realizadas por los receptores sobre su relación con el donante, o sobre el donante per sé, que suelen involucrar un pensamiento mágico y una tendencia a la identificación con el donador (Goetzmann et al., 2009; Sanner, 2003; Ullrich et al, 2010). Por último, varios autores han sondeado las “conductas de retribución” que generan los receptores para honrar al donante y a su regalo, conductas que parecen ser de un orden más ritualista que las observadas en

los trasplantes con donador vivo (Colarusso, 2010; Neukom et al., 2012, Sanner, 2003; Siminoff y Chillag, 1999; Sharp, 2006).

En cuanto al primero de estos puntos, se ha encontrado un fenómeno denominado “la culpa del sobreviviente”, terminado inicialmente acuñado para explicar las reacciones emocionales de las víctimas que sobrevivieron la experiencia de los campos de concentración (Vamos, 2010).

Se postula que los receptores deben manejar la paradoja de que su “nuevo nacimiento”, la nueva oportunidad de vivir, coincide con la muerte de otra persona. Ante esto, algunos sujetos suelen generar tanto atribuciones causales, como las de asumir que el donante se hubiera sacrificado por ellos (Sanner, 2003); como comenzar a manejar pensamientos antes negados, del orden “(...) lo que estaba esperando todo es tiempo es que alguien muriera” (Siminoff y Chillag, 1999, p.38).

Si bien la experiencia de esta culpa puede variar de receptor a receptor (Goetzmann et al., 2009; Ullrich et al., 2010), y éste mismo puede generar distintos mecanismos para afrontarla (Gill, 2012), se ha documentado que muchos sujetos suelen acudir al pensamiento mágico para manejar la relación simbólica y afectiva, tanto con el donante como con el nuevo órgano (Goetzmann et al., 2009; Sanner, 2003; Vamos, 2010).

Vamos (2010) plantea que este tipo de pensamiento protege al receptor de afrontar hechos u eventos que se salen su control y entendimiento, y que le permite generar algún tipo de explicación para atacar la incertidumbre que rodea al suceso. Sin embargo otros autores, como Sanner (2003) y Crowley-Matoka (2005), señalan que este tipo de pensamiento demuestra que el modelo de “hombre como maquina”, o el pensamiento

racionalista, a veces no es el adecuado para comprender la complejidad del trasplante de órganos, y su carga emocional y simbólica sobre los involucrados. Adicionalmente, hay que señalar que este tipo de pensamiento se ha encontrado en sujetos de distintos ámbitos culturales, por lo que no se le ha considerado como una respuesta, en el caso del trasplante de órganos, culturalmente dependiente (Crowley-Matoka, 2005; Goetzmann et al. 2009; Sanner, 2003; Sharp, 2006; Shimazono, 2008).

El pensamiento mágico en los receptores se ha vinculado con atribuciones e identificación con el imaginario que posee éste del donante. Así, en algunos sujetos se ha encontrado ideas y conductas relativas a adoptar rasgos o características de la personalidad del donante (algunas veces bajo el supuesto de que ello facilitará la integración del nuevo órgano) (Crowley-Matoka, 2005; Sanner, 2003). Adicionalmente, Sharp (1995; 2006) señala que a través del órgano, algunos receptores establecían que el donante seguía vivo en ellos.

En cuanto a lo anterior, Ullrich et al. (2010) plantea que algunos receptores manifiestan ideas o reflexiones recurrentes sobre el donante, en los que existe la presencia de pensamiento mágico e identificación con el mismo; mientras que otros sujetos en su investigación recurrían a la negación y supresión de cualquier fantasía o juicio en cuanto al donador. Goetzmann et al. (2009) que la mayoría de los sujetos exhibían un pensamiento racional sobre el donante, aunque un 11,2 % de la muestra manifestaba identificación con éste, y pensamientos recurrentes sobre el mismo.

Así, si bien el pensamiento mágico no es una respuesta que pueda ser generalizable con el total de los receptores, si ha sido identificada y estudiada en las investigaciones sobre la experiencia de estos sujetos en el trasplante de órganos; y ha sido asociada con rituales

de retribución del regalo (Colarusso, 2006; Neukom et al., 2012; Sanner, 2003; Siminoff y Chillag, 1999; Sharp, 2006).

Entre estas formas se encuentran encender velas por el donante, tanto luego de la operación como en la celebración anual de la misma (Neukom et al., 2012; Sanner, 2003), escribir cartas de agradecimiento a la familia del donante (Colarusso, 2006; Siminoff y Chillag, 1999; Sharp, 2006), y sacar una tarjeta de donante, generando un fenómeno de “cadena de favores” (Sanner, 2003).

### **Sobre el órgano: Significados adjudicados al mismo y proceso de integración**

En la literatura encontrada sobre la relación del receptor con el nuevo órgano, se hicieron evidentes dos ejes temáticos principales: 1) las atribuciones, o significados atribuidos, al nuevo órgano (Neukom et al., 2012; Sanner, 2003; Sharp, 1995; 2006; Shimazono, 2008), y 2) el proceso de integración (mental) del nuevo órgano (Decker et al., 2008; Goetzmann, 2004; Goetzmann et al., 2009; Neukom et al., 2012; Shimazono, 2008).

Ambos ejes temáticos, que giran en torno a la relación simbólica con el nuevo órgano, se encuentran atravesados por, e incluso enmarcados dentro de, los significados atribuidos al donante o al imaginario que el receptor tiene del mismo (Goetzmann, 2004; Goetzmann et al., 2009; Sharp 1995; 2006; Shimazono, 2008). Por ende, este segmento y el anterior se encuentran fuertemente vinculados, y no deben leerse como separados, sino como dos dimensiones de la complejidad experiencial del receptor dentro del trasplante de órganos.

### **Significados atribuidos al órgano**

Retornando a la presencia de pensamiento mágico en los significados generados por los receptores (Crowley-Matoka, 2005; Sanner, 2003; Vamos, 2010); se ha encontrado que los mismos suelen realizar atribuciones al nuevo órgano que escapan del modelo de hombre como maquina (de reemplazo de partes) (Crowley-Matoka, 2005; Sanner, 2003).

Shimazono (2008), en entrevistas realizadas con receptores filipinos de órganos provenientes de donantes vivos, narra la presencia del fenómeno del “espíritu del regalo”, en el que se concibe que en el órgano reside una parte de la esencia del donante. El mismo autor plantea que ante la concepción del cuerpo que poseen varias sociedades y pueblos de la Melanesia, en la que el mismo es considerado como un microcosmo social, muchos entrevistados realizaban afirmaciones del orden de “mi familia está dentro (...)”. En relación a ello, el autor encuentra que los receptores hacen alusión al nuevo órgano a través de pronombres personales como “él” o “ella”, y que afirman comunicarse con éste como si estuviera vivo.

Si bien no otros autores no aluden al término “el espíritu del regalo”, muchos si han encontrado que los receptores transmiten características del donante, o simplemente antropomorfizan, al nuevo órgano (Crowley-Matoka, 2005; Goetzmann et al., 2009; Kierans, 2011; Neukom et al., 2012; Sanner, 2003; Sharp 1995; 2006).

Sharp (1995; 2006) define al trasplante como una experiencia “transferencial”, y afirma que el nuevo órgano es entendido como un medio que conecta al receptor con el donante, o donde el donante sigue vivo. Sanner (2003) señala que en su investigación encontró que los receptores manifestaban creer que a través del órgano algunas

características del donante se transmitirían no solo a su cuerpo, sino a su forma de ser (personalidad). Goetzmann et al. (2009) encuentra resultados en el 11.2% de la muestra estudiada.

### **Proceso de integración del nuevo órgano**

En relación con lo anterior, surge la pregunta de cómo los receptores logran integrar un órgano que es concebido por los mismos con ajenos a ellos, o como parte de Otro. Distintos investigadores han señalado que el proceso de integración consta de distintos momentos, y han explicado dicha transición desde diversos marcos teóricos (Decker et al., 2008; Goetzmann, 2004; Goetzmann et al. 2009; Neukom et al., 2012; Shimazono, 2008).

Decker et al. (2008), Goetzman, 2004, Neukom et al. (2012) estudian al proceso de integración desde los postulados de Winnicott (1953) sobre “el objeto transicional”. El planteamiento winnicotiano establece que existen distintos objetos (en primera instancia la madre, y posteriormente artefactos como peluches, mantas, etc.) que se ubican en una zona intermedia (espacio potencial), y que le permite al sujeto 1) diferenciarse del mundo externo y/o de un Otro, 2) generar un punto de conexión con el mismo.

Partiendo de estos supuestos, los autores plantean que en la experiencia del receptor, la fantasía o imaginario que posee el mismo sobre el donante actúa como un objeto transicional, que le permite asimilar el objeto (órgano) y afrontar las dificultades que implica dicho proceso (Goetzmann, 2004). Así, Neukom et al. (2012) postulan 3 momentos en el proceso de integración del órgano, 3 momentos que son respaldados por las narrativas de pacientes en otras investigaciones (Decker et al, 2008; Goetzmann, 2004).

Estos 3 momentos consisten en a. una primera instancia donde el órgano se percibe como un cuerpo extraño, y al donante como parte del receptor (Estadio del “cuerpo extraño”), b. una segunda etapa en el que el receptor entiende al órgano como parte tanto de él, como del donante (Estadio transicional), y c. un punto final, en el que el receptor adopta al nuevo órgano como parte de él, y comprende al donante como un objeto diferenciado (Estadio de completa internalización) (Neukom et al., 2012).

Goetzmann (2004), en un estudio en el que se analizan las narrativas de 20 sujetos trasplantados de pulmón, a través de entrevistas semi-estructuradas planteadas en distintos momentos posteriores a la intervención, encuentra que hay un cambio en la definición que realiza el receptor sobre el donante y sobre el órgano; cambio que coincide con los hallazgos de Neukom et al. (2012).

Otros investigadores, en cuanto al proceso de la integración, hacen señalamientos importantes sobre esta transición. Sanner (2003) plantea que muchos sujetos, aún luego de periodos superiores a un año luego de la intervención quirúrgica, manifiestan jamás haber dejado de pensar en el órgano como un cuerpo extraño, y que vinculaban esto con la presencia constante del régimen inmunosupresivo. Shimazono (2008) postula que muchos de los receptores entrevistados mantuvieron, constantemente, una visión antropomórfica del órgano, y que aun acostumbrándose a la presencia del mismo, las ideas sobre éste no cesaron. Goetzmann et al. (2009) señalan que el proceso de integración suele darse en 3 meses, pero que ante alteraciones emocionales o ante identificaciones con el donante, dicha transición puede verse obstaculizada.

De esta forma, es posible apreciar como los significados atribuidos tanto al donante, como al órgano, se encuentran mutuamente afectados, y pueden generar repercusiones importantes en el proceso de “recuperación” vivido por el receptor.

**Sobre la vida y la muerte:  
La autotranscendencia, y el deseo de la normalidad**

Si bien todos los elementos ya explorados en los segmentos anteriores pueden señalar algunos aspectos relevantes en la generación de cambios dentro del espectro de significados que construye el receptor sobre la vida y la muerte, se han encontrados otros ejes temáticos que se centran exclusivamente en la modificación que viven estos sujetos en su percepción de la vida y la muerte. Dichos temas pueden resumirse en dos categorías principales: 1) la autotranscendencia desde el modelo de Reed (Bean y Wagner, 2006; Evangelista, Doering y Dracup, 2003; Williams, 2012), y 2) el deseo de la normalidad (Crowley-Matoka, 2005; Gill, 2012; Sanner, 2003).

#### La autotranscendencia

Reed (1991) plantea una teoría sobre la autotranscendencia a partir de su experiencia con adultos mayores y sujetos en estadios terminales de enfermedades crónicas. Esta autora plantea que ante la cercanía de la muerte, o ante eventos que amenazan la vida del sujeto, este puede generar una visión más amplia de su realidad, y puede expandir los límites de su entendimiento sobre de las dimensiones intra, inter y transpersonales de su realidad (Bean y Wagner, 2006; Evangelista, Doering y Dracup, 2003; Williams, 2012).

En relación con estos, distintos autores han encontrado que en sujetos trasplantados, tanto de órganos sólidos (Bean y Wagner, 2006; Evangelista, Doering y Dracup, 2003),

como de células madre (Williams, 2012), presentan mayores niveles de autotranscendencia en comparación con la población en general.

Bean y Wagner (2006), empleando la Self-transcendence Scale en una muestra de receptores de hígado, encuentra que en las tres esferas descritas por Reed (1991) existe un aumento en la perspectiva que desarrolla el sujeto sobre las mismas. Evangelista, Doering y Dracup (2003) señalan en su investigación con mujeres trasplantadas de corazón, que estas mostraban una autotranscendencia mayor a la exhibida previamente a la intervención, aún ante la presencia de grandes niveles de estrés. Finalmente, Williams (2012), a partir del análisis de narrativas de pacientes en trasplante de células madre, postula que la autotranscendencia se alcanza a través de un proceso delimitado en 8 estadios.

Estos son descritos por el autor como: 1) “Tormenta privada”, en el que el receptor percibe un gran sufrimiento tanto a nivel físico como emocional; 2) “El punto más bajo”, donde el sujeto se enfrenta a la muerte de una forma desesperada y sin ninguna clase de expectativas; 3) “En proceso de superación”, etapa en la que luego de una confrontación con la muerte, el receptor desarrolla estrategias de afrontamiento y busca soporte en otros significativos; 4) “Punto de inflexión”, estadio en el que los receptores generan nuevos significados, de orden espiritual, que les permiten apreciar el futuro con nuevas esperanzas; 5) “Transformación”, donde los sujetos construyen un entendimiento más profundo de ellos mismos; 6) “Nuevas perspectivas”, momento en el que la persona amplía su perspectiva de vida, y crea nuevas metas sobre la misma; 7) “Valoración de sí mismo y de los otros”, punto en el que los receptores aprecian de forma más compleja a quienes lo rodean, y a sí mismos; y 8) “Momentos de oscuridad”, transición en la que la persona confronta los estresores del trasplante de forma más amplia (Williams, 2012).

De esta forma, se puede entender al trasplante de órganos como un evento estresante vital, que puede generar en el sujeto una apreciación más amplia de su vida, de los otros y de la espiritualidad; y un desarrollo de habilidades de afrontamiento más funcionales (Bean y Wagner, 2006; Evangelista, Doering y Dracup, 2003; Williams, 2012).

### **El deseo de la normalidad**

Para finalizar el presente capítulo, es importante señalar que varios investigadores (Crowley-Matoka, 2005; Gill, 2012; Sanner, 2003) han mostrado que una de las motivaciones principales para que los receptores se sometan al trasplante es la aspiración a ser normales. Estos autores puntúan que una amplia mayoría de estos sujetos han pasado por enfermedades o condiciones crónicas debilitantes, que les han imposibilitado tener un funcionamiento o una calidad de vida similar o igual a la de sus pares. Por ende, la expectativa principal luego de la intervención es la de retornar a su estilo previo a la enfermedad.

Sin embargo, como bien plantea Stuber (2011), los pacientes trasplantados “han cambiado una enfermedad terminal por una condición crónica” (p. 893). Si bien se generan cambios que son impactantes en la vida del receptor, como la posibilidad de hacer planes a futuro (Gill, 2012), o la sensación de haber vuelto a nacer (Shimazono, 2008); aún existen ciertas limitantes en la vida habitual del receptor que pueden generar gran dolor (Crowley-Matoka, 2005).

Ante esto, e introduciendo el tema que atañerá al siguiente capítulo, es importante la función del psicólogo en el acompañamiento al receptor, tanto en los nuevos retos que

implica el trasplante, como el manejo de expectativas (del sujeto, como de la sociedad) (Crowley-Matoka, 2005; Gill, 2012; Sanner, 2003).

### **Quinto capítulo: Sobre el rol del psicólogo en la atención a pacientes trasplantados**

Como se ha señalado en otros capítulos, al revisar la literatura sobre la experiencia de los pacientes trasplantados se ha encontrado que ante los estresores o particularidades propias de esta intervención, surgen en los receptores modificaciones en distintas dimensiones de su vida (Baines, Joseph y Jindal, 2002; Clarke y Butler, 2009; Fukunishi et al., 2002; Goetzmann, 2006; Morana, 2009; Muehrer y Becker, 2005; Pérez, Martín, Gallego y Santamaría, 2000; Savitch, Gilmore y Dowler, 2003).

Teniendo en cuenta que estos cambios abarcan tanto alteraciones en la imagen corporal de estas personas (ver capítulo 2), como en su salud mental (ver capítulo 3), o en los significados dados a la vida, al nuevo órgano o al donante (ver capítulo 4), el presente capítulo surge como la respuesta a una pregunta que era menester abordar: ¿Cuál es el rol del psicólogo frente al proceso de los receptores en el trasplante de órganos y tejidos?

Se ha encontrado que el psicólogo dentro del equipo de trasplante, y en relación a los receptores de órganos y tejidos, cumple dos papeles fundamentales: 1) en la evaluación (tanto antes, durante y después del trasplante; como en la generación o validación de instrumentos de evaluación) (Fukunishi et al., 2002; Hoodin et al., 2006; Krakauer, Bailey, Lin, 2004; Morana, 2009; Pérez et al., 2000; Stilley et al., 1999) y 2) en la intervención (en temas como adherencia al tratamiento, manejo de problemas psicológicos, y/o relacionados con las transiciones que implica el tratamiento) (Baines, Joseph y Jindal, 2002; Brill et al., 2006; Goetzmann, 2006; Gross et al., 2010; Hsu, 2005; Lawrence et al., 2008; Madson y Silverman, 2010; Marcangelo, 2013; Muehrer y Becker, 2005).

A partir de lo anterior, el presente capítulo se divide en dos partes. El primero hace alusión al rol del psicólogo en el proceso de evaluación de los receptores antes, durante y después del trasplante. Y el segundo se centra en la intervención psicológica a pacientes trasplantados, tanto para el manejo de problemas relativos a su salud mental (trastornos de ansiedad/distrés psicológico, alteraciones en el estado de ánimo, alcoholismo o conductas de abuso de sustancias, etc.), como para la promoción de conductas de autocuidado y acompañamiento en las transiciones que implica el trasplante.

### **El rol del psicólogo en la evaluación de los receptores**

En lo que respecta a esta dimensión del trabajo del psicólogo, se ha encontrado que los puntos nucleares en este rol son tanto el de la evaluación de los candidatos al trasplante (Fukunishi et al., 2002; Krakauer et al., 2004; Pérez et al., 2000; Stilley et al., 1999), tanto la generación y estandarización de distintas medidas objetivas (Feurer et al., 2004; Hoodin y Kalbfleisch, 2001; Maldonado et al., 2012); como la valoración de distintas áreas de la vida de los receptores después del trasplante (Chatuverdi y Pant, 1984; Maglakelidze et al., 2011),

Sin embargo, y antes de hacer alusión a estas tareas, es importante contextualizar al lector sobre la importancia inherente a la evaluación y sobre la polémica que gira en torno a la elección de candidatos aptos para el trasplante con base en criterios psicológicos.

### **La importancia de evaluar y la polémica sobre la elección de candidatos a partir de criterios psicológicos**

El rol del psicólogo en la evaluación está íntimamente relacionado con su papel en la intervención, y surge en gran medida por la relevancia creciente que se le ha dado a la

dimensión psicológica inherente al trasplante (Fukunishi et al., 2002; Hoodin et al., 2006; Krakauera et al., 2004; Morana, 2009; Pérez et al., 2000; Stilley et al., 1999).

Varios autores han señalado cómo algunas variables psicosociales afectan, ya sea de forma directa o indirecta el proceso de recuperación del paciente y los resultados esperados de una intervención con las características propias del trasplante de órganos y tejidos (Cukor, Newville y Jindal, 2009; Jindal et al., 2003; 2009). Paralelamente, en la actualidad se considera que el éxito de este proceso va más allá de la ausencia de complicaciones médicas y abarca la promoción de una mejor calidad de vida percibida por parte de los receptores (Krakauera et al., 2004).

Por lo tanto, una valoración psicosocial se torna indispensable tanto para monitorear el alcance de objetivos terapéuticos básicos (ej. un mejoramiento en la calidad de vida), como para identificar rasgos o características en los candidatos a ser trasplantados que podrían generar problemas o riesgos a largo plazo (Fukunishi et al., 2002; Pérez et al., 2000; Stilley et al., 1999).

Ante esto último ha surgido una paradoja, puesto que si bien la elección de candidatos por criterios psicológicos implica un reconocimiento de la relevancia de esta dimensión en el trasplante de órganos (y en la experiencia de los receptores), también ha generado polémica por la posibilidad de rechazo a un candidato físicamente adecuado para la intervención, basada en criterios psicológicos y/o psiquiátricos (Fusar-Poli et al., 2007; Morana, 2009; Woodman et al., 1999).

Investigaciones sobre la relación entre depresión previa al trasplante y tendencia a pobres conductas de adherencia (Cukor, Newville y Jindal, 2009; Jindal et al., 2003; 2009), o los debates sobre las acciones a tomar con candidatos a trasplante de hígado que presentan antecedentes de abuso o dependencia al alcohol (Marcangelo, 2013; Morana,

2009; Stilley et al., 1999); son ejemplos de casos que son tomados por distintos autores como muestras a favor de la obligatoriedad de una valoración psicosocial previa a la elección de candidatos.

Sin embargo, otros autores a través de investigaciones sobre la relación entre la presencia de antecedentes de trastornos psiquiátricos y la supervivencia pos trasplante, señalan que la primera de estas variables no se correlaciona con un mejor o peor pronóstico luego de la intervención (Fusar-Poli et al., 2007; Woodman et al., 1999).

Ante esa disparidad de resultados y puntos de vista, una línea de acción alternativa que han planteado varios autores y expertos es la de tomar a la evaluación como una herramienta de identificación de variables que pueden ser problemáticas para el receptor y su proceso dentro del marco del trasplante; no con el objetivo de rechazar candidatos, sino de generar unos objetivos de intervención para lograr que estas personas sean más aptas para afrontar las complicaciones y elementos estresantes de esta intervención (Clarke y Butler, 2009; Morana, 2009).

Ejemplo de esto se encuentra en el manejo psicológico que postulan Clarke y Butler (2009) para los candidatos a trasplante de rostro, en el que previo a la intervención y a través de una serie de entrevistas, se exploran las motivaciones, expectativas, creencias, estrategias de afrontamiento, etc. de dichos pacientes; con el fin de realizar un análisis sistemático de la información recolectada para la identificación de elementos que puedan dificultar una adherencia al régimen inmunosupresor y a las conductas de autocuidado. Los autores plantean que luego de este análisis, se abordan los factores problemáticos a través de distintos tipos de técnicas psicoterapéuticas o psicoeducativas.

Paralelamente, y en esta misma línea de acción, se han encontrado investigaciones que señalan que dentro de distintos programas de trasplante de hígado, es obligatoria una

evaluación previa sobre conductas de abuso o dependencia a sustancias; y que ante la presencia de un trastorno o de comportamientos mal adaptativos se remite al paciente a un centro de rehabilitación en el que se buscará lograr que este permanezca en abstinencia y desarrolle estrategias de afrontamiento que lo conviertan en un candidato apto para el trasplante (Marcangelo, 2013; Morana, 2009).

De esta forma, y como establece Morana (2009), la presencia de trastornos psiquiátricos, del comportamiento, o de conductas mal adaptativas en un candidato a trasplante no tienen que ser una condición que contradiga o niegue la posibilidad de que éste reciba un trasplante; pero la evaluación temprana de éstos puede permitirle al equipo del trasplante intervenir para ayudar a la persona a desarrollar estrategias de afrontamiento de los retos que implica esa intervención.

De acuerdo con lo anterior, es fundamental reconocer la importancia de la dimensión psicológica de la experiencia de los pacientes trasplantados (o de los candidatos a trasplante), y entender la evaluación no como un proceso que va en contra de la salud de estas personas sino todo lo contrario, que favorece la posibilidad de que reciban el apoyo terapéutico necesario para lograr un mejor manejo de esta intervención, sus estresores y particularidades. De esta manera, el psicólogo desarrollará entonces 4 tareas de evaluación fundamentales: 1) la generación y validación de pruebas objetivas, 2) la aplicación de pruebas objetivas, 3) la aplicación de pruebas proyectivas o basadas en la producción artística, y 4) la realización de entrevistas.

### **Generación y validación de pruebas objetivas**

Maldonado et al. (2012; 2013) señalan que aun cuando los criterios médicos para la elección de los candidatos a un trasplante o para la evaluación de los resultados de esta intervención están bien establecidos, las pautas para la valoración psicosocial de esta misma población no han sido desarrolladas de forma suficiente. En este mismo sentido, estos y otros autores (Hoodin y Kalbfleisch, 2001; Muehrer y Becker, 2005) señalan la importancia de generar medidas válidas, consistentes y estandarizadas. De esta forma, son varios los esfuerzos para generar baterías o instrumentos de evaluación que sean sensibles a la población a valorar (Baines, Joseph y Jindal, 2004; Hoodin y Kalbfleisch, 2001; Krakauera et al., 2004; Maldonado et al., 2012; 2013; Marcangelo, 2013; Muehrer y Becker, 2005; Trask et al., 2002).

Ejemplo de lo anterior es el Stanford Integrated Psychosocial Assessment for Transplantation (SIPAT). Esta herramienta, desarrollada por Maldonado et al. (2012; 2013), surge ante la necesidad de valorar factores psicosociales que pudieran predecir un pronóstico desfavorable luego del trasplante, diferenciando aquellos candidatos que presenten algún tipo de riesgo para complicaciones posteriores.

El SIPAT, que ha sido validado a través de estudios longitudinales y pruebas controladas aleatorias, valora varios factores con el fin de generar un puntaje total de 1 a 100. Si el paciente posee puntajes bajos, se recomienda situarlo en lista de espera de forma inmediata. Sin embargo si el puntaje es alto, se le brinda un apoyo psicológico con el objetivo de aumentar la posibilidad de ser un candidato más funcional, y con herramientas o estrategias necesarias para afrontar el trasplante. Finalmente, los autores señalan que si los resultados superan los 70 puntos, es importante remitir al paciente a asistencia

psicoterapéutica profunda y extensiva, para generar cambios más significativos en su funcionamiento (Maldonado et al., 2012; 2013).

Un caso similar es el del Coordinator Rating Scale (CRS), una escala desarrollada para valorar los niveles de distrés psicológico en pacientes con trasplante de médula ósea (Trask et al., 2002). Habría que hacer una mayor descripción del mismo, tal y como lo hiciste para el SIPAT.

Paralelo al trabajo de elaboración de pruebas, escalas o baterías, se encuentra el de evaluación de propiedades psicométricas de instrumentos ya existentes. Así, a pesar de que se dispone de diversas medidas para valorar constructos como la calidad de vida de los pacientes, la capacidad de ajuste de los mismos o su percepción sobre la enfermedad, es necesario valorar cuál es la confiabilidad y consistencia interna de éstas, y su aplicabilidad a la población de pacientes trasplantados (Hoodin y Kalbfleisch, 2001; Muehrer y Becker, 2005).

Son varios los investigadores que han centrado sus esfuerzos en esta labor, y ejemplo de ello son el estudio de Hoodin y Kalbfleisch (2001) para la validación del TERS (Transplant Evaluation Rating Scale) como medida sensible para la evaluación de la capacidad de ajuste en pacientes trasplantados de médula ósea; o la valoración que hacen Baines, Joseph y Jindal (2004) sobre las propiedades psicométricas del SF-36 Health Survey y del PAIS (Psychosocial Adjustment to Illness Scale), y de su utilidad en la medición de la calidad de vida percibida en pacientes receptores de órganos sólidos.

### **Aplicación de pruebas objetivas, técnicas basadas en la producción artística, y entrevistas**

Con la presencia de pruebas confiables, consistentes, y sensibles a la población a evaluar, la labor del psicólogo en la valoración de la experiencia de los receptores se ve facilitada, y permite una comprensión y un abordaje más amplio de la dimensión psicológica estos pacientes.

Así, pruebas como el PAIS (Baines, Joseph y Jindal, 2004), y el SF-36 (Baines, Joseph y Jindal, 2004; Maglakelidze et al., 2011) han mostrado ser útiles en la valoración de la calidad de vida percibida por parte de los receptores. El PACT (Psychosocial Assessment of Candidates for Transplantation), el TERS (Transplant Evaluation Rating Scale) y el SIPAT se han posicionado como medidas importantes en la evaluación de rasgos o conductas de riesgo en candidatos a trasplante. Paralelamente, otras escalas, como el Zerssen's Mood Scale (BF-s) (Maglakelidze et al., 2011) o el Giessen Subjective Complains List (GBB-24) (Giessing et al., 2004; Maglakelidze et al., 2011) han manifestado ser eficaces en la medición de alteraciones en el estado de ánimo de los receptores, o en la presencia de malestares físicos que disminuyen la calidad de vida percibida, respectivamente.

Sin embargo, se ha indicado que una evaluación completa, en el contexto del trasplante de órganos, no puede darse solamente a través de medidas de auto reporte (o pruebas objetivas), sino también por medio de entrevistas y pruebas proyectivas (Hoodin et al., 2006; Wallace et al., 2004).

En lo que se refiere a la entrevista, Morana (2009) señala que esta permite una exploración más directa de las dimensiones cognitivas y emocionales del paciente.

Adicionalmente, Hoodin et al. (2006) manifiestan que en la entrevistas, las conductas del evaluado son un elemento clave para evaluar el estado emocional de la persona en el momento de la valoración.

Paralelo a lo anterior, algunos autores plantean algunos puntos que deberían ser abordados en la entrevista a candidatos para la recepción de un órgano o tejido. Se debe aclarar que los investigadores plantean esto como una guía básica, pero que cada instituto en el que se realicen trasplantes puede poseer su propio protocolo. En este sentido, se ha señalado que más allá de eso, es crucial una evaluación de las siguientes áreas: 1) conocimiento de la persona sobre su estado actual de salud (Hoodin et al., 2006; Morana, 2009);, 2) las expectativas que tiene la persona con respecto al trasplante y a los logros que se alcanzarán con éste (Hoodin et al., 2006; Morana, 2009);, 3) la presencia o características de la red de apoyo que posee el candidato (Marcangelo, 2013), y 4) la presencia o historia de problemas de abuso o dependencia de sustancias (Marcangelo, 2013).

Estos mismos investigadores han planteado que los resultados de dichas entrevistas deberían trazar las líneas u objetivos para la atención psicológica necesaria para estos pacientes. Hoodin et al. (2006) postulan que dependiendo de la información recolectada a través de este tipo valoración, el programa en el que estos autores participan toma elecciones sobre la necesidad o no de una asistencia terapéutica a los candidatos.

Finalmente, se ha encontrado literatura que señala la utilidad de otras técnicas de evaluación para la detección de problemas de salud mental tanto en candidatos (Fukunishi et al., 2002), como en receptores del trasplante de órganos (Chatuverdi y Pant, 1984; Wallace et al., 2004).

Wallace et al. (2004) plantean la utilidad de una escala denominada FEATS (Formal Elements of Arth Therapy Scale), empleada para identificar depresión en niños trasplantados. Estos autores plantean que medidas de auto reporte, en esta población, pueden no ser sensibles a la etapa del desarrollo en la que se encuentran los receptores; y que el FEATS, con instrucciones simples para la elaboración de dibujos puede indicar la presencia de distrés y síntomas depresivos en estos sujetos.

### **El rol del psicólogo en la intervención**

En el contexto del trasplante de órganos, los procesos de evaluación a receptores (o candidatos) pueden marcar los lineamientos para futuras intervenciones psicológicas. Como se planteado anteriormente, una postura práctica frente a la valoración de candidatos a trasplante de órganos y/o tejidos es la de identificar rasgos de personalidad asociados con el riesgo a presentar conductas maladaptativas, o de pobre adherencia, para poder ser atendidos posteriormente por el equipo de psicología (Marcangelo, 2013; Morana, 2009).

Así, paralelo al rol de evaluador, el psicólogo ocupa un lugar fundamental en las intervenciones terapéuticas destinadas al manejo de las dificultades psicosociales que manifieste el receptor en el proceso del trasplante. Es importante recordar que la calidad de vida en los pacientes trasplantados es un objetivo básico para el trasplante, y que el manejo de alteraciones o dificultades de orden psicológico que afectan o empeoran la percepción que poseen las personas sobre ésta resulta en una labor altamente importante (Clarke y Butler, 2009; Savitch, Gilmore y Dowler, 2003).

Ante esto, la literatura ha señalado distintas “áreas problemáticas” en la experiencia de estos pacientes, que pueden necesitar una atención por parte de psicología. Entre estas se

destacan 1) manejo de la adherencia (Clarke y Butler, 2009; Hsu, 2005; Lawrence et al., 2008; Lerret y Weiss, 2011; Marcangelo, 2013); 2) atención problemas de ansiedad o distrés psicológico (Baines, Joseph y Jindal, 2002; 2004; Fusar-Poli et al., 2007; Ghetti, 2011; Goetzmann, 2006; Gross et al., 2009; 2010; Madson y Silverman, 2010; Muehrer y Becker, 2005); 3) intervención en alteraciones del estado de ánimo (Baintes, Joseph y Jindal, 2004; Cassileth, Vickers y Magill, 2003; Fusar-Poli et al., 2007; Gross et al., 2010; Hoodin et al., 2006; Marcangelo, 2013; Miller, 2002; Politi, Piccinelli y Fusar-Poli, 2004); 4) manejo de problemas de abuso de sustancias (Marcangelo, 2013; Morana, 2009); 5) manejo de molestias físicas y dolor (Gross et al., 2010; Madson y Silverman, 2010; Sahler, Hunter y Liesveld, 2003; Trask et al., 2002) y 6) atención y acompañamiento en las transiciones que implica el trasplante (Baines, Joseph y Jindal, 2002; 2004; Miller, 2002; Wright et al., 2007).

### **Manejo de la adherencia**

Se ha indicado que una de las estrategias más útiles para la promoción de adherencia y conductas de autocuidado, o para el manejo de los problemas en ésta área, es la de psicoeducación (Hsu, 2005; Lawrence et al., 2008; Marcangelo, 2013).

Dicha estrategia debe estar direccionada a que el paciente comprenda las implicaciones físicas y psicológicas del trasplante y la importancia de una correcta adherencia al tratamiento para el incremento de la probabilidad de ocurrencia de resultados positivos luego de la intervención. También se ha sugerido el trabajo con jóvenes y niños receptores de órganos/tejidos, en lo que respecta a la búsqueda e implementación de herramientas de automonitoreo que sean sensibles a las características de la etapa del desarrollo en las que se encuentran (Hsu, 2005; Lawrence et al., 2008).

Para ello, también se recomienda un trabajo adicional sobre la exploración e intervención de las expectativas que posee el candidato a trasplante con respecto a este procedimiento. Se ha encontrado que expectativas irreales, o pesimistas, sobre el trasplante pueden provocar baja adherencia (Clarke y Butler, 2009; Marcangelo, 2013).

Adicionalmente, distintas investigaciones han planteado la importancia del manejo de la adherencia en poblaciones especiales, como las de menores de edad y adolescentes. Hsu (2005) y Lawrence et al. (2008) han indicado que por las características propias de los estadios de desarrollo en el que se encuentran, especialmente por la búsqueda de independencia o por la dificultad de comprensión de las consecuencias de distintas acciones sobre su salud, convierten a estos receptores en personas susceptibles a exhibir conductas de riesgo y, por ende, problemas de adherencia.

En este orden de ideas, y teniendo en cuenta que se está haciendo referencia a un trabajo con menores de edad, se ha recomendado una intervención no sólo con el paciente, sino con los padres/cuidadores (Hsu, 2005; Lawrence et al., 2008; Lerret y Weiss, 2011).

Para la intervención a nivel familiar, se ha encontrado la utilidad de counselling y psicoeducación sobre la importancia de la adherencia, y/o un proceso psicoterapéutico que se centre en generar un dinámica entre padres e hijos, que permita un balance entre la autonomía y el cuidado que los primeros brindan a los segundos. De esta forma, los objetivos de los procesos llevados con los padres se centrarían en: 1) capacitarlos en el reconocimiento de la relevancia del tratamiento farmacológico posterior al trasplante; 2) lograr que le brinden al paciente un espacio para generar un cuidado autónomo de sí mismo, pero sin dejar de monitorearlo (Hsu, 2005; Lawrence et al., 2008; Lerret y Weiss, 2011).

### **Intervención sobre problemas de ansiedad y distrés psicológico**

Como ya se ha profundizado en el capítulo 3, los trastornos de ansiedad y la experiencia de distrés psicológico suelen ser concebidas como unos de los problemas más frecuentes experimentados por los receptores de órganos; y suelen estar relacionados con una percepción da calidad de vida baja (Baines, Joseph y Jindal, 2002; 2004; Fusar-Poli et al., 2007; Ghetti, 2011; Goetzmann, 2006; Gross et al., 2009; 2010; Madson y Silverman, 2010; Muehrer y Becker, 2005).

A partir de esto, la generación de estrategias o programas de atención psicológica para pacientes con este tipo de problemas ha adquirido una amplia relevancia; provocando la aparición de distintas propuestas terapéuticas. Desde una aproximación psicodinámica al manejo de la ansiedad (Goetzmann, 2006), hasta el uso de musicoterapia (Ghetti, 2011; Madson y Silverman, 2010; Rosenrow y Silverman, 2014) y técnicas de relajación basadas en Mindfulness (Gross et al., 2009; 2010); se ha encontrado la utilidad y el alcance de cada una de estos encuadres terapéuticos en la atención de los receptores de órganos.

Goetzmann (2006) plantea una aproximación psicodinámica para la atención de las crisis de ansiedad (que el autor denomina como “el sentimiento de no estar seguro”) en los pacientes trasplantados de pulmón. Dicha propuesta surge desde la teoría winnicotiana sobre las relaciones objetales, por lo que el investigador propone que estos pacientes pueden dividirse en dos grupos, dependiendo de las características de dicha relación.

El primero de estos, que denomina “pacientes con relaciones objetales seguras”, debe recibir una atención psicoterapéutica centrada principalmente en los problemas respiratorios que surgen de las crisis de ansiedad. Dicha atención puede poseer un encuadre

o setting flexible, una duración breve, y puede estar seguida de una serie de sesiones de seguimiento en un ámbito de consulta externa (Goetzmann, 2006).

Paralelamente, el segundo grupo, compuesto por “pacientes con relaciones objetales no seguras”, debe recibir una psicoterapia (y no una atención breve) focalizada en la relación entre los problemas respiratorios asociados con la ansiedad y la historia de vida del paciente, explorándose así la presencia de eventos traumáticos o sucesos importantes en ésta. Adicionalmente, el autor recomienda que dicha psicoterapia se caracterice por un encuadre o setting estable (Goetzmann, 2006).

Finalmente, tanto este (Goetzmann, 2006) como otros autores (Baines, Joseph y Jindal, 2004; Trask et al., 2002), han planteado que estas intervenciones deben centrarse en los recursos, y no en las falencias, que posee el paciente para afrontar la situación del trasplante; y que la labor del terapeuta debe ser (en gran medida) la de contener la angustia o ansiedad que manifiesta la persona.

Otra propuesta reciente para la atención de la ansiedad en receptores de órganos ha sido la de la musicoterapia (Ghetti, 2011; Madson y Silverman, 2010; Ronsenrow y Silverman, 2014). Distintas estrategias dentro de esta propuesta, como la Active Music Engagement (AME) una forma de musicoterapia que implica la producción activa de música dentro de las sesiones terapéuticas (Ghetti, 2011), o la musicoterapia empleada como herramienta para la expresión emocional (Madson y Silverman, 2010; Rosenrow y Silverman, 2014), han demostrado tener efectos positivos sobre la percepción de ansiedad en los pacientes; lo que indica un efecto de relajación sobre estos.

Estos mismos autores señalan que las sesiones de musicoterapia (que en distintos estudios suelen durar entre 45 minutos y una hora; y suelen realizarse de forma semanal) pueden desarrollarse adecuadamente en un ambiente hospitalario (Ghetti, 2011; Madson y Silverman, 2010; Ronsenrow y Silverman, 2014).

Otra aproximación terapéutica para el abordaje de la ansiedad en pacientes trasplantados es el uso de técnicas de relajación y reducción del estrés basadas en Mindfulness. Estudios que han realizado ensayos aleatorizados con grupos experimentales y control, en los que se comparan los efectos de estas estrategias con las de psicoeducación, han encontrado que las técnicas basadas en Mindfulness suelen ser más efectivas para el manejo de la ansiedad; y que los pacientes expuestos a estas intervenciones reportan menores niveles de estrés (entre otros beneficios referidos) (Gross et al., 2009; 2010). Estas estrategias suele realizarse semanalmente, y se enfocan en tareas de respiración diafragmática, auto-monitoreo corporal, y distintos tipos de meditación (Gross et al., 2009; 2010).

Adicionalmente, terapias cognitivo-conductuales tradicionales enfocadas en reestructuración cognitiva, técnicas de exposición y entrenamiento en habilidades sociales y estrategias de afrontamiento, también han mostrado ser útiles en el manejo de la ansiedad, tanto en receptores de órganos como en sus familiares (Morana, 2009; Pérez et al., 2000).

Finalmente, se ha indicado que las terapias grupales (que pueden girar en torno a las estrategias ya señaladas) generan una sensación de apoyo en los pacientes trasplantados, sensación que parece tener un efecto terapéutico en esta población en particular (Fusar-Poli et al., 2007).

### **Intervención en alteraciones en el estado de ánimo**

Al igual que los trastornos o problemas de ansiedad, las alteraciones en el estado de ánimo se encuentran frecuentemente en pacientes trasplantados de órganos sólidos o tejidos (ver capítulo 3); por lo tanto se han desarrollado distintos tipos de intervención para manejarlos.

Así, se ha encontrado que técnicas cognitivo-conductuales centradas en la generación de estrategias de afrontamiento, o de imaginación dirigida, se correlacionan con una disminución de los síntomas depresivos experimentados por los receptores (Baines, Joseph y Jindal, 2004; Morana, 2009). Adicionalmente, las estrategias de reducción de estrés basadas en Mindfulness ha demostrado ser, para adultos receptores de órganos sólidos, una aproximación útil para mejoramiento del estado de ánimo, y el aumento en la vitalidad percibida (Gross et al., 2009; 2010).

Otras estrategias, como la musicoterapia (Cassileth, Vickers y Magill, 2003) o la psicoeducación (o intervenciones educativas) con familiares (Fusar-Poli et al., 2007; Politi, Piccinelli y Fusar-Poli, 2004) han resultado útiles en el abordaje de problemas relacionados con el estado del ánimo.

Paralelamente, se ha investigado la diferencia entre la eficacia de intervenciones individuales vs. terapias grupales (Baines, Joseph y Jindal, 2004; Marcangelo, 2013), encontrándose que si bien ambas opciones generan beneficios en el estado de ánimo de los receptores, la terapia grupal resulta una buena opción en ámbitos hospitalarios pues posee una relación costo-beneficio más viable.

Sin embargo, Goetzmann (2006) y Pérez et al. (2000) señalan que la atención terapéutica en receptores debe realizarse a la luz del caso individual, y contemplando los distintos factores involucrados en la aparición de los síntomas. De esta forma, se ha planteado que alteraciones en el estado de ánimo vinculadas con sentimientos de culpa frente a la muerte del donante (Baines, Joseph y Jindal, 2002), o las relacionadas con problemas en la integración del órgano (Miller, 2002), deben ser (y son) atendidas de forma distinta, aun cuando en ambas haya presencia de síntomas depresivos.

En esta línea de ideas, y en relación con el rol del psicólogo en el proceso de evaluación, Hoodin et al. (2006) plantean que dependiendo de la relación entre la presencia de síntomas depresivos y el tipo de expectativas que posea el paciente con respecto a la enfermedad y el trasplante, este puede necesitar o no una atención terapéutica.

Paralelamente, si se requiere de atención psicológica, esta variará dependiendo de las características del caso, pudiendo ir desde intervenciones cognitivo-conductuales a estrategias centradas en la expresión y el apoyo emocional, o a métodos para la reducción del estrés percibido.

### **Intervención en problemas de abuso de sustancias y de molestias físicas/dolor**

El manejo de problemas de abuso de sustancias es abordado de forma distinta dependiendo de los protocolos o normas de los centros en los que se realicen trasplantes; sin embargo el modelo empleado en Italia (Fusar-Poli et al., 2007; Morana, 2009) brinda un buen ejemplo para el abordaje de esta problemática.

Según distintos autores, en este país la intervención del consumo de sustancias debe realizarse antes y no después, del trasplante; y que para lograr ese objetivo es necesaria una

evaluación previa de los candidatos. A partir de los resultados de dicha valoración, se establece si la persona es apta para la recepción del órgano o si es necesaria una remisión a centros de rehabilitación o grupos de apoyo. Si se presenta este caso, se establece un plazo de 6 meses en el que se debe mantener una relación directa entre el centro de trasplantes y el de rehabilitación, para el monitoreo del proceso del candidato (Fusar-Poli et al., 2007; Morana, 2009).

En cuanto a la percepción de malestares físicos secundarios a la terapia inmunosupresora, como náuseas, dolor y alteraciones del sueño, se ha encontrado que las estrategias empleadas para la reducción de la ansiedad también han mostrado ser efectivas para el manejo de estos síntomas (Gross et al., 2010; Madson y Silverman, 2010; Sahler, Hunter y Liesveld, 2003; Trask et al., 2002).

Así, técnicas de reducción del estrés y relajación basadas en Mindfulness, y centradas en tareas como respiración diafragmática, meditación y consciencia corporal, han resultado en un mejoramiento en la calidad del sueño (Gross et al., 2009; 2010) y en una disminución en la percepción de náusea y dolor (Trask et al., 2002). Paralelamente, el uso de musicoterapia en combinación con técnicas de relajación, ha mostrado ser efectivo en la disminución de la náusea y el dolor en pacientes trasplantados de órganos sólidos (Madson y Silverman, 2010) y médula ósea (Sahler, Hunter y Liesveld, 2003).

### **Manejo de las transiciones**

Como se planteó en el capítulo 4, el trasplante de órganos y tejidos implica una serie de cambios en los receptores, que deben ser asimilados y afrontados por los mismos a través de las distintas herramientas psicosociales que poseen. Sin embargo, en

algunas ocasiones estos pacientes presentan problemas para incorporar las implicaciones inherentes al trasplante. Ante esto, se ha señalado que el psicólogo tiene un rol importante en el manejo y acompañamiento de estas transiciones (Baines, Joseph y Jindal, 2002; 2004; Miller, 2002; Wright et al., 2007).

Un acompañamiento en el proceso de integración del nuevo órgano, que se centre en la elaboración de una imagen de sí mismo en la que éste se encuentre incorporado (Baines, Joseph y Jindal, 2002; Miller, 2002); o en poblaciones especiales (como menores de edad trasplantados), counselling para los cuidadores en la transición del ámbito hospitalario al hogar, o psicoeducación sobre los cuidados necesarios para el paciente (Lerret y Weiss, 2011) han mostrado ser útiles y necesarias dentro del contexto del trasplante de órganos y tejidos.

## Discusión

En contra de lo que se esperaba encontrar al principio de la presente investigación, la revisión teórica señaló un interés amplio y creciente sobre el tema de los receptores, y sobre su experiencia y manejo durante el proceso de trasplante. La literatura encontrada no resultó reducida en volumen, aunque si se debe señalar que por la novedad inherente a esta intervención, y teniendo en cuenta que los documentos más antiguos sobre la materia solamente datan de la década de los 80's, no se seleccionó un periodo temporal para la realización de la búsqueda.

Pero más allá de lo anterior, resulta sorprendente cómo un tema que entre 1981 y 1999 era vagamente estudiado, en el s.XXI adquirió una relevancia considerable. Lo anterior puede deberse a variables que ya han sido mencionadas a lo largo del trabajo, como lo son las tasas de supervivencia de los receptores, la necesidad de una modificación de los criterios para valorar la calidad y éxito del trasplante, el interés creciente de disciplinas no médicas sobre este fenómeno, etc. Ante esto, sería oportuno la realización de una investigación que dé cuenta de la influencia de estas, y otras variables, sobre el interés de los investigadores y profesionales sobre la vivencia de los receptores antes, durante y después del trasplante.

Lo anterior no solo sería útil para hacer explícita la complejidad de esta intervención, y para mostrar cómo esta está atravesada por un contexto histórico y social determinados; sino que también permitiría la identificación de factores que afectan, o no, el desarrollo y los avances que se generen en este campo. Si bien la presente tesis señala

algunos elementos importantes en esta dinámica, una investigación que profundice lo que aquí simplemente se nombra, sería interesante.

Pero más allá de ello, y habiendo señalado ya la densidad de artículos sobre el tema, es importante mencionar que de la literatura revisada solo un porcentaje limitado del material hacía alusión a la experiencia de los trasplantados, a través de su voz, y no de la de los investigadores.

¿Qué implicaciones tiene esto?, que si bien se han realizado estudios interesantes que permiten ver la probabilidad de aparición de trastornos psicológico/psiquiátricos en esta población, o investigaciones que señalan la utilidad y validez de ciertas técnicas de intervención, o de ciertas herramientas de evaluación; el objetivo de explorar y comprender los significados que atribuyen los receptores a distintos elementos del trasplante no pudo ser abordado a cabalidad, porque aún tampoco ha sido analizado ampliamente por otros autores.

Reconociendo que aun así se encontraron estudios valiosos, que aportan y aportaron a la investigación dentro de esta área, aún es necesaria una mayor exploración sobre la experiencia de estos pacientes; exploración que carecería de objetivo si no se hiciera a través de las narrativas, testimonios, etc. de los mismos receptores. Por ende, se plantea la necesidad de realizar investigaciones cualitativas sobre esta área.

Finalmente, y haciendo alusión, específicamente, al rol del psicólogo dentro de la evaluación de los candidatos a trasplante; es más que relevante señalar que si bien no hay una postura globalmente adoptada sobre la selección (por criterios psicológicos) de sujetos viables para la recepción de un órgano y tejido, es necesario comprender y estudiar los

aspectos éticos del papel que desarrollaría el profesional de la Psicología en este tipo de contextos.

Si bien, y como ya fue mencionado, la selección de candidatos por criterios psicológicos señala un incremento en la relevancia de esta dimensión dentro de las instituciones de salud que ofrecen la posibilidad del trasplante; el psicólogo como actor social debe comprender a cabalidad su deber y posición éticos frente a la entidad, pero frente también a la persona que se está evaluando. Por ende, una reflexión o una investigación desde la bioética sobre este rol permitiría brindar lineamientos esclarecedores para la práctica en este contexto.

## Conclusiones

Para finalizar la presente monografía, es importante señalar algunas conclusiones derivadas de la información recolectada en cada uno de los 5 capítulos que la componen..

El trasplante de órganos puede es considerado actualmente como una compleja alternativa terapéutica, destinada a la atención de casos donde existe un fallo crítico o terminal en el funcionamiento de uno o varios órganos; o en donde existe una afección no vital que disminuye la calidad de vida percibida por el paciente (ej. malformaciones, quemaduras, etc.)

El trasplante se desarrolló en varias fases que van más allá de la operación per sé. El periodo pos-trasplante (que es entendido desde el pos-operatorio, hasta el final de la vida del receptor o hasta el rechazo del injerto, y la necesidad de otra intervención) está caracterizado por la exposición constante de los receptores a un tratamiento inmunosupresor. Dicho régimen tiene una serie de consecuencias físicas y psicológicas sobre el paciente trasplantado, como lo son el aumento de peso, la aparición de vello corporal, la susceptibilidad al desarrollo de episodios psicóticos, etc.

Existen distintos tipos de trasplantes, que varían dependiendo de variables como a) las características del injerto, b) la relación y compatibilidad entre donante y receptor y c) las cualidades del donante.

A nivel mundial, las actividades de trasplante de órganos son monitoreadas por el Observatorio Global de Donación y Trasplante de Órganos de la Organización Mundial de

la Salud. Paralelamente, las mismas actividades en Latinoamérica, y en otros países de habla hispana, son revisadas por el Grupo Punta Cana de la Organización Nacional de Trasplante en España.

Colombia presenta un índice medio/bajo de trasplantes, medido en términos de casos de trasplante por cada millón de habitantes. Así, en el 2012 obtuvo una media 10 a 24.9 de trasplantes por cada millón de habitantes (pmp).

Factores como los efectos secundarios de distintos inmunosupresores, la edad y el sexo del paciente, el estrés percibido por éstos, o el tipo de trasplante realizado, pueden provocar alteraciones en la imagen corporal de estas personas.

El trasplante de rostro y mano/s ha mostrado producir alteraciones más directas a la imagen corporal de los pacientes receptores. Esto se explica por varias características immanentes a los injertos, entre las que se encuentra a. la visibilidad de dicho injerto, y b. el significado psicosocial adjudicado al mismo.

En los casos de trasplante de rostro y manos, se ha observado que los receptores de estos injertos presentan una vulnerabilidad significativa a desarrollar conductas de pobre adherencia, o a experimentar alteraciones en el estado de ánimo.

Se encuentra que en receptores de órganos y tejidos hay una tendencia al desarrollo de alteraciones o trastornos relativos a la salud mental de estos pacientes; y que si bien no es un fenómeno normativo; si se muestra en la literatura que ha sido un aspecto que hasta mediados del s.XXI ha comenzado a ser estudiado a cabalidad.

Entre las alteraciones o trastornos más frecuentes, se encuentra que lo relativos a la ansiedad y al estado de ánimo son los más comunes, pero que también se reportan casos de

abuso/dependencia a sustancias, problemas sexuales, cuadros psicóticos, y alteraciones en la imagen corporal.

La aparición de estas alteraciones se relacionan con los estresores propias de esta intervención, como lo son a. la exposición a regímenes de autocuidado estrictos, b. los efectos secundarios de los inmunosupresores, c. las posibilidades de un rechazo agudo del nuevo injerto, d. la relación de “deuda” con el donante, e. las expectativas del grupo de trasplante y de los familiares sobre el ánimo del paciente, etc.

Se puede comprender la relación entre el receptor y el donante desde el modelo de intercambio de regalos (o Gift Exchange Theory); comprendiendo al donante como el dador del regalo, al órgano/tejido como el regalo, y al receptor como al que recibe el regalo.

Los receptores manifiestan un sentimiento de estar en deuda con el donante, y una dificultad para la retribución de esta deuda.

Los receptores tienden a antropomorfizar al órgano, y a brindarle cualidades que suponen poseía el donante. Paralelamente, hay un razonamiento de tipo mágico-mítico sobre la posibilidad de que características del donador pasen a ser asimiladas por la mente y el cuerpo de la persona trasplantada.

Hay una tendencia por parte del receptor a buscar la normalidad a través del trasplante, y si bien este significa un aumento en la calidad de vida esperada, en numerosas ocasiones las expectativas del receptor se ven truncadas por la realidad de esta intervención.

Algunos receptores hacía alusión a una experiencia de “haber nacido de nuevo”, a una sensación de auto-trascendencia.

El rol del psicólogo, en el contexto del trasplante, y en la atención de los receptores, se centra principalmente en labores de a. evaluación, y b. intervención.

Existe una polémica, no resuelta, sobre la selección de candidatos a trasplante bajo criterios psicológicos.

Se señala la importancia de generación de instrumentos de evaluación que sean sensibles a las características de la población a valorar.

Existen distintas aproximaciones teóricas y prácticas a la experiencia y problemáticas inherentes al receptor.

La intervención psicológica se ha generado para el manejo, principalmente, de a. problemas de adherencia, b. problemas psicológico/trastornos psiquiátricos, y c. problemas relacionados con las transiciones o cambios que experimenta el receptor.

### Referencias

- Amerena, P., & Wallace, P. (2009). Psychological experience of renal transplant patients: A quantitative analysis. *Counselling and Psychotherapy Research, 9* (4). 273-279.  
<http://dx.doi.org/10.1080/14733140902935195>
- Anand-Kumar, V., Kung, M., Painter, L., & Broadbent, E. (2014). Impact of organ transplantation in heart, lung and liver recipients: Assessment of positive life changes. *Psychology & Health, 29* (6). 687–697. <http://dx.doi.org/10.1080/08870446.2014.882922>
- Arias, M., y de Felipe, C. (1995). Trasplante renal de donante vivo: encuesta de opinión de los nefrólogos españoles. *Nefrología, 15* (6). 523-528.  
<http://revistanefrologia.com/revistas/P1-E126/P1-E126-S137-A2538.pdf>
- Arno, A., Barret, J.P., Harrison, R.A., & Jeschke, M.G. (2012). Face allotransplantation and burns: A review. *J Burn Care Res, 33* (5). 561-576. <http://dx.doi.org/10.1097/BCR.0b013e318247eb06>
- Ashworth, P.D. (2013). The gift relationship. *Journal of Phenomenological Psychology, 44*. 1 - 36. <http://dx.doi.org/10.1163/15691624-12341243>
- Baines, L.S., Joseph, J.T., & Jindal, R.M. (2002). Emotional issues after kidney transplantation: a prospective psychotherapeutic study. *Clinical Transplantation, 16* (6). 455–460. <http://dx.doi.org/10.1034/j.1399-0012.2002.02080.x>
- Baines, L.S., Joseph, J.T., Jindal, R.M. (2004). Prospective randomized study of individual and group psychotherapy versus controls in recipients of renal transplants. *Kidney International, 65*. 1937–1942. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1523-1755.2004.00594.x>

- Baranyi, A., Krauseneck, T., & Rothenhäusler, H.B. (2013). Overall mental distress and health related quality of life after solid-organ transplantation: results from a retrospective follow up study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11 (1). 1-11.  
<http://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-11-15>
- Basch, S., Brown, F., & Cantor, W. (1981). Observation on Body Image in Renal Patients. En Levy, N. B. (Ed) *Psychonephrology I. Psychological Factors in Hemodialysis and Transplantation*. NY: Springer US.
- Bean, K.B., & Wagner, K. (2006). Self-Transcendence, Illness Distress, and Quality of Life Among Liver Transplant Recipients. *The Journal of Theory Construction & Testing*, 10 (2). 47 -53. <http://connection.ebscohost.com/c/articles/23465579/self-transcendence-illness-distress-quality-life-among-liver-transplant-recipients>
- Brill, S.E., Clarke, A., Veale, D.M., & Butler, P.E.M. (2006). Psychological management and body image issues in facial transplantation. *Body Image*, 3 (1). 1- 15.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.bodyim.2005.12.002>
- Burra, P., De Bona, M., Germani, G., Canova, D., Masier, A., Tomat, S., & Senzolo, M. (2007). The Concept of Quality of Life in Organ Transplantation. *Transplantation Proceedings*, 39 (7). 2285 -2287.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2007.06.013>
- Cash, T. F, & Pruzinsky, T. (Eds.) (2002). *Body image: A handbook of theory, research, and clinical practice*. New York: Guilford Press.
- Cash, T.F. (2004). Body Image: past, present, and future. *Body Image*, 1 (1). 1-5.  
[http://dx.doi.org/10.1016/S1740-1445\(03\)00011-1](http://dx.doi.org/10.1016/S1740-1445(03)00011-1)

- Cash, T.F. (2006). Body image and plastic surgery. En D. B. Sarwer et al. (Eds) *Psychological Aspects of Reconstructive and Cosmetic Surgery: Clinical, Empirical, and Ethical Perspectives*. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.
- Cassileth, B., Vickers, A., & Magill, L. (2003). Music therapy for mood disturbance during hospitalization for analogous stem cell transplantation. *Cancer*, 98 (12). 2723-2729.  
<http://dx.doi.org/10.1002%2fcncr.11842>
- Chang, G., Orav, J., McNamara, T.K., Tong, M-Y., & Antin, J.H. (2005). Psychosocial function after hematopoietic stem cell transplantation. *Psychosomatics*, 46 (1). 34 – 40. <http://dx.doi.org/10.1176/appi.psy.46.1.34>
- Clarke, A., & Butler, P.E.M. (2009). The psychological management of facial transplantation. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 9 (7). 1087-1100.  
<http://dx.doi.org/10.1586/ern.09.42>
- Clatworthy, M., Watson, C., Michael, A., & Black, J. (2012). *Transplantation at a Glance*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Coffman, K.L., & Siemionow, M.Z. (2013). Face Transplantation: Psychological Outcomes at Three-Year Follow-Up. *Psychosomatics*, 54 (4). 372 – 378.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.psym.2012.10.009>
- Colarusso, C. (2006). Giving back to donor families: the "thank you letter" package insert project. *Progress in Transplantation*, 16 (1). 82 - 86.  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16676679>
- Corruble, E., Barry, C., Varescon, I., Durrbach, A., Samuel, D., Lang, P., Castaing, D., Charpentier, B., & Falissard, B. (2011). Report of depressive symptoms on waiting

- list and mortality after liver and kidney transplantation: a prospective cohort study  
*BMC Psychiatry*, 11. 182 – 192. <http://dx.doi.org/10.1186/1471-244X-11-182>
- Crowley-Matoka, M. (2005). Desperately seeking “normal”: the promise and perils of living with kidney transplantation. *Social Science & Medicine*, 61 (4). 821–831. <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.08.043>
- Crowley-Matoka, M., & Lock, M. (2006). Organ transplantation in a globalized world. *Mortality*, 11 (2). 166-181. <http://dx.doi.org/10.1080/13576270600615310>
- Cukor, D., Newville, H., & Jindal, R.M. (2008). Depression and immunosuppressive medication adherence in kidney transplant patients. *General Hospital Psychiatry*, 30 (4). 386-387. <http://dx.doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2007.12.003>
- Cunningham, M.R., & Barker, J.H. (2004). Response to: Clarke and Butler Patient Selection for Facial Transplantation II: Psychological Considerations. *International Journal of Surgery*, 2 (2). 117-118. [http://dx.doi.org/10.1016/S1743-9191\(06\)60061-7](http://dx.doi.org/10.1016/S1743-9191(06)60061-7)
- De Bona, M., Ponton, P., Ermani, M., Iemmolo, R.M., Feltrin, A., Boccagni, P., Gerunda, G., Naccarato, R., Rupolo, G. & Burra, P. (2000). The impact of liver disease and medical complications on quality of life and psychological distress before and after liver transplantation. *Journal of Hepatology*, 33 (4). 609 – 615. [http://dx.doi.org/10.1016/S0168-8278\(00\)80012-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0168-8278(00)80012-4)
- De Pasquale, C., Pistorio, M.L., Sorbello, M., Parrinello, L., Corona, D., Gagliano, M., Giuffrida, G., Giaquinta, A., Sinagra, N., Zerbo, D., Veroux, P., & Veroux, M. (2010). Body image in kidney transplantation. *Transplantation Proceedings*, 42 (2). 1123-1126. <http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2010.03.071>

Decker , O., Lehmann, A., Fangmann, J., Brosig, B., & Winter, M. (2008). Phases of organ integration and conflict in a transplant recipient: a longitudinal study using a diary.

*The American Journal of Psychoanalysis*, 68 (3). 237–256.

<http://dx.doi.org/10.1057/ajp.2008.15>

Decreto 2493 del 2004 Por el cual se reglamentan parcialmente las Leyes 9ª de 1979 y 73 de 1988, en relación con los componentes anatómicos. Ministerio de la Protección Social.

Dew, M.A., DiMartini, A.F., Switzer, G.E., Kormos, R.L., Schulberg, H.C., Roth, L.H., & Griffith, B.P. (2000). Patterns and predictors of risk for depressive and anxiety-related disorders during the first three years after heart transplantation.

*Psychosomatics*, 41 (2). 191 -192. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10749959>

Dew, M.A., Kormos, R.L., Dimartini, A.F., Switzer, G.E., Schulberg, H.C., Roth, L.H., & Griffith, B.P. (2001). Prevalence and Risk of Depression and Anxiety-Related Disorders During the First Three Years After Heart Transplantation.

*Psychosomatics*, 42 (4). 300 – 313. <http://dx.doi.org/10.1176/appi.psy.42.4.300>

Dew, M.A., Myaskovsky, L., Switzer, G. E., DiMartini, A.F., Schulberg, H.C., & Kormos, R.L. (2005). Profiles and predictors of the course of psychological distress across four years after heart transplantation. *Psychological Medicine*, 35 (8). 1215 -1227.

<http://dx.doi.org/10.1017/S0033291705004563>

Dew, M.A., DiMartini, A.F., DeVito Dabbs, A., Fox, K.R., Myaskovsky, L., Posluszny, D.M., Swtzer, G.E., Zomak, R.A., Kormos, R.L., & Toyoda, Y. (2012). Onset and risk factors for anxiety and depression during the first two years after lung

transplantation. *Gen Hosp Psychiatry*, 34 (2). 127 – 138.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2011.11.009>

DiMartini, A., Weinrieb, R., & Fireman, M. (2002). Liver transplantation in patients with alcohol and other substance use disorders. *The psychiatric clinics of North America*, 25 (1). 195 – 209. [http://dx.doi.org/10.1016/S0193-953X\(03\)00058-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0193-953X(03)00058-3)

Di Martini, A., Dew, M.A., Kormos, R., McCurry, K., & Fontes, P. (2007). Post-Traumatic Stress Disorder Caused by Hallucinations and Delusions Experienced While Delirious. *Psychosomatics*, 48(5). 436–439.

<http://dx.doi.org/10.1176/appi.psy.48.5.436>

DiMartini, A., Crone, C., Fireman, M., & Dew, M.A. (2008). Psychiatric Aspects of Organ Transplantation In Critical Care. *Crit Care Clin*, 24 (4). 949 – 978.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.ccc.2008.05.001>

DiMartini, A., Crone, C., & Dew, M.A. (2011). Alcohol and substance use in liver transplant patients. *Clinical Liver Disease*, 15 (4). 727 – 751.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.cld.2011.08.002>

Dubernard, J.M., Petruzzo, P., Lanzetta, M., Parmentier, H., Martin, X., Dawahra, M., Hakim, N., & Owen, E. (2003). Functional results of the first human double-hand transplantation. *Annals of Surgery*, 238 (1). 128-136. <http://dx.doi.org/10.1097/01.SLA.0000078945.70869.82>

Edgar, A. (2009). The Challenge of Transplants to an Intersubjectively Established Sense of Personal Identity. *Health Care Anal*, 17 (2). 123-133. <http://dx.doi.org/10.1007/s10728-009-0119-y>

[10.1007/s10728-009-0119-y](http://dx.doi.org/10.1007/s10728-009-0119-y)

- Evangelista, L.S., Doering, L., & Dracup, K. (2003). Meaning and life purpose: the perspective of post-trasplant women. *Heart & Lung, 32* (4). 250 – 257.  
[http://dx.doi.org/10.1016/S0147-9563\(03\)00042-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0147-9563(03)00042-6)
- Favaro, A., Gerosa, G., Caforio, A.L.P., Volpe, B., Rupolo, G., Zarneri, D., Boscolo, S., Pavan, C., Tenconi, E., d'Agostino, C., Moz, M., Torregrossa, G., Feltrin, G., Gambino, A., & Santonastaso, P. (2011). Posttraumatic stress disorder and depression in heart transplantation recipients: the relationship with outcome and adherence to medical treatment. *General Hospital Psychiatry, 33* (1). 1-7.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2010.10.001>
- Feurer, I.D., Moore, D.E., Speroff, T., Liu, L., Payne, J., Harrison, C., & Pinson, C.W. (2004). Refining a health-related quality of life assessment strategy for solid organ transplant patients. *Clinical Transplantation, 18* (12). 39–45.  
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1399-0012.2004.00216.x>
- Fireman, M., DiMartini, A.F., Armstrong, S.C., & Cozza, K.L. (2004). Immunosuppressants. *Psychosomatics, 45* (4). 354 – 360.  
<http://dx.doi.org/10.1176/appi.psy.45.4.354>
- Fisher, S. (1986). *Development and structure of the body image - Vol. 1*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Formicone, F., Fagnoli, M.C., Pisani, F., Rascente, M., Famulari, A., & Peris, K. (2005). Cutaneous Manifestations in Italian Kidney Transplant Recipients. *Transplantation Proceedings, 37*. 2527–2528. <http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2009.05.041>

- Fox, R.C., & Swazey, J.P. (2002). *The courage to fail: A social view of organ transplants and dialysis*. New Brunswick, NJ: Transaction Publishers.
- Frazier, P.A., Davis-Ali, S. & Dahl, K.E. (1995). Stressors, social support, and adjustment in kidney transplant patients and their spouses. *Social Work in Health Care*, 21 (2). 93-108. [http://dx.doi.org/10.1300/J010v21n02\\_07](http://dx.doi.org/10.1300/J010v21n02_07)
- Fukunishi, I. (1998). A truncated tree. Anxiety before living kidney transplantation in Japanese recipients. *Nephron*, 79 (3). 375 – 376.  
<http://dx.doi.org/10.1159/000045077>
- Fukunishi, I., Sugawara, Y., Takayama, T., Makuuchi, M., Kawarasaki, H., & Surman, O.S. (2001). Psychiatric disorders before and after living-related transplantation. *Psychosomatics*, 42 (4). 337 – 343. <http://dx.doi.org/10.1176/appi.psy.42.4.337>
- Fukunishi, I., Sugawara, Y., Takayama, T., Makuuchi, M., Kawarasaki, H., & Surman, O.S. (2002). Association between pretransplant psychological assessments and posttransplant psychiatric disorders in living-related transplantation. *Psychosomatics*, 43 (1). 49 -54. <http://dx.doi.org/10.1176/appi.psy.43.1.49>
- Fusar-Poli, P., Lazzaretti, M., Ceruti, M., Hobson, R., Petrouska, K., Cortesi, M., Pozzi, E., & Politi, P. (2007). Depression After Lung Transplantation: Causes and Treatment. *Lung*, 185. 55-65. <http://dx.doi.org/10.1007/s00408-006-0093-1>
- Ghetti, C.M. (2011). Active Music Engagement with Emotional-Approach Coping to Improve Well-being in Liver and Kidney Transplant Recipients. *Journal of Music Therapy*, 48 (4), 463-485. <http://dx.doi.org/10.1093/jmt/48.4.463>
- Giessing, M., Reuter, S., Schönberger, B., Deger, S., Tuerk, I., Hirte, I., Budde, K., Fritsche, L., Morgera, S., Neumayer, H.H., & Loening, S.A. (2004). Quality of life of living

- kidney donor in Germany: A survey with validated short form-36 and Giessen Subjective Complaints List-24 Questionnaires. *Tranplantation*, 78 (6). 864-872.  
<http://dx.doi.org/10.1097/01.TP.0000133307.00604.86>
- Gill, P. (2012). Stressors and coping mechanisms in live-related renal transplantation. *Journal of Clinical Nursing*, 21 (11). 1622 – 1631. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04085.x>
- GODT (2012). Organ donation and transplantation activities: 2012. Recuperado el 18 de Abril de 2014, de <http://www.transplant-observatory.org/Documents/Data%20Reports/Basic%20slides%202012.pdf>
- Goetzmann, L. ( 2004 ) . Is it me, or isn ' t it? — Transplanted organs and their donors as transitional objects. *The American Journal of Psychoanalysis*, 64 (3). 279 – 289.  
<http://dx.doi.org/10.1023/B:TAJP.0000041262.36839.fd>
- Goetzmann, L. (2006). The 'feeling of being unsafe' after a lung transplant: aetiological considerations and psychotherapeutic intervention tools. *Psychodynamic Practice*, 12 (2). 165-176. <http://dx.doi.org/10.1080/14753630600633766>
- Goetzmann, L., Moser, K.S., Vetsch, E., Klaghofer, R., Naef, R., Russi, E.W., Buddeberg, C., & Boehler, A. (2007). How does psychological processing relate to compliance behaviour after lung transplantation? A content analytical study. *Psychology, Health & Medicine*, 12 (1). 94 – 106. <http://dx.doi.org/10.1080/13548500600780465>
- Goetzmann, L., Irani, S., Moser, K.S., Schwegler, K., Stamm, M., Spindle, A., Buddeberg, C., Schmidt, C., Boehler, A., & Klaghofer, R. (2009). Psychological processing of transplantation in lung recipients: A quantitative study of organ integration and the

- relationship to the donor. *British Journal of Health Psychology*, 14 (4). 667 – 680.  
<http://dx.doi.org/10.1348/135910708X399447>
- Goetzmann, L., Irani, S., Schwegler, K., Stamm, M., Spindler, A., Bricman, R., Buddeberg, C., Schmid, C., Boehler, A., & Klaghofer, R. (2010). Lung function, sociodemographic characteristics, and psychological reaction to transplant associated with chronic stress among lung recipients. *Anxiety, Stress, & Coping*, 23 (2). 213 -223. <http://dx.doi.org/10.1080/10615800903038882>
- Gorevski, E., Succop, P., Sachdeva, J., Cavanaugh, T.M., Volek, P., Heaton, P., Chisholm-Burns, M., & Martin-Boone, J.E. (2013). Is there an association between immunosuppressant therapy medication adherence and depression, quality of life, and personality traits in the kidney and liver transplant population? *Patient Preference and Adherence*, 7. 301 – 307. <http://dx.doi.org/10.2147/PPA.S34945>
- Grandi, S., Fabbri, S., Tossani, E., Mangelli, L., Branzi, A., & Magelli, C. (2001). Psychological evaluation after cardiac transplantation: the integration of different criteria. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 70 (4). 176 -183.  
<http://dx.doi.org/10.1159/000056250>
- Gross, C.R., Kreitzer, M.J., Reilly-Spong, M., Winbush, N.Y., Schomaker, E.K., & Thomas, W. (2009). Mindfulness Meditation Training to Reduce Symptom Distress in Transplant Patients: Rationale, Design and Experience with a Recycled Waitlist. *Clinical Trials*, 6 (1). 76-94. <http://dx.doi.org/10.1177/1740774508100982>
- Gross, C.R., Kreitzer, M.J., Thomas, W., Reilly-Spong, M., Cramer-Bornemann, M., Nyman, J.A., Frazier, P., & Ibrahim, H.N. (2010). Mindfulness-based stress reduction for solid organ transplant recipients: A randomized controlled trial.

- Alternative Therapies in Health and Medicine*, 16 (5). 30 - 38.  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20882729>
- Heinrich, T.W., & Marcangelo, M. (2009). Psychiatric issues in solid organ transplantation. *Harv Rev Psychiatry*, 17 (6). 389-406.  
<http://dx.doi.org/10.3109/10673220903463259>
- Hoodin, F., & Kalbfleisch, K.R. (2001). How psychometrically sound is the transplant evaluation rating scale for Bone Marrow transplant recipients? *Psychosomatics*, 42 (6). 490-496. <http://dx.doi.org/10.1176/appi.psy.42.6.490>
- Hoodin, F., & Weber, S. (2003). A systematic review of Psychosocial factors affecting survival after bone marrow transplantation. *Psychosomatics*, 44 (3). 181 – 195.  
<http://dx.doi.org/10.1176/appi.psy.44.3.181>
- Hoodin, F., Uberti, J.P., Lynch, T.J., Steele, P., & Ratanatharathorn, V. (2006). Do negative or positive emotions differentially impact mortality after adult stem cell transplant? *Bone Marrow Transplantation*, 38. 255–264. <http://dx.doi.org/10.1038/sj.bmt.1705419>
- Hricik, D. (2011) *Primer on Transplantation: American Society of Transplantation* (3ra Edición). Hoboken, New Jersey: Wiley-Blackwell.
- Hsu, D.T. (2005). Biological and psychological differences in the child and adolescent transplant recipient. *Pediatric Transplantation*, 9 (3). 416–421.  
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1399-3046.2005.00352.x>
- Jin, S., Yan, L., Li, B., Wen, T., Zhao, J., Zeng, Y., Chen, Z., Wang, W., Xu, M., Yang, J., Luo, Y., & Wu, H. (2010). Quality of Life and Psychologic Distress of Recipients after Adult Living-Donor Liver Transplantation (LDLT)—A Study from Mainland

China. *Transplantation Proceedings*, 42 (7). 2611 – 2616.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2010.04.062>

Jin, S.G., Yan, L.N., Xiang, B., Li, B., Wen, T.F., Zhao, J.C., Xu, M.Q., & Yang, J.Y.

(2012). Posttraumatic stress disorder after liver transplantation. *Hepatobiliary & Pancreatic Diseases International*, 11 (1). 28 – 33. [http://dx.doi.org/10.1016/S1499-3872\(11\)60122-7](http://dx.doi.org/10.1016/S1499-3872(11)60122-7)

Jindal, R.M., Joseph, J.T., Morris, M.C., Santella, R.N., & Baines, L.S. (2003).

Noncompliance after kidney transplantation: a systematic review. *Transplantation Proceedings*, 35 (8). 2868-2872.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2003.10.052>

Jindal, R.M., Neff, R.T., Abbott, K.C., Hurst, F.P., Elster, E.A., Falta, E.M., Patel, P., &

Cukor, D. (2009). Association Between Depression and Nonadherence in Recipients of Kidney Transplants: Analysis of the United States Renal Data System.

*Transplantation Proceedings*, 41 (9). 3662–3666.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2009.06.187>

Joralemon, D., & Fujinaga, K.M. (1997). Studying the quality of life after organ

transplantation. Research problems and solutions. *Social Science Medicine*, 44 (9).

1259 – 1269. [http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(96\)00256-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(96)00256-0)

Kadioglu, Z.O., Kacar, S., Eroglu, A., Guven, B., & Tilif, S. (2012). Dyadic Adjustment

and Psychological Concordance of Kidney Transplant Recipients and Donors after Spousal Transplantation. *Transplantation Proceedings*, 44 (6). 1608 – 1613.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2012.04.014>

- Kaufman, M., Shemesh, E., & Benton, T. (2010). The adolescent transplant recipient. *Pediatric clinics of North America*, 57 (2). 575-592.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.pcl.2010.01.013>
- Kelly, D.A. (2002). Optimal immunosuppression in teenagers. *Pediatric transplantation*, 6 (6). 480-487. <http://dx.doi.org/10.1034/j.1399-3046.2002.01090.x>
- Kemper, M. J., Spartà, G., Laube, G. F., Miozzari, M. & Neuhaus, T. J. (2003), Neuropsychologic side-effects of tacrolimus in pediatric renal transplantation. *Clinical Transplantation*, 17 (2). 130–134. <http://dx.doi.org/10.1034/j.1399-0012.2003.00028.x>
- Kendrick, E. A. & Davis, C. L. (2011). Management of the successful solid organ transplant recipient. En Hricik, D. (Ed). *Primer on Transplantation: American Society of Transplantation (3rd Edition)*. Hoboken, New Jersey: Wiley-Blackwell.
- Kierans, C. (2005). Narrating kidney disease: the significance of sensation and time in the emplotment of patient experience. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 29 (3). 341-359. <http://dx.doi.org/10.1007/s11013-005-9171-8>
- Kierans, C. (2011). Anthropology, organ transplantation and the immune system: Resituating commodity and gift Exchange. *Social Science & Medicine*, 73 (10). 1469 – 1476. <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.09.008>
- Koller, A., Denhaerynck, K., Moons, P., Steiger, J., Bock, A., & Geest, D. (2010). Distress associated with adverse effects of immunosuppressive medication in kidney transplant recipients. *Progress in Transplantation*, 20 (1). 40 – 46.  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20397345>

- Konstam, V., Surman, O., Hizzazi, K.H., Fierstein, J., Konstam, M., Turbett, A., Dec, G.W., Keck, S., Mudge, G., Flavell, C, McCormack, M., & Hurley, L. (1998). Marital adjustment in heart transplantation patients and their spouses: A longitudinal perspective. *American Journal of Family Therapy*, 26 (2). 47-158.  
<http://dx.doi.org/10.1080/01926189808251094>
- Korsch, B. (2005). Parents and clinicians underestimate distress and depression in children who had a transplant. *Pediatric Transplantation*, 9 (5). 555 – 556.  
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1399-3046.2005.00382.x>
- Krakauera, H., Bailey, R.C., & Lin, J.-Y. (2004). Beyond Survival: The Burden of Disease in Decision Making in Organ Transplantation. *American Journal of Transplantation*, 4 (10). 1555–1561. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1600-6143.2004.00577.x>
- Kumnig, M., Jowsey, S.G., Rumpold, G., Weissenbacher, A., Brandacher, G., Gabl, M., Ninkovic, M., Rieger, M., Zelger, B., Zelger, B., Blauth, M., Margreiter, R., Pierer, G., Pratschke, J., & Schneeberger, S. (2012). The psychosocial assessment of candidates for reconstructive hand transplantation. *Transplant International*, 25 (5). 573-585. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1432-2277.2012.01463.x>
- Kumnig, M., Jowsey, S.G., Moreno, E., Brandacher, G., Azari, K., & Rumpold, G. (2014). An overview of psychosocial assessment procedures in reconstructive hand transplantation. *Transplant International*, 27 (5). 417-427.  
<http://dx.doi.org/10.1111/tri.12220>

- Lamana, M.A. (1997). Giving and Getting: Altruism and Exchange in transplantation. *Journal of Medical Humanities*, 18 (3). 169 - 192.  
<http://dx.doi.org/10.1023/A:1025637702288>
- Lauritzen, P., McClure, M., Smith, M.L., & Trew, A. (2001). The gift of life and the common good. The need for a communal approach to organ procurement. *Hastings Center Report*, 31 (1). 29 - 35. <http://dx.doi.org/10.2307/3528731>
- Lawrence, K., Stilley, C.S., Olshansky, E., Bender, A., & Webber, S.A. (2008). Further explorations: maturity and adherence in adolescent and young adult heart transplant recipients. *Progress in Transplantation*, 18 (1). 50-54.  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18429582>
- Lerret, S.M., & Weiss, M.E. (2011). How ready are they? Parents of pediatric solid organ transplant recipients and the transition from hospital to home following transplant. *Pediatric Transplantation*, 15 (6). 606–616. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1399-3046.2011.01536.x>
- Lopes, A., Frade, I.C., Teixeira, L., Oliveira, C., Almeida, M., Dias, L., & Henrique, A.C. (2011). Depression and Anxiety in Living Kidney Donation: Evaluation of Donors and Recipients. *Transplantation Proceedings*, 43 (1). 131-136.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2010.12.028>
- Madson, A.T., & Silverman, M.J. (2010). The effect of music therapy on relaxation, anxiety, pain perception, and nausea in adult solid organ transplant patients. *Journal of Music Therapy*, 47 (3). 220-232. <http://dx.doi.org/10.1093/jmt/47.3.220>
- Maglakelidze, N., Pantsulaia, T., Tchokhanelidze, I., Managadze, L., & Chkhotua, A. (2011). Assessment of Health-Related Quality of Life in Renal Transplant

- Recipients and Dialysis Patients. *Transplantation Proceedings*, 43 (1). 376–379.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2010.12.015>
- Mahillo, B., Carmona, M., Álvarez, M., Noel, L., & Matesanz, R. (2013). Global Database on donation and transplantation: Goals, methods and critical issues (www.transplant-observatory.org). *Transplantation Reviews*, 27 (2). 57–60.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.trre.2013.01.001>
- Maldonado, J.R., Dubois, H.C., David, E.E., Sher, Y., Lolak, S., Dyal, J., & Witten, D. (2012). The Stanford Integrated Psychosocial Assessment for Transplantation (SIPAT): a new tool for the psychosocial evaluation of pre-transplant candidates. *Psychosomatics*, 53 (2). 123-132. <http://dx.doi.org/10.1016/j.psym.2011.12.012>.
- Maldonado, J.R., Sher, Y., Lolak, S., Skibola, D., Sullivan, C., Standridge, K., & David, E. (2013). The Stanford Integrated Psychosocial Assessment for Transplantation (SIPAT): A new scale for the prediction of psychosocial and medical outcomes in organ transplant candidates. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 32 (1). 79-80. <http://dx.doi.org/10.1016/j.healun.2013.01.200>
- Marcangelo, M.J. (2013). A Review of the Role of Psychosocial Evaluation in Organ Transplant and Bariatric Surgery. *Psychiatric Annals*, 43 (2). 66-71.  
<http://dx.doi.org/10.3928/00485713-20130205-05>
- Marius, M., Corti, V., Boothe, B., Boehler, A., & Goetzmann, L. (2012). Fantasized recipient–donor relationships following lung transplantations: A qualitative case analysis based on patient narratives. *International Journal of Psychoanalysis*, 93, 117–137. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1745-8315.2011.00496.x>

- Martín-Rodríguez, A., Fernández-Jiménez, E., Pérez-San-Gregorio, M.A., Pérez-Bernal, J., & Gómez-Bravo, M.A. (2013). Longitudinal Study of Liver Transplant Recipients' Quality of Life as a Function of Their Perception of General Health: At Waiting List and at 3, 6, and 12 Months Post Transplantation. *Transplantation Proceedings*, *45* (10). 3653 – 3655. <http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2013.10.026>
- Martín-Rodríguez, A., Pérez-San-Gregorio, M.A., Domínguez-Cabello, E., Fernández-Jiménez, E., & Bernardos-Rodríguez, A. (2014). Biopsychosocial functioning among cirrhotic patients in various stages of transplant process to liver transplant recipients. *Anales de Psicología*, *30* (1). 83-92. <http://dx.doi.org/10.6018/analesps.30.1.148241>
- Mauss, M. (1990). *The Gift: The Form and Reason for Exchange in Archaic Societies*. London and New York: Routledge.
- Miller, M. (2002). Depression after cardiac transplant treated with interpersonal psychotherapy and paroxetine. *American Journal of Psychotherapy*, *56* (4). 555-561. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12520890>
- Mizraji, R., Alvarez, I., Palacios, R.I., Fajardo, C., Berrios, C., Morales, F., Luna, E., Milanés, C., Andrade, M., Duque, E., Giron, F., Alfonso, J., Herra, S., Soratti, C., Ibar, R., & García, V.D. (2007). Organ donation in Latin America. *Transplantation Proceedings*, *39* (2). 333–335. <http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2007.01.017>
- Morana, J.G. (2009). Psychological evaluation and follow-up in liver transplantation. *World Journal of Gastroenterology*, *15*(6). 694-696. <http://dx.doi.org/10.3748/wjg.15.694>

- Muehrer, R. J., & Becker, B. N. (2005). Life After Transplantation: New Transitions in Quality of Life and Psychological Distress. *Seminars in Dialysis, 18* (2). 124 – 131.  
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1525-139X.2005.18214.x>
- Noma, S., Hayashi, A., Uehara, M., Uemoto, S., & Murai, T. (2010). Comparison between psychosocial long term outcomes of recipients and donors after adult-to-adult living donor liver transplantation. *Clinical Transplantation, 25* (5). 714 – 720.  
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1399-0012.2010.01337.x>
- Noohi, S., Tavallaii, S.A., Bazzaz, A., Khoddami-Vishte, H-R., & Saadat, S.H. (2008). Restlessness and psychomotor agitation after kidney transplantation: Their impact on perceived health status. *Psychology, Health & Medicine, 13* (2). 249 – 256.  
<http://dx.doi.org/10.1080/13548500701405517>
- Página Oficial del Grupo Punta Cana (2014). Origen del Grupo Punta Cana de Coordinadores de Trasplantes. Recuperado el 25 de Noviembre de 2014, de <http://www.grupopuntacana.org/?Q=articulo&ID=9>
- Parekh, P.I., Blumenthal, J.A., & Babyak, M.A. (2003). Psychiatric disorder and quality of life in patients awaiting lung transplantation. *Chest, 124* (5). 1682–88.  
<http://dx.doi.org/10.1378/chest.124.5.1682>
- Pascasio, L., Nardone, I.B., Clarici, A., Enzmann, G., Grignetti, M., Panzetta, G.O., & Vecchiet, C. (2010). Anxiety, Depression and Emotional Profile in Renal Transplant Recipients and Healthy Subjects: A Comparative Study. *Transplantation Proceedings, 42* (9). 3586 – 3590.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2010.08.056>

- Pérez, M.A., Martín, A., Gallego, A., y Santamaría, J.L. (2000). Influencia de algunas variables médicas y psicosociales en la recuperación psicológica de los trasplantados. Futuras líneas de intervención psicológica. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 5 (1). 71-87.  
<http://dx.doi.org/10.5944/rppc.vol.5.num.1.2000.3888>
- Pérez San Gregorio, M.A., Martín Rodríguez, A., Chaves, E.A., Pérez Bernal, J. (2004). Sintomatología ansiosa y depresiva en los pacientes trasplantados hepáticos. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 32 (4). 222 – 226.  
[http://www.imedicinas.com/pfw\\_files/cma/ArticulosR/ActasEspanolasPsiquiatria/2004/04/111040402220226.pdf](http://www.imedicinas.com/pfw_files/cma/ArticulosR/ActasEspanolasPsiquiatria/2004/04/111040402220226.pdf)
- Pérez San Gregorio, M.A., Martín-Rodríguez, A., & Galán-Rodríguez, A. (2007). Symptoms of anxiety and depression in different stages of organ transplant. *International Journal of Clinical Health & Psychology*, 7 (3). 633-639.  
<http://www.redalyc.org/pdf/337/33770304.pdf>
- Pérez-San-Gregorio, M.A., Fernández-Jiménez, E., Martín-Rodríguez, A., Pérez-Bernal, J., & Gómez Bravo, M.A. (2013). Evolution of Anxious-Depressive Symptomatology in Liver and Kidney Transplant Recipients: Hospitalization and 12-Month Post-Transplantation Phases. *Transplantation Proceedings*, 45 (10). 3656 – 3658.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2013.10.029>
- Politi, P., Piccinelli, M., & Fusar-Poli, P. (2004). Ten years of “extended life”: quality of life among heart transplant survivors. *Transplantation*, 78 (2). 257-263.  
<http://dx.doi.org/10.1097/01.TP.0000133537.87951.F2>

P.R. Vademécum (2005). 4ta Edición. Bogotá: Licitelco.

Pudlo, R., Piegza, M., Zakliczynski, M., & Zembala, M. (2009). The Occurrence of Mood and Anxiety Disorders in Heart Transplant Recipients. *Transplantation Proceedings*, 41 (8). 3214–3218.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2009.09.031>

Quintin, J. (2013). Organ transplantation and meaning of life: the quest for self fulfilment. *Med Health Care and Philos*, 16 (3). 565–574. <http://dx.doi.org/10.1007/s11019-012-9439-z>

Reed, P.G. (1991). Toward a nursing theory of self-transcendence: Deductive reformulation using developmental theories. *Advances in Nursing Science*, 13(4). 64-77.  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2059006>

Reeves, D. A., Bailey, A., Assimos, D., Westcott, C., Adams, P.L., Hartmann, E.L., Rogers, J., Farney, A.C., Stratta, R.J., Daniel, K., & Freedman, B.I. (2011). Donor–recipient relationships in African American vs. Caucasian live kidney donors. *Clinical Transplantation*, 25 (5). 487 - 490.  
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1399-0012.2011.01468.x>

Restrepo, D., Duque, M., y Cardeño, C. (2012). Esquizofrenia y trasplante hepático: reporte de caso. *Revista colombiana de psiquiatría*, 41 (3). 690-701.  
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80625021018>

Rosenberg, E.M., Dew, M.A., DiMartini, A.F., DeVito Dabbs, A.J., & Yusen, R.D. (2012). Psychosocial Issues Facing Lung Transplant Candidates, Recipients and Family Caregivers. *Thorac Surg Clin*, 22 (4). 517 – 529.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.thorsurg.2012.08.001>

- Rosenrow, S.C., & Silverman, M.J. (2014). Effects of single session music therapy on hospitalized patients recovering from bone marrow transplant: Two studies. *The Art in Psychotherapy*, 41 (4). 66-70. <http://dx.doi.org/10.1016/j.aip.2013.11.003>
- Ross, H., Abbey, S., De Luca, E., Mauthner, O., McKeever, P., Shildrick, M., & Poole, J. (2010). What they say versus what we see: “Hidden” distress and impaired quality of life in heart transplant recipients. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 29 (10). 1142 – 1149. <http://dx.doi.org/10.1016/j.healun.2010.05.009>
- Rumsey, N., & Harcourt, D. (2004). Body image and disfigurement: issues and interventions. *Body Image*, 1 (1). 83-97. [http://dx.doi.org/10.1016/s1740-1445\(03\)00005-6](http://dx.doi.org/10.1016/s1740-1445(03)00005-6)
- Sahler, O.J.Z., Hunter, B.C., & Liesveld, J.L. (2003). The effect of using music therapy with relaxation imagery in the management of patients undergoing bone marrow transplantation: A pilot feasibility study. *Alternative Therapies in Health and Medicine*, 9 (6). 70 - 74. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14618861>
- Sanner, M.A. (2001). Exchanging spare parts or becoming a new person? People’s attitudes toward receiving and donating organs. *Social Science & Medicine*, 52 (10). 1491–1499. [http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00258-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00258-6)
- Sanner, M.A. (2003). Transplant recipients’ conceptions of three key phenomena in transplantation: the organ donation, the organ donor, and the organ transplant. *Clinical Transplantation*, 17 (4). 391-400. <http://dx.doi.org/10.1034/j.1399-0012.2003.00065.x>

Sasaki, T., Akaho, R., Sakamaki, H., Akiyama, H., Yoshino, M., Hagiya, K., & Atsumi, M.

(2000). Mental disturbances during isolation in bone marrow transplant patients with leukemia. *Bone Marrow Transplantation*, 25 (3). 315 – 318.

<http://dx.doi.org/10.1038/sj.bmt.1702117>

Savitch, S., Gilmore, R., & Dowler, D.L. (2003). An Investigation of the Psychological and

Psychosocial Challenges Faced by Post-Transplant Organ Recipients. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 34 (3). 3-9.

<http://psycnet.apa.org/psycinfo/2003-08728-001>

Scheper-Hughes, N. (2007). The tyranny of the gift: sacrificial violence in living donor

transplant. *American Journal of Transplantation*, 7 (3). 507-511.

<http://dx.doi.org/10.1111/j.1600-6143.2006.01679.x>

Schicktanz, S., Wiesemann, C., & Wöhlke, S. (2010). *Teaching ethics in organ*

*transplantation and tissue donation: Cases and Movies*. Göttingen:

Universitätsverlag Göttingen. (UNESCO Chair in Bioethics).

Schneeberger, S., Khalifian, S., & Brandacher, G. (2013). Immunosuppression and

monitoring of rejection in hand transplantation. *Techniques in Hand & Upper Extremity Surgery*, 17 (4). 208 – 214.

<http://dx.doi.org/10.1097/BTH.0000000000000019>

Shanmugarajah, K., Hettiaratchy, S., Clarke, A., & Butler, P.E. (2011). Clinical outcomes of

facial transplantation: A review. *International journal of surgery*, 9. 600-607.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.ijsu.2011.09.005>

- Sharp, L. (1995). Organ Transplantation as a Transformative Experience: Anthropological Insights into the Restructuring of the Self. *Medical Anthropology Quarterly*, 9 (3). 357-389. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8542439>
- Shellmer, D.A., DeVito Dabbs, A., Dew, M.A., Terhorst, L., Noll, R.B., Kosmach-Park, B., & Mazariegos, G. (2013). Adaptive functioning and its correlates after intestine and liver transplantation. *Pediatric Transplantation*, 17 (1). 48 – 54. <http://dx.doi.org/10.1111/petr.12011>
- Shimazono, Y. (2008). Repaying and Cherishing the Gift of Life: Gift Exchange and Living-related Kidney Transplantation in the Philippines. *Anthropology in Action*, 15 (3). 34 - 46. <http://dx.doi.org/10.3167/aia.2008.150304>
- Sieminow, M., Gharb, B.B., & Rampazzo, A. (2013). Successes and lessons learned after more than a decade of upper extremity and face transplantation. *Curr Opin Organ Transplant*, 18 (6). 633–639. <http://dx.doi.org/10.1097/MOT.0000000000000021>
- Siminoff, L.A., & Chillag, K. (1999). The fallacy of the "Gift of Life". *Hastings Center Report*, 29 (6). 34 - 41. <http://dx.doi.org/10.2307/3527870>
- Soni, C.V., Barker, J.H., Pushpakumar, S.B., Furr, L.A., Cunningham, M., Banis, J.C., & Frank, J. (2010). Psychosocial considerations in facial transplantation. *Burns*, 36 (7). 959-964. <http://dx.doi.org/10.1016/j.burns.2010.01.012>
- Sothorn, M., & Dickinson, J. (2011). Repaying the gift of life: self-help, organ transfer and the debt of care. *Social & Cultural Geography*, 12 (8). 889 -903. <http://dx.doi.org/10.1080/14649365.2011.624192>

- Sque, M., & Payne, S.A. (1994). Gift Exchange Theory: a critique in relation to organ transplantation. *Journal of Advanced Nursing*, 19 (1). 45 - 51. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.1994.tb01049.x>
- Sque, M. R.J., & Payne, S. (2007). *Organ and tissue donation: An evidence base for practice*. Buckingham, GBR: McGraw-Hill Education.
- Stein, A., Higgins, R. & Wilde, J. (2008) *Kidney Transplants Explained*. Londres: Class Publishing.
- Stilley, C.S., Miller, D.J., Gayowski, T., & Marino, I.R. (1999). Psychological characteristics of candidates for liver transplantation: differences according to history of substance abuse and UNOS listing. *Journal of Clinical Psychology*, 55 (10). 1287 -1297. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11045777>
- Stuber, M.L. (2011). Psychiatric Issues in Pediatric Organ Transplantation. *Pediatr Clin N Am*, 58 (4). 887 – 901. <http://dx.doi.org/10.1016/j.chc.2010.02.002>
- Sun, Q., Zimmerer, J.M., & Hadley, G. (2011). Immunology of transplantation. En Hricik, D. (Ed.) *Primer on Transplantation: America Societt of Transplantation* (3ra Edición). Hoboken, New Jearsey: Wiley-Blackwell.
- Swindell, J.S. (2007). Facial allograft transplantation, personal identity and subjectivity. *J Med Ethics*, 33 (8). 449–453. <http://dx.doi.org/10.1136/jme.2006.017475>
- Taşkintuna, N. & Ozcurumez, G. (2011). End-Stage Renal Disease and Psychological Trauma: Shame and Guilt in Hemodialysis Patients, Transplantation Recipient and Donor Candidates, and Controls. *Archives of Neuropsychiatry*, 48. 249-254. <http://dx.doi.org/10.4274/npa.y5846>

- Todd, L., Anthony, S., Dipchand, A.I., Kaufman, M., Solomon, M., Stein, M., & Pollock-BarZiv, S. (2012). Body image and eating attitudes and behaviors among adolescent heart and lung transplant recipients: a brief report. *Progress in Transplantation*, 22 (3). 259-263. <http://dx.doi.org/10.1097/00005768-200105001-01603>
- Trask, P.C., Paterson, A., Riba, M., Brines, B., Griffith, K., Parker, P., Weick, J., Steele, P., Kyro, K., & Ferrara, J. (2002). Assessment of psychological distress in prospective bone marrow transplant patients. *Bone Marrow Transplantation*, 29 (11). 917 - 925. <http://dx.doi.org/10.1038/sj/bmt/1703557>
- Trzepacz, P.T., Levenson, J.L., & Tringali, R.A. (1991). Psychopharmacology and neuropsychiatric syndromes in organ transplantation. *General Hospital Psychiatry*, 13 (4). 233-245. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1874424>
- Ullrich, G., Schmidt, S., Scharf, E., Penkert, J., Niedermeyer, J., & Schulz, W. (2010). Lung transplant recipients' views on the integration of their new organs. *Disability and Rehabilitation*, 32(9). 713–722. <http://dx.doi.org/10.3109/09638280903258860>
- Ummel, D., Achille, M., & Mekkelholt, J. (2011). Donors and recipients of living kidney donation: a qualitative metasummary of their experiences. *Journal of Transplantation*, 2011. 1-11. doi:10.1155/2011/626501
- Vamos, M. (2010). Organ transplantation and magical thinking. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 44 (10). 883 – 887. <http://dx.doi.org/10.3109/00048674.2010.498786>
- Wallace, J., Yorgin, P.D., Carolan, R., Moore, H., Sanchez, J., Belson, A., Yorgin, L., Major, C., Granucci, L., Alexander, S., & Arrington, D. (2004). The use of art therapy to detect depression and post-traumatic stress disorder in pediatric and young adult

- renal transplant recipients. *Pediatric Transplantation*, 8 (1). 52–59. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1397-3142.2003.00124.x>
- WHO (2009). *Global Glossary of Terms and Definitions on Donation and Transplantation*. Recuperado el 25 de Noviembre de 2014, de <http://www.who.int/transplantation/activities/GlobalGlossaryonDonationTransplantation.pdf>
- Williams, B.J. (2012). Self-Transcendence in Stem Cell Transplantation Recipients: A Phenomenologic Inquiry. *Oncology Nursing Forum*, 39 (1). 41-48.
- Winnicott, D. W. (1953). Transitional objects and transitional phenomena. *International Journal of Psychoanalysis*, 34. 89–97. <http://dx.doi.org/10.1111/b.9780631170488.1995.x>
- Whitfield, N. (2013). Who is my stranger? Origins of the gift in wartime London, 1939-45. *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 19 (1). 95 – 117. <http://dx.doi.org/10.1111/1467-9655.12018>
- Woodman, C., Geist, L.J., Vance, S., Laxson, C., Jones, K., & Kline, J.N. (1999). Psychiatric disorders and survival after lung transplantation. *Psychosomatics*, 40 (4). 293 – 297. [http://dx.doi.org/10.1016/S0033-3182\(99\)71221-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0033-3182(99)71221-1)
- Wright, L., Pape, D., Ross, K., Campbell, M., & Bowman, K. (2007). Approaching end-of-life care in organ transplantation: the impact of transplant patients' death and dying. *Progress in Transplantation*, 17 (1). 57-62. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17484247>

Youngner, S.J. (1996). Some must die. En Youngner, S.J., Fox, R.C., O'Connell, L.J. (Eds.).

*Organ Transplantation: meaning and realities.* Wisconsin: University of Wisconsin

Press.