

**VIVENCIAS DE LOS NIÑOS EN EDAD ESCOLAR, DESPUES DE RECIBIR
UN TRASPLANTE HEPATICO EN UNA INSTITUCIÓN DE SALUD DEL
SUR OCCIDENTE DEL PAÍS**

LUZ KENNY QUINTERO SARRIA

**UNIVERSIDAD DEL VALLE
FACULTAD DE SALUD
ESCUELA DE ENFERMERIA
PROGRAMA DE MAESTRIA EN ENFERMERIA
CALI
MAYO 2016**

**VIVENCIAS DE LOS NIÑOS EN EDAD ESCOLAR, DESPUES DE RECIBIR
UN TRASPLANTE HEPATICO EN UNA INSTITUCIÓN DE SALUD DEL
SUR OCCIDENTE DEL PAÍS**

LUZ KENNY QUINTERO SARRIA

Trabajo de Investigación presentado como requisito parcial para optar al
título de Magister en Enfermería con énfasis en Atención al Niño

DIRECTORA
MARIA CLARA TOVAR
Enfermera, Vicedecana de Facultad de Salud

UNIVERSIDAD DEL VALLE
FACULTAD DE SALUD
ESCUELA DE ENFERMERIA
PROGRAMA DE MAESTRIA EN ENFERMERIA
CALI
MAYO 2016

Nota de Aceptación:

Firma del Director:

Firma del Jurado:

Firma del Jurado:

Firma del Jurado:

Cali, 23 de junio de 2016

Dedicado a mi Esposo, mis
padres, mis hermanos y mis
sobrinas motores de mi vida.

AGRADECIMIENTOS

A Dios por permitirme vivir esta experiencia y culminar esta etapa de grandes aprendizajes.

A mi Esposo y familia, por su amor, apoyo incondicional y permanente motivación para realizar esta meta.

A la Doctora María Clara Tovar, por compartir sus conocimientos, por guiarme, por su paciencia y por su excelente calidad humana.

A los niños que participaron en este estudio por permitirme conocerlos y contar sus vivencias en torno al trasplante.

A la Institución de Salud donde se realizó la investigación, por su confianza y apoyo en la realización de este estudio.

A la enfermera María Cristina Gonzales del grupo de trasplantes por su apoyo incondicional.

CONTENIDO

	pag.
INTRODUCCION	7
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	8
1.1. Definición del problema	8
1.2. Justificación	9
2. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	12
3. OBJETIVOS	13
3.1. Objetivo General	13
3.2. Objetivos Específicos	13
4. MARCO CONCEPTUAL	14
4.1. Edad Escolar	14
4.1.1. <i>Características físicas, motoras y del lenguaje del Escolar</i>	14
4.1.2. <i>Desarrollo Intelectual del Escolar</i>	16
4.1.3. <i>Desarrollo Emocional del Escolar</i>	17
4.1.4. <i>Desarrollo Social del Escolar</i>	18
4.2. Enfermedad Crónica	18
4.2.1. <i>Magnitud del problema de la enfermedad crónica en el mundo</i>	19
4.3. Trasplante Hepático Pediátrico	20
4.3.1. <i>Reseña histórica del trasplante hepático</i>	20
4.3.2. <i>Definición</i>	22
4.3.3. <i>Indicaciones del Trasplante Hepático en Paciente Pediátrico</i>	22
4.3.4. <i>Implicaciones del Trasplante Hepático en la Calidad de Vida</i>	23
4.4. Trasplante Hepático como Condición de Salud Crónica	25
4.5. Cuidado de Enfermería a los niños con situación de salud crónica	27
5. METODOLOGÍA	29
5.1. Participantes del estudio	29
5.2. Recolección de la información	30
5.3. Rigor Metodológico	31
5.4. Aspectos éticos de la investigación	31

6. RESULTADOS	33
6.1. Aspectos socio demográficos	33
6.2. Vivencias de los participantes entorno al trasplante hepático	33
6.2.1. <i>La vivencia de los niños como trasplantados</i>	33
6.2.2. <i>Temores después del Trasplante</i>	38
6.3. Diferencias físicas y autoimagen del niño trasplantado	39
6.3.1. <i>Diferencias físicas con sus pares que influyen la autoimagen del niño trasplantado: “Barriga de tanque”</i>	39
6.3.2. <i>Diferencias físicas con sus pares: “La cicatriz”</i>	41
6.3.3. <i>Diferencias físicas con sus pares: “La estatura”</i>	43
6.3.4. <i>Los pares y su influencia en la autoimagen del niño Trasplantado</i>	43
6.3.5. <i>Autocompasión y Compasión de sus pares</i>	44
6.3.6. <i>Auto percepción: Fragilidad y Predisposición a Enfermar: Autocuidado</i>	44
6.4. Sentimientos que genera en el niño su condición de trasplantado hepático	46
6.4.1. <i>El trasplante, Motivo de agradecimiento y felicidad</i>	46
6.4.2. <i>Cómo ven los niños trasplantados su futuro</i>	49
6.4.3. <i>Sobre temores actuales frente al trasplante</i>	50
6.5. Adaptaciones físicas y sociales que debe realizar el niño en situación de trasplante hepático	51
6.5.1. <i>Cambios en el estilo de vida del niño</i>	51
6.5.2. <i>Auto cuidado: toma de medicamentos</i>	51
6.5.3. <i>El cambio en la alimentación de los niños trasplantados: un proceso de adaptación</i>	53
6.5.4. <i>La actividad física: factor protector pero con precauciones</i>	54
6.5.5. <i>Adaptaciones sociales</i>	54
6.5.6. <i>Ausentismo Escolar</i>	55
6.5.7. <i>Las relaciones familiares y el niño trasplantado</i>	55
6.6. Impacto de los cambios post trasplante en la economía de la familia	56
6.7. Los niños trasplantados y su relación con los trabajadores de la salud	56
6.8. Voces de los padres durante las entrevistas	57
6.8.1. <i>Sentimientos de gratitud</i>	57
6.8.2. <i>Trato igualitario entre hijos: Sin discriminación</i>	58
6.8.3. <i>Apoyo entre padres en esta experiencia</i>	58

7. DISCUSIÓN	60
8. CONCLUSIONES	70
9. RECOMENDACIONES	74
ANEXOS	75
Anexo 1: Consentimiento informado	75
Anexo 2: Asentimiento para los niños participantes	77
Anexo 3: Datos demográficos (encuesta para los padres)	78
Anexo 4: Guía de preguntas utilizadas en la entrevista a profundidad con los niños	79
Anexo 5: Preguntas del Comité de ética	80
Anexo 5: Lista de chequeo Universidad del Valle: Revisión formato Consentimiento informado y Hoja de vida del investigador	83
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	88
BIBLIOGRAFIA	93

INTRODUCCIÓN

Esta investigación, describe las vivencias de los niños en edad escolar que han recibido un trasplante hepático, en el marco del trasplante como un fenómeno médico que desde hace varias décadas viene aumentando de manera considerable, específicamente el trasplante de hígado, el cual puede deberse a una enfermedad hepática crónica. Lo anterior, obliga a entender que un fenómeno como el trasplante de órganos debe ser observado mas allá de una perspectiva de salud, se deben investigar las vivencias de los niños trasplantados como principales actores de este proceso, los cuales por sus características propias de su etapa del ciclo vital, requieren ser escuchados y entendidos, con el propósito de conocer de cerca sus propias necesidades y adaptaciones físicas, psicológicas y sociales en el proceso de su enfermedad y tratamiento, con el propósito de mejorar el cuidado de enfermería brindado a esta población.

El presente estudio tuvo como propósito describir las vivencias de los niños en edad escolar después de recibir un trasplante hepático. El estudio se planteó desde la metodología cualitativa, teniendo en cuenta que cuidar a alguien lleva consigo contar con ese alguien. Por ende las vivencias del niño trasplantado, tales como los pensamientos, las conversaciones y otros actos interpretativos, recobran importancia hermenéutica cuando el investigador logra recopilar y analizar, a través de la asignación de significados de dichos fenómenos en la vida diaria.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1. DEFINICIÓN DEL PROBLEMA

La edad escolar es una etapa del ciclo vital importante para todos los seres humanos; las alteraciones en la salud física, social y emocional que en ella se presenten, marcarán el desarrollo de dicho individuo de forma transitoria o permanente según sea el caso.

En la edad escolar, el niño atraviesa no solo por una serie de cambios físicos, donde se destacan los movimientos coordinados y la maduración en el habla; sino también cambios intelectuales, emocionales y sociales, caracterizándose por el anhelo de conocer y lograr propósitos, por la admiración hacia maestros y otros adultos. Cualquier alteración en esta etapa puede llevar al niño a experimentar sentimientos de inferioridad (1).

Según un artículo español, los trasplantes de órganos crecieron un 3% en todo el mundo en 2014, hasta los 118.117, de los que el 3,69 % (4.360) se efectuaron en España, que vuelve a revalidar su liderazgo mundial, que mantiene desde hace ya 24 años. Según el Registro Mundial de Trasplantes, España, con una tasa de 36 donantes por millón de personas (1.682), supera “muy por encima” a la UE (19,6) y a EEUU (26,6), según informa un comunicado el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Este registro mundial, que gestiona la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) con la OMS, considera que los 118.117 trasplantes realizados el año 2014, apenas representan el 12 % de los que se necesitarían en todo el mundo (44).

En Colombia se menciona que hay más de 3.000 personas en lista de espera de órganos para trasplantar y 15% de ellos son niños. La mitad de los pacientes en esta lista fallecen antes de lograr el trasplante debido a la escasez de órganos (45). Datos del Instituto Nacional de Salud (INS), revelan que en el primer semestre de 2015, 2.266 personas estaban en espera de un trasplante de órgano, 38 personas murieron esperando un órgano en el primer semestre de 2015 (En Medellín fallecieron 18 personas en lista de espera, 10 aguardando un trasplante renal y 8 un procedimiento hepático).

El trasplante hepático es una intervención médica realizada para salvar la vida de las personas que sufren una falla hepática irreversible. En pediatría, las causas de la falla hepática pueden ser múltiples, siendo la más frecuente la atresia de vía biliar. Actualmente la sobrevida es mayor, pero la condición de trasplantado hepático denota una condición crónica para el niño y su familia, debido a las complicaciones postoperatorias de las cuales no están exentos, los controles médicos, las visitas periódicas al centro hospitalario, los medicamentos inmunosupresores, las múltiples hospitalizaciones, intervenciones quirúrgicas, situaciones familiares, limitaciones, etc., consecuencia de su misma patología de base, el trasplante mismo y otros factores sociales y familiares. Las enfermedades

crónicas en esta etapa del ciclo vital, hacen que el ritmo de vida de estos niños difiera del de sus pares y se vean enfrentados a sentimientos de inferioridad e incertidumbre, pudiendo causar alteraciones psicológicas en estos niños.

El niño en edad escolar que ha vivido esta experiencia, se constituye en la voz principal para conocer de este proceso, quienes desde su propia vivencia permitirán al investigador describir la percepción del niño sobre su enfermedad, el trasplante hepático y su condición de trasplantado; los sentimientos y pensamientos en torno al trasplante; los cambios físicos y las adaptaciones sociales que debe realizar el niño en situación de trasplante hepático.

El cuidado integral proporcionado a estos pacientes debe hacerse desde sus necesidades, desde el conocimiento de sus vivencias, las cuales contribuyen a mejorar las actividades desarrolladas con estos pacientes y permiten no solo restablecer su salud, prevenir la enfermedad, sino su integración efectiva a la sociedad como un individuo que hace parte de ella y no excluido por ella.

1.2. JUSTIFICACIÓN

La edad escolar, es el período comprendido entre los 6 y 12 años de edad aproximadamente (1), caracterizada por el aumento en su capacidad de comunicación, mejora en su pensamiento lógico y aumenta su capacidad para situarse en el punto de vista de las demás personas, con lo cual el escolar va perdiendo su egocentrismo infantil.

Piaget denominó esta etapa como la etapa de las operaciones concretas. En esta etapa el niño no solo adquiere destrezas cognitivas para el procesamiento de la información que recibe de su medio, sino que fortalece el proceso de la socialización, a través de su ingreso a la escuela.

En la edad escolar, el niño pasa de un ambiente cotidiano a uno nuevo, lleno de experiencias y de relaciones con sus pares, dejando relegado en otro plano a las personas que forman parte de su familia y de su mundo, quienes le ofrecían hasta entonces confianza y control para él, viéndose enfrentado no solo a aprender cosas nuevas de sus profesores y pares, sino también a lograr la aceptación de un grupo.

El desarrollo de esta etapa tan importante en la vida de todo ser humano, puede verse interferida por factores biológicos como las enfermedades crónicas (2), entre ellas las enfermedades hepáticas, las cuales aumentan el ausentismo escolar.

Las enfermedades crónicas no solo hacen referencia a la duración de la enfermedad, sino también a la enfermedad en sí, al compromiso funcional del niño y a la presencia de múltiples daños asociados.

En el año de 1988, el Comité Enfermedades Crónicas de la Infancia, en Chile, define la enfermedad crónica como *“cualquier enfermedad que tenga una duración mayor de tres meses, que altere las actividades normales del niño, produciendo deficiencia, incapacidad o minusvalía. También se incluye a aquella condición que requiera hospitalización continua por 30 o más días. Existen enfermedades que, con una evolución menor en el tiempo, son desde su inicio crónicas”* (3).

Tomando como referencia la definición anterior, las hepatopatías se encuentran dentro del grupo de enfermedades crónicas (atresia de vía biliar, hepatitis virales fulminantes, entre otras), que según su grado y evolución pueden llevar al paciente a una falla hepática fulminante, haciendo del trasplante hepático su única esperanza de vida.

La falla hepática fulminante en la infancia se define como evidencia bioquímica de daño hepático, sin antecedentes conocidos de enfermedad hepática crónica y coagulopatía (4). En los niños la principal causa de falla hepática fulminante es la atresia de vía biliar, pero en la edad escolar, la causa más frecuente son las infecciones que causan hepatitis grave y las intoxicaciones medicamentosas, las cuales llevan a falla hepática, dejando en la mayoría de los casos al trasplante hepático como la única opción de vida.

El trasplante hepático se empieza a mencionar en la literatura médica mundial hasta 1955, como ensayos experimentales con animales (46). El primer intento de trasplante hepático fue en marzo de 1963 en un niño con atresia biliar que se encontraba inconsciente y con ventilador y que desafortunadamente sangró en forma profusa en el transoperatorio hasta morir. Posteriormente en 1967 (Estados Unidos), se logra el primer trasplante de hígado exitoso. En 1976 (México), se realiza el primer trasplante de hígado, paciente adulta pero fallece. Los primeros trasplantes hepáticos en Latinoamérica fueron realizados en 1985, en Sao Paulo, Brasil, en un paciente pediátrico (5).

En Colombia, el primer trasplante sucede en 1996. Se encuentran reportes de 53 trasplantes hepáticos realizados en ese año, en dos centros trasplantadores (Bogotá y Cali). En Bogotá reportaron una sobrevida del 58% al año y dos años; y de 47% a 77% en un año en los pacientes trasplantados en Cali en ese mismo lapso de tiempo (5).

Desde entonces este tipo de cirugías han ido aumentando progresivamente, y aunque en Latinoamérica no se alcanzan las cifras de Estados Unidos y Europa, cada vez son más los centros hospitalarios que realizan este tipo de cirugías, los cuales a través del mejoramiento de sus técnicas quirúrgicas y del uso de medicación inmunosupresora han logrado disminuir el rechazo del injerto y aumentar la sobrevida de los pacientes.

Actualmente, el instituto nacional de donación y trasplantes reportó 227 trasplantes de hígado en el país, pero no especifica cifras en población pediátrica. En la institución de salud donde se realizó el presente estudio, se realizan alrededor de 30 trasplantes de hígado en niños al año, la mayoría en edades cercanas al año de edad. Actualmente, en el primer trimestre del 2016, se encuentran en seguimiento post trasplante 140 niños, 91 de ellos menores de 7 años, 13 entre 8 a 11 años y 27 de ellos en edades de 13 a 18 años.

El trasplante hepático en pacientes pediátricos siempre ha sido un reto médico y un motor de innovaciones en las técnicas medicoquirúrgicas, es el grupo de receptores más vulnerable y con las peores condiciones prequirúrgicas. Después del trasplante hepático el niño guarda un estrecho vínculo con el personal del centro trasplantador, dado que el paciente debe asistir a controles y chequeos continuos. El periodo post trasplante también lleva consigo la necesidad de modificar hábitos y tomar medicamentos por largos periodos, para garantizar que el órgano trasplantado no sea rechazado y evitar complicaciones mayores. Este proceso se considera una situación de salud crónica, con las implicaciones que esto trae.

Las enfermedades crónicas, incluyendo el proceso posterior al trasplante hepático, hacen que los niños se vean enfrentados a múltiples hospitalizaciones, intervenciones quirúrgicas, situaciones familiares, limitaciones físicas, ausentismo escolar, etc., lo que puede aumentar su soledad y sentirse diferente a los otros niños.

Asimismo, se ha demostrado que estos niños presentan mayor número de problemas en el ámbito psicosocial (6), tienen mayor riesgo de alteraciones psiquiátricas y de aislamiento social, lo que indudablemente se verá reflejado en sus etapas posteriores del ciclo vital.

Por lo anterior es importante y necesario desde las voces de los niños en edad escolar como actores principales de este proceso, describir sus vivencias en relación al trasplante hepático, para que basados en los hallazgos y hacia un futuro se pueda incidir en las intervenciones de enfermería que se realizan con estos niños, de modo que permita perfeccionar el cuidado brindado a dichos pacientes durante el proceso del trasplante y aportar nuevos elementos al cuidado de enfermería, ya que el profesional de enfermería juega un papel importante en el cuidado de estos niños tanto en su fase de pre trasplante, como en su recuperación en todos los aspectos, posteriores al trasplante y es parte de su deber involucrarlo como miembro activo en su proceso de salud. Generalmente el vínculo con el personal de enfermería es estrecho durante todo el proceso, lo que hace relevante que se conozca desde la óptica de los propios niños sus experiencias, pudiendo prevenir alteraciones tanto físicas como psicológicas en los niños durante el proceso, e intervenirlas oportunamente para disminuir sus secuelas.

2. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son las vivencias de los niños en edad escolar después de un trasplante hepático en una institución del Sur Occidente del País?

3. OBJETIVOS

3.1. OBJETIVO GENERAL

Describir las vivencias de los niños en edad escolar que han recibido un trasplante hepático en una institución del sur occidente del País.

3.2. OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Describir los sentimientos que genera en el niño en edad escolar, la condición de trasplantado hepático.
- Describir la percepción del niño en edad escolar sobre su enfermedad, el trasplante hepático y su condición de trasplantado.
- Describir las adaptaciones físicas y sociales que debe realizar el niño en situación de trasplante hepático.

4. MARCO CONCEPTUAL

4.1. EDAD ESCOLAR:

La edad escolar es la etapa del ciclo vital del ser humano comprendida entre los 6 a los 12 años, se caracteriza por el deseo de conocer y alcanzar metas, por la admiración hacia los adultos más representativos en sus vidas: padres, maestros, entre otros. El rango de edad es aproximado, ya que a veces los individuos, debido a diferentes circunstancias, pueden enfrentarse a retos propios de otra etapa antes de tiempo o al contrario (1).

4.1.1. Características físicas, motoras y del lenguaje del Escolar:

El *crecimiento* se da de forma más lenta comparada con el crecimiento en las etapas anteriores del ciclo vital del ser humano.

El crecimiento óseo es más rápido que el muscular, ocasionando algunas molestias (dolor) generalmente en las noches, cuando el músculo ya está en reposo. Esta situación desaparece en la pubertad.

La disminución en el aumento del perímetro cefálico, del perímetro torácico y el aumento de la longitud de las piernas, en relación con la talla, madurez física de los niños.

Hacia los años intermedios de la etapa escolar (8 a 10 años), suceden otra serie de cambios, siendo los más relevantes:

- Cambio en la posición de las costillas, de horizontal a oblicua.
- La cara crece más rápido que el cráneo, variando las proporciones faciales.
- Ensanchamiento del maxilar inferior, preparándose para la dentición permanente.

La visión del escolar alcanza su desarrollo normal a los 7 años (visión 20/20), pero el tamaño real del ojo se alcanza en la adultez. Los senos paranasales se desarrollan totalmente a esta edad, por lo cual tienen gran importancia clínica después de los 6 años de vida.

El sistema inmunológico también adquiere su máxima madurez a esta edad. El tejido linfático incrementa su tamaño, siendo posible la palpación de ganglios linfáticos, la cual no debe ser dolorosa ni mayor de 1 cm.

El timo inicia continúa su proceso de involución, el cual varía según cada individuo. Las paredes del tórax se tornan más fuertes y gruesas.

El corazón crece muy poco durante la edad escolar, el abdomen es plano o pierde volumen, desaparece la lordosis fisiológica, hay mayor madurez de su sistema gastrointestinal (menor intolerancia, mejores niveles de glicemia y aumento en la capacidad gástrica).

La capacidad vesical y control de esfínteres, es individual y depende del niño, del clima, de la hora del día, de los hábitos, de la cantidad y hora de líquidos ingeridos, del estado emocional y de la dinámica familiar en general.

Los caracteres sexuales secundarios aparecen alrededor de los 10 años, aunque puede presentarse antes o después según factores genéticos (hormonales, hereditarios).

El proceso de osificación ósea continúa hasta los 20 años aproximadamente.

Sobre el *lenguaje*, a partir de los cinco o seis años de edad el niño empieza a dominar el lenguaje cada vez con más soltura y precisión. Posee ya un amplio vocabulario y es capaz de construir correctamente frases y oraciones complejas, y se da cuenta que el lenguaje es una herramienta de innumerables aplicaciones prácticas; el lenguaje se vuelve más socializado y reemplaza a la acción.

En los años escolares se adquieren las estructuras más complejas del lenguaje, se llega a dominar el aspecto y el modo de los verbos y se inicia la construcción de textos orales amplios y coherentes como la narración. La adquisición del lenguaje es uno de los pasos más difíciles, y al mismo tiempo importante en la vida del niño. Es fundamental para lograr un aprendizaje eficaz del lenguaje, la estimulación que reciba del medio ambiente y de las personas que le rodean, incidiendo esto sobre la evolución intelectual o cognitiva global.

La escuela constituye para los niños un estimulador lingüístico, ya que los coloca ante la necesidad de tener que adquirir y manejar continuamente nuevas palabras y conceptos, ayudándole a asimilar un conocimiento global del mundo, es decir, del medio natural y del medio social, y les obliga a convivir con otros niños. En esta edad el habla empieza a adquirir para ellos una importancia esencial, coincidiendo esto con un cúmulo de nuevos aprendizajes, entre ellos, el de la lectura y la escritura, directamente relacionados con la función verbal. Además a través de las relaciones familiares, de la escuela, de los primeros compañeros de juego, el niño tiene oportunidad de iniciarse en diversos aspectos de la vida social.

Piaget sostiene que el lenguaje es esencial para la evolución intelectual del niño (7). El inicio de la etapa escolar es un factor que propicia su desarrollo y la creciente socialización, por la cual el niño va a experimentar las vivencias más interesantes que le aguardan en dicho período; todo esto incide directamente sobre su evolución cognitiva, contribuye a acelerar el proceso de su maduración intelectual. El desarrollo del lenguaje tiene una importancia capital en la evolución de las relaciones sociales.

En cuanto a las características *motoras*, esta habilidad en los niños es el resultado de la interacción de varios factores como: tiempo de respuesta, velocidad, precisión, coordinación y flexibilidad. A medida que el niño avanza en edad, avanza en adiestramiento de sus movimientos y perfeccionamiento de sus habilidades, capacitándolo para realizar la mayoría de actividades deportivas; lo que favorece a su vez el desarrollo de sus habilidades sociales e intelectuales.

La habilidad motora no solo depende del crecimiento físico del menor, este va ligado estrechamente al crecimiento y desarrollo adecuado que haya tenido en su etapa anterior. Influye una adecuada nutrición de las etapas anteriores y con la que cuente actualmente.

Sumado a la adecuada nutrición y estado de salud que haya tenido el niño en la etapa anterior, se suma un componente importante: la estimulación adecuada. La cual favorece la maduración del cerebro de los niños, a través del desarrollo de actividades adecuadas para tal fin; fortalece el vínculo con los padres y la familia en general, disminuye el riesgo de maltrato infantil y ayudar el desarrollo de su afectividad y equilibrio, mediante los intercambios con el entorno.

4.1.2. Desarrollo Intelectual del Escolar:

Existen varias teorías al respecto como la de Piaget (7), Freud (9), Erikson (8) y la de Vigotsky (10). Ellos coinciden en que existe un cambio importante en el pensamiento del niño y de su manera de aprender, la cual se inicia alrededor de los 6 años de edad.

Piaget (7), describe la etapa de “las operaciones concretas”, basadas en las reglas de la lógica, la cual se va adquiriendo poco a poco, siendo cada vez más capaz de realizar procesos lógicos elementales, deducir. El niño o niña inicia la evolución de su pensamiento de lo general a lo específico, y logra entender las operaciones de la suma y la resta como procesos reversibles.

Sin embargo, su pensamiento es aún concreto y se encuentra ligado a objetos y experiencias de la vida cotidiana. Los problemas abstractos y las hipótesis enunciadas verbalmente quedarán excluidas de su razonamiento durante algún tiempo, hasta acceder al estadio siguiente y último del desarrollo cognitivo, el cual tendrá lugar hacia los once años, siempre y cuando haya superado con éxito los estadios anteriores.

Para Piaget, el escolar adquiere una serie de conceptos nuevos y complejos durante estos años, dentro de los cuales se destacan:

- Principio de conservación, se adquiere cuando el niño logra entender que la propiedad de peso, cantidad, número, etc., de los objetos no se altera al modificar su forma o posición espacial de los mismos.

- Ordenamiento en serie, cuando el niño logra clasificar objetos según orden serial (forma, color o tamaño).
- Concepto de transitividad, el cual describe una de las relaciones existentes dentro de un orden consecutivo.
- Inclusión de clases o clasificación, cuando se entienden las relaciones existentes entre las clases de objetos y como algunas de ellas pueden ser incluidas en otras simultáneamente.

Por último, y en lo que se refiere al desarrollo cognitivo, en la etapa de las operaciones formales o abstractas, comprendida de los 12 años en adelante, el sujeto se caracteriza por su capacidad de desarrollar hipótesis y deducir nuevos conceptos, manejando representaciones simbólicas abstractas, con las que realiza correctamente operaciones lógicas.

Para Vigotsky (10), pionero en la perspectiva sociocultural, el desarrollo de las competencias cognitivas era lo más importante. Para él, estas competencias resultaban de la interacción entre los niños y los adultos, donde los niños desempeñan el papel de "aprendices del pensamiento".

El objetivo implícito de esta actividad de aprendizaje es aportar a los niños esta instrucción y apoyo para que adquieran el conocimiento y las capacitaciones que se valoran en la cultura. Al incluir a los niños en un contexto de participación dirigida, los padres y otros maestros les instruyen en habilidades prácticas. Esta actividad es vivida por los niños en forma de instrucción explícita o informal, mientras observan a sus familiares o amigos mayores en las actividades de la vida cotidiana.

4.1.3. Desarrollo Emocional del Escolar:

Algunos psicólogos han establecido diferentes teorías sobre el desarrollo de la personalidad del niño durante los años escolares. Freud (9) designó este periodo como la etapa latente del desarrollo de la personalidad, porque el niño en esta edad está más absorbido por las situaciones en la escuela y el juego, que por la sexualidad.

Erikson (8) denominó esta etapa evolutiva del ciclo vital, como de "laboriosidad o industriosidad" frente a la "inferioridad", debido a que durante los años escolares la principal situación especial del desarrollo es el concepto que el niño tiene de sí mismo. Erikson sostiene en su teoría que el niño debe dominar las habilidades sociales y técnicas para progresar en la escuela, por lo tanto el niño tiende a ser cauteloso, cuidadoso, perfeccionista, competitivo, responsable e independiente. De no lograrlo se verá enfrentado a sentimientos de inferioridad.

En esta etapa aparece en el niño el deseo de realizar actividades grupales y comienza a desarrollar el sentido de división del trabajo, lo que le permite descubrir reconocimiento por sus logros de tipo escolar. En este periodo lo más importante para él es destacarse, ser reconocido y tenido en cuenta dentro de su grupo de pares.

Existe el riesgo de que el niño en esta etapa del ciclo vital caiga en un sentimiento de inferioridad si la adquisición de capacidades y destrezas es deficiente, lo que puede estar relacionado con la poca estimulación que reciba de su medio social y familiar.

4.1.4. Desarrollo Social del Escolar:

En la etapa escolar, el niño amplía su medio social más allá de los confines familiares, aumentando cada vez más la compañía de sus amigos adultos fuera del hogar; aunque aún es muy notoria la dependencia del cariño y aprobación de sus padres.

A esta edad los niños han introyectado los valores y costumbres de su medio, imitan el papel de su progenitor y tienen claro su papel social en cuanto a género, de tal manera que tienden a formar grupos de amigos de su mismo sexo, teniendo bien definida sus diferencias.

Los niños a esa edad desarrollan el sentido del humor, del pudor, del dinero y de la propiedad. Es notorio su interés por pertenecer y participar en grupos sociales y seleccionar sus amistades según sus propias afinidades.

En el desarrollo social de los niños en edad escolar, juega un papel importante el orden que ocupa entre sus hermanos. Si es hijo único encontrará mayor dificultad en dejar de ser el centro de atención y en compartir en la vida en grupo. Si tiene más hermanos, es notorio los sentimientos de celos y envidia que puede tener su origen en el rendimiento escolar, al considerarse inferiores a sus hermanos.

Cada niño escolar pertenece a un grupo social de su misma edad y género, suelen tener un amigo especial con quien comparte más íntimamente sus cosas y los hechos de su vida cotidiana.

4.2. ENFERMEDAD CRÓNICA:

Actualmente está en discusión, en ámbitos académicos, la definición de Enfermedad Crónica en niños. La palabra "enfermedad" ha sido ampliada a la de condiciones de salud, en el entendido que muchas enfermedades presentan deterioros funcionales similares y es esto lo que importa en la rehabilitación del enfermo.

Hasta 1957, se consideraban portadores de Enfermedad Crónica los niños con entidades biológicas definidas, de larga duración, que no tenían posibilidad de curación, como parálisis cerebral y diabetes juvenil.

En Estados Unidos y últimamente la Organización Mundial de la Salud, han usado un listado de "condiciones" de deterioro de la salud, entre ellas ceguera, déficit en la audición, trastornos de la marcha, etcétera, para obtener información sobre prevalencia de Enfermedad Crónica.

Esta aproximación categórica ha sido ampliamente debatida, en particular por sociólogos y psicólogos, quienes señalan, por estudios empíricos, que existen aspectos comunes a todas las condiciones de cronicidad que van más allá de categorizar a un niño. Por lo tanto, para efectos de estudios e implementación de políticas y planes de asistencia en materia de salud, habría que mirar el conjunto de estos problemas.

Estas discrepancias sobre los elementos básicos para definir cronicidad en el niño, se manifiesta en las definiciones utilizadas por los principales grupos de investigadores en este tema en el mundo.

El primer elemento básico para juzgar la cronicidad es la duración del daño a la salud. Sin embargo, en términos de prevención, rehabilitación y costos, no solo interesa la duración de la enfermedad, sino su compromiso funcional y los daños múltiples presentes en el individuo.

La Sociedad de Pediatría Chilena, define como *enfermedad crónica* a cualquier enfermedad que tenga una duración mayor de tres meses, que altere las actividades normales del niño, produciendo deficiencia, incapacidad o minusvalía (4). También se incluye a aquella condición que requiera hospitalización continua por 30 o más días.

Existen enfermedades que, con una evolución menor en el tiempo, son desde su inicio crónicas, como los pacientes trasplantados, debido a la magnitud del procedimiento mismo y a las repercusiones que este tiene sobre la salud del paciente. Por ende, el paciente trasplantado hepático debe mantener una relación continua y estrecha con la institución de salud, con el propósito de asegurar el éxito del trasplante y disminuir las complicaciones asociadas a este.

4.2.1. Magnitud del problema de la enfermedad crónica en el mundo:

La mayor parte de la información científica disponible proviene de países desarrollados. La comparación de estos datos se dificulta por el uso de definiciones y métodos distintos.

La incidencia de enfermedades crónicas presenta pocos cambios en las últimas tres décadas. Algunas enfermedades, como espina bífida, comunicaciones interventriculares y leucemia linfática aguda presentan, en ciertas poblaciones, un incremento sostenido de casos nuevos. Por otro lado, en algunos países se ha observado una disminución de niños con parálisis cerebral.

Hoy está claramente definido que la supervivencia de niños con enfermedad crónica es cada vez mayor. Los adelantos tecnológicos han permitido que sobrevivan niños que antes hubieran fallecido, algunos con secuelas. Es así como la sobrevida de niños con fibrosis quística en países nórdicos se ha incrementado siete veces entre las décadas de 1950 – 1970 (11).

Lo mismo sucede en el caso de niños con leucemia u otras neoplasias malignas, quienes se han visto favorecidos por los avances en el campo de la quimioterapia. Los niños con malformaciones congénitas y genopatías han visto cambiar sus posibilidades y calidad de sobrevida gracias a los avances en el diagnóstico y terapia (especialmente cirugía).

Algunos estudios realizados coinciden en que las enfermedades o condiciones crónicas de salud en los niños, producen mayor utilización de servicios de salud y más aún por aquellos que sufren mayores limitaciones físicas (2,13). Asimismo, estos estudios señalan que estos niños presentan mayor número de problemas en el ámbito psicosocial, señalando la existencia de una relación entre enfermedad crónica en la infancia y problemas de ajuste psicológico. Estos se manifiestan principalmente en la adolescencia, en niños con discapacidades. El aislamiento social es un factor de riesgo importante en esta problemática. Pese a estos hallazgos, la utilización de servicios de psiquiatría por parte de estos niños es muy baja (13).

4.3. TRASPLANTE HEPÁTICO PEDIÁTRICO

4.3.1. Reseña histórica del trasplante hepático:

La historia del trasplante hepático está claramente definida en cuatro diferentes etapas. La primera de ellas corresponde a la década de los años 1955-1960 en donde el procedimiento entraba dentro de lo que se consideraba como investigación clínica. El primer trasplante hepático en humanos fue realizado con éxito en Denver (EE. UU) por T. Starzl en 1963 (11, 46).

Los diez años posteriores pueden considerarse como el periodo del progresivo desarrollo técnico realizado en cuatro centros mundiales y en consecuencia con un reducido número de pacientes.

La década de los ochenta corresponde a la definitiva consolidación del procedimiento con importantes avances técnicos y farmacológicos. Esta situación hace que el número de trasplantes y de centros trasplantadores se incrementen de manera importante. En esta etapa sucede el primer trasplante en paciente pediátrico, el cual se realizó en 1985, en el Hospital Valle de Hebrón de Barcelona. En la actualidad, 36 años después de que se realizara el primer trasplante hepático infantil en España, la supervivencia de los pacientes se acerca al 90 por ciento y la calidad de vida que se consigue con esta técnica es muy buena (12).

Los primeros trasplantes hepáticos en Latinoamérica se realizaron entre 1985 y 1988. El primer país de América del Sur en iniciar esta experiencia fue Brasil, realizó su primer trasplante con éxito en 1985, seguido por Chile, aunque con menor cantidad de cirugías. Argentina se une a la lista en 1988; mientras que Colombia lo hace en 1996.

En la década de los años 1990, se mantuvo el incremento de los trasplantes hepáticos donde el perfeccionamiento de las técnicas quirúrgicas alternativas debido a la escasez de órganos existentes, se le sumó la aparición de nuevos fármacos inmunosupresores, una mejor profilaxis anti-infecciosa y una profundización en el conocimiento de la tolerancia inmunológica.

En Colombia, como se mencionó en el párrafo anterior, los trasplantes hepáticos se iniciaron en 1996. Para noviembre de 2015, el Instituto Nacional de Donación y Trasplantes reporta que se realizaron 227 trasplantes de hígado en el país en el periodo comprendido de enero a noviembre de 2015 (197 con donante cadavérico, 30 con donante vivo relacionado) y que para diciembre del 2015 eran 85 los pacientes en lista de espera para trasplante hepático, pero el informe no discrimina por edades (47).

Actualmente Colombia cuenta con 6 centros de trasplante hepático (Fundación Cardioinfantil, Fundación Santa Fe de Bogotá, Hospital Pablo Tobón Uribe, Fundación Cardiovascular de Colombia, Fundación Valle de Lili y Hospital Universitario San Vicente de Paul), donde el número de trasplantes y la tasa de sobrevida han ido en aumento. El centro de trasplante de Cali, es el único centro del país que actualmente realiza trasplante hepático en niño con donante vivo relacionado.

En Colombia, el procedimiento de trasplante se encuentra reglamentado por el Ministerio de la Protección Social con el Decreto 2493 del 4 de Agosto de 2004, con el cual el gobierno nacional pretende “regular la obtención, donación, preservación, almacenamiento, transporte, destino y disposición final de componentes anatómicos y los procedimientos de trasplante o implante de los mismos en seres humanos”, y también, el trasplante es definido como: “La utilización terapéutica de los órganos o tejidos humanos que consiste en la

sustitución de un órgano o tejido enfermo, o su función, por otro sano procedente de un donante vivo o de un donante fallecido” (12).

4.3.2. Definición:

El trasplante hepático consiste en la extracción del hígado enfermo seguida de la colocación en el mismo lugar anatómico de un hígado sano procedente de un donante de órganos. Se trata de un procedimiento médico-quirúrgico complejo y sofisticado que precisa de una amplia implicación de los servicios de un centro médico avanzado (4, 5, 6).

En algunos de los pacientes con hepatopatías progresivas e irreversibles puede ser un tratamiento altamente efectivo (en niños y en cirrosis alcohólicas) y de eficacia debatida en la hepatopatía viral con alta tasa de replicación viral y en tumores. Adicionalmente, presenta un riesgo de mortalidad no despreciable, aunque en disminución.

Progresivamente, y de forma notoria, han mejorado las expectativas de supervivencia del trasplante en estos pacientes, posiblemente debido a cambios selectivos en la indicación de candidatos, perfeccionamiento de las técnicas quirúrgicas e introducción de nuevos agentes inmunosupresores.

4.3.3. Indicaciones del Trasplante Hepático en Paciente Pediátrico:

El trasplante hepático en niños se ha convertido en la opción terapéutica preferida para varias enfermedades hepáticas crónicas y agudas en fase terminal. En la última década ha habido progresos notables en la técnica quirúrgica, inmunosupresión y preservación de órganos, aumentando la cantidad de trasplantes de hígado en todo el mundo, así como la sobrevida y la calidad de vida de los pacientes (12).

En los niños la principal indicación de trasplante es la atresia biliar extrahepática (30-40%), y en segundo lugar las enfermedades metabólicas (20%), siendo las más frecuentes el déficit de alfa 1 antitripsina, el síndrome de Alagille, y la tirosinemia. Los trasplantes por hepatitis viral son menos frecuentes y rara vez por cronicidad sino por fallo hepático fulminante (20%). Finalmente las colestasis intrahepáticas suponen un 10% (12).

La Atresia biliar extrahepática afecta a 1 de cada 8.000 nacidos y precisa del trasplante en un 80% de los casos. En la atresia biliar los datos funcionales de insuficiencia hepática se manifiestan en estadios muy terminales, y por tanto, no son buenos marcadores. La necesidad de trasplante debe basarse en el grado de ictericia postportoenterostomía (12).

En las colestasis intrahepáticas genéticas e idiopáticas, el trasplante se considera si las manifestaciones son refractarias al tratamiento médico, y condicionan una

mala calidad de vida por la intensificación del prurito, malnutrición, hiperlipemia, xantomatosis, osteopatía y neuropatía.

También pueden presentarse Enfermedades metabólicas, como son:

Enfermedades originadas por un déficit enzimático hepático con repercusión sólo hepática, por ejemplo en el caso de la tirosinemia tipo I. En este caso el trasplante será curativo.

Cuando el defecto radica en el hígado pero la lesión repercute en otro órgano, como en el caso de la oxalosis, déficit de glucuronil-transferasa, alteraciones del ciclo de la urea; en estos casos el trasplante hepático está indicado para prevenir la lesión extrahepática.

Dentro de las enfermedades metabólicas hepáticas más frecuentes en la infancia se encuentra la asociada al déficit de alfa-1-antitripsina.

Aunque muchos de estos pacientes no necesitarán trasplante, éste estará indicado cuando la colestasis se mantenga desde el nacimiento con signos de hipertensión portal precoz, o bien ésta sea tardía pero progresiva.

Cómo en el caso del adulto, el fallo hepático fulminante conlleva una elevada mortalidad, y el trasplante se considera la única medida terapéutica que incide claramente en una mejoría de la supervivencia.

4.3.4. Implicaciones del Trasplante Hepático en la Calidad de Vida:

El estilo de vida del paciente trasplantado y su familia, indiscutiblemente se ve alterado por el proceso mismo de recuperación postrasplante. A este proceso se suman los sentimientos de vulnerabilidad de la familia al vivir las incertidumbres y el miedo constante durante la experiencia de la enfermedad del niño; que lucha para rescatar la autonomía, que consiste en el movimiento de reacción de la familia para enfrentar el primer fenómeno: adaptarse continuamente para enfrentar el estrés y el sufrimiento desencadenados por la situación (16).

La etapa postrasplante se puede dividir en dos momentos: el postrasplante inmediato y el postrasplante tardío. Aunque esta división puede parecer arbitraria teniendo en cuenta que la evolución de los seres humanos no es escalonada ni es igual en todos, es necesaria para conceptualizar, observar y describir los diferentes procesos psicológicos en el periodo siguiente a la realización del trasplante.

El primer periodo de postrasplante inmediato comprende desde el momento del trasplante hasta el cumplimiento del primer mes; es la época más difícil a nivel médico, inmunológico y quirúrgico, ya que el paciente realiza un esfuerzo emocional permanente para afrontar las angustias de la cirugía y la anestesia, del cuidado intensivo, del adecuado funcionamiento de su nuevo órgano, del inicio de

la terapia inmunosupresora, del dolor postoperatorio que si no es manejado de forma adecuada puede conllevar otro tipo de malestar como ansiedad e insomnio, entre otros.

En esta etapa, la mejor forma de ayudar al paciente es con una buena educación sobre la toma de los medicamentos y sus efectos secundarios, ya que esto les puede generar alivio al entender que aunque muchos de estos son esperables, irán disminuyendo de forma gradual; otra forma de apoyo para estos pacientes, es la visita de pacientes que ya han sido sometidos a trasplante que sirven como redes de apoyo no solo en esta etapa, sino a lo largo del tratamiento.

Respecto del segundo momento, el de postrasplante tardío, es definido como el periodo comprendido desde el primer mes posterior al trasplante en adelante. Aquí lo importante es que el sujeto debe asimilar que tiene el órgano de otra persona, y la forma como se movilizará su componente psicológico para hacerle frente a las situaciones nuevas que debe afrontar en el ámbito físico, funcional y psicosocial. Con respecto a la calidad de vida en el postrasplante, un estudio señala que mejora considerablemente, sobre todo cuando después de un tiempo, los pacientes descubren que pueden realizar actividades como regresar al trabajo, desarrollar actividades de su interés, e involucrarse con las actividades de cuidado por su familia; pero esto es un proceso en el cual deben someterse a muchos desafíos propios del tratamiento (12).

Sin embargo, un estudio señala que la calidad de vida, introduce al paciente en un nuevo problema que tiene que ver fundamentalmente con la terapia de supresión inmunológica y sus efectos secundarios, dentro de los cuales se destacan las alteraciones metabólicas, los procesos infecciosos y los cambios en la apariencia física ocasionados por la ganancia de peso, el acné y las heridas. En este estudio también se resalta como un punto importante para demostrar la mejora de la calidad de vida con el trasplante, la posibilidad que tiene el paciente de regresar a sus actividades cotidianas; sin embargo, son pocos los estudios al respecto (16).

Para la psicología, la calidad de vida se refiere en su gran mayoría a las respuestas individuales y colectivas respecto de un conjunto de situaciones que componen la vida diaria; si bien tiene en cuenta los componentes del bienestar objetivo, se centra en cómo es percibido ese bienestar, y en los procesos que conducen a esa condición de vida; por lo que dificulta la labor de generar una única definición de calidad de vida, ya que esta es relativa a cada sujeto y se va modificando de acuerdo con el momento del ciclo vital y el entorno social en que se encuentre; muestra también que la relación de la medicina con este término de calidad de vida debe estar orientada por la misma calidad de vida de los pacientes, por lo cual esta no puede ni debe ser medida bajo los mismos parámetros, ya que estos cambian según la enfermedad que a su vez los altera de una forma distinta (14).

Las dimensiones de la experiencia, se pueden dividir en dos fenómenos (15). El primer fenómeno, se relaciona con el control que ejerce el trasplante sobre la vida del paciente y su familia, representado por la vulnerabilidad manifiesta de la familia en la experiencia de la incertidumbre y el miedo constante a causa de la enfermedad del niño. La familia reacciona cuando se enfrenta al primer fenómeno. El trasplante impone cambios en cada uno de los miembros de la familia y, en consecuencia, en la familia como un todo. Comportamientos convencionales de algunos miembros de la familia que suelen tener antes de la enfermedad, deben ser re-adaptados, no sólo a las nuevas demandas que se originan debido a la enfermedad, sino también a las expectativas de los miembros en relación con los demás. Debido a que la familia no está preparada para vivir como antes, busca la manera de adaptarse a la nueva condición, por lo que el trasplante no ejerce ningún control sobre ellos.

El segundo fenómeno, que lucha por rescatar la autonomía, es la reacción de la familia con el primer fenómeno. Se trata de una adaptación continua del sistema de la familia para sobrellevar el estrés y el sufrimiento provocado por la enfermedad. A pesar de que las familias son conscientes de que su familiar trasplantado no va a tener la vida que planeaban, utilizan recursos y estrategias emocionales y sociales para dar sentido a las adversidades.

Si bien, la familia es consciente de que el trasplante no quiere decir curación para su hijo, enfocan su concentración en los resultados positivos como la mejora en la calidad de vida y de la adaptación satisfactoria del niño con su trasplante, el reanudar las actividades de educación, aumentar de peso, hacer amigos y ser capaz de mantener la vida familiar. Las familias logran seguir adelante con sus vidas luchando para rescatar la autonomía, manteniéndose fuertes y perseverantes (16, 17).

4.4. Trasplante Hepático como Condición de Salud Crónica:

El trasplante hepático, considerado como una situación somática grave en un niño, tiene repercusiones no solo en su crecimiento sino también en su desarrollo. La intensidad de dichas repercusiones está relacionada con la edad del niño, la estructura psicológica preexistente, la importancia de la afección somática y de los tratamientos aplicados, la actitud del personal y las reacciones de la familia.

Los efectos psicológicos de las enfermedades y su proceso de hospitalización pueden generar en el niño problemas de alimentación, trastornos del sueño (insomnio, pesadillas, fobia a la oscuridad), enuresis, encopresis, regresiones a estadios anteriores y pérdida de las adquisiciones recientes, depresión, agitación, ansiedad, miedo de los hospitales, del personal de enfermería y de los procedimientos médicos; angustia de muerte, regresión hacia estados de mutismo, autísticos, angustias hipocondríacas y síntomas histéricos (17).

Los síntomas pueden aparecer de forma brusca y ser reversibles. En general, se aprecia una mejoría del comportamiento general y de la calidad de vida, después del trasplante; aunque existen reportes de una mayor tendencia a la depresión y a la vulnerabilidad de los déficits cognitivos.

Zitelli (1998) en un estudio realizado con sesenta y cinco pacientes pediátricos que recibieron trasplantes de hígado, a los cuales examinaron los cambios en el estilo de vida, siendo los más relevantes los controles médicos y de laboratorio frecuentes, cambios en la dieta y en la forma de prepararlos, restricción de actividad física excesiva los primeros meses, restricción en la visita a lugares públicos cerrados al inicio por el riesgo de infección, uso de medicación inmunosupresora por el resto de la vida; concluyeron que este grupo de niños fueron hospitalizados con menos frecuencia, pasaron menos tiempo hospitalizados, requirieron menos medicamentos, y en general, tenían mejor función renal y hepática tras el trasplante, en comparación con su estado pre-trasplante. La mayoría de los niños tenían la escolaridad apropiada para la edad o estaban solo un año por debajo del nivel escolar esperado. Las capacidades cognitivas se mantuvieron sin cambios. Los niños mejoraron en la función motora. Como alteración más frecuente encontraron la enuresis; no obstante, los cambios en el estilo de vida así como las percepciones de los padres de la conducta de los niños parecen estar mejor después del trasplante hepático (18).

Algunos estudios sobre la adaptación emocional de niños que habían sido sometidos a trasplante hepático con éxito, concluyeron que existen afecciones emocionales en los niños trasplantados pero que son mínimas y son similares a las afecciones presentadas por niños con enfermedades crónicas como la diabetes mellitus (14,19).

Sobre las medidas de proyección, los receptores de trasplante hepático tenían un mayor número de experiencias de depresión, angustia situacional relacionados con la residencia, y una mayor tendencia hacia la negativa de sí mismo. En dicho estudio se concluye que en pacientes pediátricos receptores de trasplante hepático, el ajuste conductual y emocional es tan bueno como en los niños con otra enfermedad crónica; sin embargo el grupo de niños trasplantados mostró que tienen una imagen menos buena de sí mismos comparado con el otro grupo de niños (19).

Stewart (1994), realizó una revisión de la literatura que describe la función cognitiva en los niños trasplantados hepáticos, encontró déficits en dicha función, que van desde graves retrasos del coeficiente intelectual, hasta la disfunción neuropsicológica (20). No obstante otro estudio concluyó que los cambios en este aspecto son mínimos (14).

4.5. Cuidado de Enfermería a los niños con situación de salud crónica:

Durante la enfermedad y el proceso mismo de tratamiento de las situaciones de salud que presentan los seres humanos, en especial los pacientes pediátricos, el cuidado humanizado cobra gran importancia y se constituye en el qué hacer de enfermería. El cuidado, permite abordar las necesidades de los pacientes y sus familias que atraviesan por una situación de salud, en especial las condiciones crónicas como es el trasplante hepático.

Sobre el cuidado humano, Watson reconoce que el cuidar es parte fundamental del ser y es el acto más primitivo que un ser humano realiza para efectivamente llegar a ser. Este ser es un ser en relación a otro que lo invoca. Este llamado desde el otro, es la base fundadora del cuidado en general y, a la vez, del cuidado profesional propio de la enfermería. Este cuidado profesional es estructurado, formalizado y destinado a satisfacer las necesidades del ser humano con el propósito de promover, mantener o recuperar la salud (35).

La enfermedad ocasiona alteraciones en todas las dimensiones del ser humano y la forma de afrontarlas dependerá no solo de los recursos del ser humano (capacidad de adaptación y resiliencia), sino también del rol que desempeñe el profesional de enfermería. Le enfermería tiene la capacidad de estar junto a los pacientes en todas las situaciones de su vida, proporcionando confort, apoyo físico y espiritual, traducido como cuidado humano (48).

El cuidado brindado a los pacientes debe tener metas específicas, apoyadas en un contexto epistemológico, que se formaliza y desarrolla por medio de una serie de técnicas aprendidas en la formación profesional de enfermería. Esta teorista, promueve en los profesionales de enfermería a repensar la disciplina y la praxis, como parte sentida y valorada, desde las ciencias humanas de los cuidados en nuestra comunidad de enfermería, lo que implica una transformación de nuestro ser y nuestras prácticas (35).

Los cuidados en nuestro medio social, se encuentran en una tensión relacionada con la necesidad de humanización, la tecnología, la enfermedad y la práctica basada en la evidencia, que pueden colocar al profesional de enfermería en dificultad para lograr articular estos aspectos en su praxis, invitándolos a reflexionar y repensar la forma de brindar el cuidado diario a los pacientes.

Otra teorista que guarda relación con el proceso de enfermería y el cuidado, pero vista desde la adaptación del paciente a su condición de salud, es Callista Roy (49), la cual asocia su teoría de la Adaptación, con los principios del humanismo en la cual se considera esencial conocer y valorar todas las dimensiones de la

persona. Roy sostiene que las personas como individuos o en grupos comparten un poder creativo, tienen un propósito para su existencia, poseen un holismo intrínseco, buscan mantener la integridad y se dan cuenta de la necesidad de establecer relaciones con los demás. Roy describe a las personas como seres adaptativos holísticos que funcionan como unidad con algún propósito, no en una relación causa-efecto. Considera a la persona como un ser único digno, autónomo y libre, que forma parte de un contexto del cual no se puede separar. Para esta teorista, las personas responden a las situaciones, como la enfermedad, con base en sus conocimientos, experiencias y la interpretación que hagan de estas.

En la teoría de la Adaptación de Callista, se afirma que se debe estar seguro de valorar a la persona como un todo, buscando conocer sus experiencias anteriores y la interpretación que hace el ser humano de situación, lo cual se considera fundamental en el proceso de Adaptación. Roy sostiene que la persona tiene un poder creativo y de autodeterminación, y que su integración con el ambiente resulta en adaptación. Este planteamiento establece cómo se espera que sean las relaciones entre la enfermera y el paciente. En esta teoría la persona y el paciente participan activamente en una relación de cuidado y reconocen la influencia que tienen el uno en el otro. La enfermera forma parte del ambiente al igual que todas las condiciones y circunstancias que rodean al paciente, por lo cual sus actitudes, conocimientos y su capacidad de interactuar con él serán un factor decisivo en el proceso de adaptación (49).

5. METODOLOGÍA

La investigación cualitativa es una forma de explorar la profundidad, la riqueza, la complejidad de anuncios inherentes a los fenómenos. En la investigación cualitativa el objetivo es describir el estado, las características, factores y procedimientos presentes en los fenómenos y hechos que ocurren en forma natural, sin explicar las relaciones que se identifiquen.

La investigación cualitativa es inductiva, los investigadores buscan comprender el fenómeno de estudio. Ve al escenario y a las personas a través de una perspectiva holística, tomándolas como un todo y no las reduce solo a variables.

En este tipo de estudio el investigador es sensible al efecto que causa sobre la persona objeto de estudio, interactúa con ellos de forma natural y no intrusiva.

El investigador busca comprender a las personas que estudian dentro del marco de referencia de ellas mismas, identificándose con ellas para entender su forma de percibir el fenómeno o situación de estudio, dándole un valor relevante a cada perspectiva de los sujetos del estudio.

La investigación se desarrolló a través de un estudio cualitativo, fenomenológico hermenéutico el cual describe las vivencias de los niños postransplante hepático.

La metodología permitió describir, interpretar y comprender las vivencias de los niños en edad escolar que recibieron un trasplante hepático en una institución de salud del Suroccidente del País.

5.1. Participantes del estudio:

Las personas que participaron en este estudio fueron 7 niños, entre los 6 a 12 años de edad, previo el asentimiento del niño, el consentimiento de sus padres y que cumplieron con los siguientes criterios de inclusión:

- Edad escolar (6 a 12 años de edad).
- Haber sido trasplantado hepático en cualquier momento de su vida y tener como mínimo un año de trasplantado al momento de participar en el estudio.
- Gozar de buen estado de salud al momento de la entrevista.

Para la captación de los participantes se contó con la colaboración de la enfermera del programa de trasplantes de la institución de salud donde se desarrolló el estudio, quien proporcionó los datos básicos de los participantes (nombre del niño, día de cita de control médico en la institución y número

telefónico), teniendo en cuenta los criterios de inclusión, para ser abordados por la investigadora el día que asistieron a su consulta médica de rutina.

5.2. Recolección de la información:

Se realizó a través de entrevistas a profundidad (2 a cada participante, 14 entrevistas en total), las cuales fueron grabadas y transcritas. Se realizó entrevista a los padres de los participantes para verificación de los datos socio demográficos. Cuatro niños realizaron dibujos relacionados con su cuerpo y el de su familia.

El lugar donde se desarrolló la captación de los participantes fue en el área de consulta externa del grupo de trasplantes de una institución de la ciudad. Dicha captación de los participantes fue realizada por la investigadora.

En el primer encuentro se captó el niño participante y su familiar. La investigadora brindó toda la información respecto al estudio al niño y su familiar. La investigadora se cercioró que la información proporcionada fuera clara y comprendida por la madre, y/o los padres del niño y los testigos. Una vez aceptaron la participación en el estudio, se procedió a la aplicación del consentimiento informado de los padres y del asentimiento al niño, y se programó la primera entrevista (algunas entrevistas se pudieron realizar el mismo día, después de la cita de control en la institución de salud), las otras fueron acordadas según disponibilidad de los padres. Se realizaron un total de 14 entrevistas (2 por cada participante). Se siguió el listado inicial de preguntas planteadas como parte de una entrevista semi estructurada (Anexo 4) y se fue ampliando las respuestas dada por los participantes, hasta la saturación de los datos, la cual se consideró cuando los participantes coincidieron en sus observaciones o apreciaciones, dado que no aportaban nuevos hallazgos a la investigación.

La información se analizó en dos tiempos: un análisis inicial, donde se identificaron aspectos que debieron ser aclarados o profundizados en la siguiente entrevista; y posteriormente se realizó un análisis profundo con el propósito de encontrar diferencias y/o similitudes en las historias de los participantes, definiendo así los temas y subtemas relacionados con las vivencias de los niños.

Se utilizó el dibujo como una estrategia de cercanía con el participante, no fue presente investigación. Sin embargo se realizó como una estrategia para que los niños plasmaran sus impresiones sobre ellos y su enfermedad a través del dibujo, como una manera más acorde a su edad. No obstante, se presenta un análisis general de los mismos en la sesión de resultados y discusión.

Se garantizó la confidencialidad de los datos, a través de la protección de la identidad de los niños y de sus padres, para ello sólo la investigadora conoció a los entrevistados y en la transcripción de las entrevistas se colocó un número remplazando el nombre de los niños, para salvaguardar la identidad de los niños y sus familias.

5.3. Rigor Metodológico:

La calidad de este estudio está determinada, en buena parte, por el rigor metodológico con la que se realizó. Los criterios aplicables a este estudio son:

- A. Credibilidad o confiabilidad interna:** Los resultados de este estudio son verdades para los participantes y para el investigador mismo. Para tener en cuenta este criterio se grabaron las entrevistas para conservar en vivo la realidad presenciada; se crearon categorías y subcategorías descriptivas con la información suministrada por los participantes, procurando fueran lo más cercano a la realidad plasmada por los participantes. Se presentó a los niños y sus padres participantes del estudio las transcripciones de las entrevistas, solicitando su verificación (correspondencia con lo expresado por ellos).
- B. Auditabilidad o confiabilidad externa:** La descripción detallada de los aspectos metodológicos del estudio, permiten que otros investigadores conozcan y evalúen no solo la metodología del estudio sino los resultados del mismo.
- C. Aplicabilidad: Transferibilidad o Validez externa:** Los resultados que se obtuvieron del estudio se espera permitan mejorar en el cuidado mismo de enfermería a estos pacientes, a sus familias y a la comunidad en general. Además, el conocimiento de las vivencias de estos niños puede servir en el cuidado de niños que viven situaciones de salud igualmente crónicas.

5.4. Aspectos éticos de la investigación:

Se trata de ver a la persona sujeto de estudio con su dignidad, comprensión, protagonismo y cultura como el eje central de la acción investigadora. Éste es el punto que agrega la complejidad particular de la investigación cualitativa.

La ética en la investigación cualitativa, y por ende en este estudio, juega un papel importante, donde se tiene en cuenta al niño como sujeto integral, capaz de pensar, expresar, enseñar, etc.; respetando su dignidad, sus derechos y su bienestar, como cualquier ser humano que participa en un estudio de investigación, según lo consagra la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud, en el artículo 5, capítulo I, sobre los aspectos éticos.

En la realización de este estudio, se tuvo en cuenta el consentimiento informado de quienes ejercían la representación legal de los niños participantes, el estado de salud integral de los niños en el momento de su participación en el estudio (salud física y mental adecuadas para la edad y condición médica de base) y la aceptación voluntaria de los niños para la participación en el estudio (asentimiento), después de explicarles lo que se pretendía realizar en el estudio (art. 24, resolución del Ministerio de Salud). También se tuvo en cuenta lo consagrado en el artículo 46, de la misma resolución, sobre los grupos

subordinados, en este caso, los niños que asistían a control postrasplante a la institución de salud donde se desarrolló el estudio. Se garantizó a los padres y a los niños la participación o el retiro voluntario durante el estudio, sin que esto afectara su atención en la institución de salud. Además el consentimiento informado fue diseñado para asegurar que los niños participantes y sus padres, participaran en la investigación sólo cuando ésta fuera compatible con sus valores, intereses y preferencias; y lo hicieran voluntariamente con el conocimiento necesario y suficiente para decidir con responsabilidad sobre sí mismos. Los participantes pudieron decidir no participar o retirarse en cualquier momento, sin perjuicio del cuidado de enfermería que recibían. A su vez se garantizó la protección de la identidad de los niños y de sus padres, para ello sólo la investigadora conoció a los entrevistados y en la transcripción de las entrevistas el nombre real del participante se cambió por un número, los cuales fueron manejados confidencialmente, para proteger la identidad de los mismos.

El estudio no representó riesgo físico, psicológico o social, mayor que el mínimo para los participantes con relación a los beneficios del estudio, dado que el describir sus vivencias relacionadas con el trasplante hepático aporta conocimientos a un cuidado de enfermería más específico y de calidad. La participación de ellos en el estudio contribuyó al conocimiento de las necesidades de los niños en edad escolar trasplantados hepáticos, permitiendo perfeccionar el cuidado de enfermería brindado a estos niños.

El riesgo que se pudo presentar en los niños post-trasplante fue el recordar durante las entrevistas situaciones que les generaran angustia, sin embargo un estudio realizado por el Dr. Slone (2010) refiere que los niños saben dejar atrás experiencias traumáticas con más facilidad que los adultos, y durante las entrevistas los niños no manifestaron angustia de hablar de su condición. De igual forma pensando en este mínimo riesgo posible, la madre o el padre del menor siempre estuvieron presentes en la realización de las entrevistas para garantizar la tranquilidad del niño. En caso de que el participante presentara alteración emocional, se suspendería la entrevista, se garantizaría la movilización del apoyo terapéutico requerido (apoyo por parte de la enfermera y a la psicóloga del programa de trasplantes de la institución); y se le preguntó a la madre o al padre su deseo de continuar en otra cita la entrevista y se actuó de acuerdo a la decisión de los padres en compañía del niño. Esta situación no sucedió durante las entrevistas.

6. RESULTADOS

6.1. Aspectos Socio demográficos:

Participaron 7 niños en edad escolar, quienes cumplieron los criterios de inclusión, cinco niñas y dos niños, la edad de los participantes estuvo entre los 7 y 12 años (promedio de 10 años). Se realizaron entrevistas a profundidad (2 a cada participante, 14 en total) y cuatro de ellos realizaron un dibujo sobre el cómo se percibían actualmente.

La edad de las madres de estos niños estuvo entre los 28 a 36 años (promedio de 32 años) y los padres entre los 28 a 46 años (promedio de 34 años). Casi todos los participantes pertenecían al régimen contributivo y a los estratos socioeconómicos 1, 2 y 3.

La escolaridad de los padres, dos (2) de ellos eran profesionales, cuatro (4) habían terminado la secundaria y uno (1) con básica primaria.

Relacionado con las características de la familia, cuatro de los niños vivían con ambos padres y tenían hermanos menores. Tres de ellos vivían con la madre y con parte de la familia extensa (abuelos, tíos o primos). Tres de estos niños eran hijos únicos.

En cuanto al lugar de procedencia, solo dos de ellos eran de Cali y los demás de otros sitios del Valle del Cauca, Cauca, Nariño y Cundinamarca.

Todos se encontraban estudiando en el momento de la entrevista. Cinco (5) de ellos cursando algún grado de la básica primaria y dos (2) en secundaria. Dos (2) de ellos cursaban el año apropiado para su edad, y cinco (5) de ellos debieron interrumpir sus estudios por su enfermedad, lo que los retrasó hasta en 2 años de escolaridad.

Todos los participantes refirieron que dada la jornada laboral de sus padres, debieron permanecer la mayor parte del tiempo al cuidado de terceros.

Los resultados de esta investigación se dividen en los siguientes temas y subtemas, los cuales se presentan a continuación:

6.2. Vivencias de los Participantes en torno al Trasplante Hepático:

6.2.1. La vivencia de los niños como trasplantados:

Algunos participantes recuerdan sobre su enfermedad, motivo del trasplante y su experiencia inmediatamente posterior a La cirugía, pero otros refieren recordar

poco o nada, posiblemente por la edad que tenían en el momento del procedimiento quirúrgico.

Algunos de ellos llegaron al trasplante hepático con un año o menos de vida, dada su patología de base (atresia de vía biliar) y otros con patologías secundarias a una enfermedad adquirida (hepatitis A con falla hepática fulminante), por lo cual fueron trasplantados alrededor de los 5 a 8 años de edad.

Los niños tienen algún grado de conocimiento sobre la razón del trasplante hepático a su corta vida. Por ejemplo, refieren que requerían un nuevo órgano:

“porque tenía un problema de hígado primero, no me acuerdo muy bien, pero sé que nací con una enfermedad que me puse amarilla y me tuvieron que operar”.

“Pues yo estaba pequeño cuando le dijeron a mi mamá que tenía una enfermedad del hígado y que tenía las venas de por acá del estómago y todo muy grandes”

“Pues un médico me diagnosticó atresia biliar, tenía como dos meses de edad, yo tenía tres meses de nacida o no, pues cuando me lo diagnosticaron eran 2 meses y cuando ya dijeron que necesitaba el trasplante ya eran 3 meses, y pues me remitieron a la clínica y pues me trasplantaron”.

Uno de los participantes, quien requirió del trasplante por una enfermedad aguda, recuerda una niñez normal:

“Pues antes de enfermarme yo me sentía feliz, yo no sabía que iba a pasar esto, o sea que llegó el momento y toco que operarme”.

Los niños describieron de modo general en qué consiste la cirugía, destacando que recibieron un nuevo órgano de otra persona. Uno de los participantes recibió el órgano de su madre, mientras que el resto fueron de donantes cadavéricos:

“El trasplante hepático es que le donan un órgano. Puede ser el hígado o el páncreas, a mi me donaron el hígado, me lo donó otro niño”.

“Me pusieron un pedazo del hígado de mi mamá y una vena de por acá del pie de mi mamá. Yo estaba en la lista de espera, y un familiar del marido de doña Carmenza, que trabaja acá, se tiró de un quinto piso y como él era de mi mismo tipo de sangre los familiares decidieron donar el órgano a mi”.

Con relación a su estado previo al trasplante, un participante mencionó recordar el dolor, abdominal específicamente:

“Yo solo me acuerdo que me dolía mucho el estómago antes de que me operaran”.

Sobre la cirugía en sí, refirieron recordar poco. Existe un evento común para algunos participantes y es el recuerdo del dolor, así lo manifestaron:

“Me acuerdo del dolor, me chuzaban mucho”.

“Me acuerdo que me dolía la barriga”.

“Recuerdo que me dolía y me ponían mucho oxígeno, recuerdo que no me gusta el oxígeno, ni que me duerman con esa mascara”.

Los que fueron trasplantados en edades cercanas a los 5 años o más, describieron su experiencia en la unidad de cuidados intensivos, recordando especialmente los monitores de signos vitales y sobre todo los cambios en su rutina diaria, asociados la estancia hospitalaria. Los participantes de mayor edad no refirieron miedo a las punciones, manifestaron sentirse “aburridos”, durante la hospitalización, asociándolo a varios factores. Uno de los factores que mencionaron, es el tiempo de la hospitalización. Los escolares estuvieron hospitalizados por una o más semanas, lo que aumentó su sentimiento de “aburrimiento” por no poder realizar su vida como antes. La falta de actividad física, lúdica o recreativa y el estar limitados a un espacio físico pequeño como la habitación de un hospital aumentaba su “aburrimiento”:

“A mi no me gusta quedarme quieta en una cama y me gusta estar me moviendo y pues no me gusta por eso”.

“Yo quería salir, reír, yo me sentía como un animal enjaulado, porque yo quería salir y yo ahí encerrada, acostada en una cama, solo viendo televisión, me aburría”

“No pues estar ahí encerrada, ver que todo el mundo que entra a visitarlo sale y se va y uno no, no puede irse... esos días fueron eternos porque es aburrido estar sin hacer nada”.

Sumándose a ello el hecho de que sus padres por ser trabajadores dependientes, regresaron a sus respectivos trabajos los días posteriores a la cirugía, quedando el niño al cuidado de algún familiar y solo veían a sus padres por las noches, como lo menciona uno de los participantes:

“Me acuerdo que estaba solo en un cuarto, al principio se quedaba mi mamá o algunos de mis tíos, luego mi mamá ya tuvo que volver a trabajar y en el día a veces estaba solo y mi mamá venía era por las tardes o en la noche cuando salía de trabajar, me aburría cuando estaba solo, estar encerrado me aburría”.

Para algunos participantes, el proceso del trasplante fue recordado como algo doloroso por lo cual manifiestan su desacuerdo en relación a la realización de este procedimiento en niños:

“No está bien que trasplanten niños porque duele”

“No está bien que trasplanten los niños. Los niños que no son operados tiene la barriga seca”.

Otro elemento mencionado por los niños participantes fue el relacionado con la restricción de las visitas. En la institución hospitalaria dada la condición de inmunosupresión, se restringen las visitas, se permite el ingreso a sus padres y abuelos, y en ocasiones otros familiares pero no se permiten visitas de menores de 12 años, lo que fue recordado con tristeza por ellos, ya que los participantes (en ese entonces pacientes) deseaban ver a sus compañeros de escuela:

“Y no me podían visitar casi mis familiares: nunca, porque decían que era desde los 12 y ellas tenían mi edad. Me explicaban que era que ellas estaban muy pequeñas y que las podía contagiar muy fácilmente, aunque fuera con tapabocas, ellas tenían que usar tapabocas pero no las dejaban entrar hasta acá, ellas tenían que estar en la sala de espera”.

“Yo quería ver a mis primas y amigas de mi edad, para jugar o charlar pero no dejaban entrar niños a las visitas, solo adultos y pues chévere ver a la familia pero mejor sería poder ver a mis primas y amigas”.

Uno de los padres de los participantes refirió que un aspecto difícil de manejar durante la hospitalización fue el relacionado con las visitas. Los padres entendían cual fue la razón clínica de la restricción de las visitas pero mencionaron que fue difícil que los demás adultos (familiares, amigos, etc.), comprendieran que durante su estancia hospitalaria las visitas se restringían, asumiendo que era una decisión de los padres más que por cuestiones de protección de la salud de la paciente que en esa fase se encuentran en inmunosupresión:

“Solo nosotros la visitamos. Uno le explica a la gente que ella estaba delicada, con las defensas bajas que por eso no es bueno que reciba tantas visitas, hay gente que entiende y otras que no, piensan que es por alguna otra cosa personal o que es uno el que no quiere ver a nadie, pero igual tocaba explicar y ya. La última vez no tuvo restricción de visitas, entonces sí pudo ir más gente a verla. Esta parte es difícil de manejar, ¿no?, porque de pronto pasa uno por grosero y que uno no quiere que lo vayan a infectar y eso, pero bueno. Entonces la gente a veces no entiende. Pero ahí está la labor de la niña que está a la entrada del piso, la orientadora, ella les explica a los visitantes que no pueden pasar y entonces ya la gente comprueba que no eran cosas de uno”.

Con relación al cambio de horario, mencionaron que durante la atención brindada por el personal de salud, fueron alterados sus periodos de sueño, lo que consideraron como molesto al tener que ser despertados varias veces durante la noche para administrar medicamentos, tomar los signos vitales y exámenes de laboratorio:

“Tampoco me gusta que uno no puede dormir bien porque le tocan medicamentos, o por los exámenes, o por la aguja, o porque entran a tomarle la presión a uno”.

Durante la hospitalización, los horarios seguidos afectaban la rutina de toma de alimentos de los participantes, así lo manifestaron:

“No me gusta que uno no puede comer lo que quiere ni cuando quiere...porque uno en su casa abre la nevera y saca una fruta, pero aquí hay que esperar y comer lo que le traigan.”

“Le traían a uno la comida muy temprano, como a las 5 de la tarde entonces tocaba comérsela temprano porque luego pasaban recogiendo los platos o si los dejaban pues tocaba luego la comida fría... yo me la comía pero luego la noche se me hacía más larga por haber comido tan temprano”.

Algunos de los participantes expresaron su vivencia con relación al trato que el personal asistencial tuvo con ellos durante su hospitalización, como parte de su cuidado durante su proceso de atención. Expresaron cierto grado de inconformidad con la atención proporcionada, con relación a un trato poco cálido:

“Pues no sé, pero cuando estuve hospitalizada si habían auxiliares con mala cara, que daba miedo hablarles, yo no les hablaba nada, ni les preguntaba”.

“cuando estaba hospitalizada la mamá de un niño llamó a las enfermeras porque el bebé tenía fiebre pero las enfermeras no iban rápido”.

“Las enfermeras son amables y cariñosas, algunas no pero son pocas... me gusta que me llamen por mi nombre, que sonrían y hablen dulcemente cuando van a hacer un procedimiento sobre todo cuando causa dolor... las agujas duelen y me gusta que me expliquen que me van a hacer, que no entren con afanes y ni esperen a que me calme”.

Los niños mencionaron con desagrado la preparación requerida para la realización de ciertos estudios diagnósticos o procedimientos terapéuticos, como por ejemplo el tiempo de ayuno:

“Cuando le iban a hacer a uno algún examen, que no lo dejaban comer ah eso era muy duro...uhy ¡Si!, cuando le van a hacer el TAC (Tomografía Axial Computarizada) por ejemplo, o una biopsia, cosas así”.

Los participantes comparan el cómo eran antes del trasplante y el cómo son ahora. Sobre la parte física mencionan:

“Es que yo era más gordita, y gracias al deporte, a la danza y a la física tengo mejor cuerpo y he enflaquecido. Y antes no me podía abrir de piernas y ahora si puedo”.

Otro de los participantes mencionó los cambios físicos y de estado anímico, mejorando en aspectos de la actividad física y la lúdica:

“Antes era flaco, delgadito, no comía nada, solo un poquitico de lentejas. Me decían: coma arroz, tome la sopa pero yo no quería, no me gustaba, no sentía hambre, mantenía sin aliento, sin ganas de jugar ni de hacer nada. Ahora que estoy bien si como bastante, me he engordado un poquito, porque yo antes era un palito, ahora tengo ganas de jugar, correr y de estudiar... también siento que el cuerpo ya no se duerme, ya no se me duerme el cuerpo. Cuando no tenía el trasplante se me dormía el cuerpo, las piernas, me dolían... ahora con el trasplante no me duele, corro, hago ejercicio, juego...antes ni salía a jugar”.

6.2.2. Temores después del Trasplante:

El reiniciar la vía oral fue una de las situaciones a las cuales los participantes temieron una vez fueron trasplantados, asociando el reinicio de la dieta con posibilidad de dolor y hasta una re intervención quirúrgica si la nutrición no era tolerada:

“Cuando me desperté no... al otro día... Eso la primera noche me llevaron la comida... un caldito solo... el caldito me lo comí yo, despacio. La segunda vez me dieron carne de cerdo, con arroz, sopa y no me lo quería comer... tenía hambre pero me daba miedo comer eso... la doctora dijo que si podía comer... y yo no... ¿me arriesgo a comer a eso?, pensaba y no me comí la carne porque me daba miedo que me doliera la barriga y que tuviera que ir otra vez a cirugía”.

La herida también fue motivo de temor para algunos participantes. Temor interpretado como la posibilidad de dehiscencia de la sutura:

“Yo cuando estaba en el 7mo piso vi que me cosieron la barriga con hilos... me daba miedo que me doliera o que se me abriera la herida... yo tengo adentro el hilo...no tenía dolor pero no me quería mirar la barriga”.

Uno de los participantes mencionó como uno de sus temores el hecho de que la herida aún ya cicatrizada, pudiera ser puerta de entrada para microorganismos y enfermar:

“Me da miedo que reciba otra bacteria. La Doctora me dijo que nadie la podía ver, si me miran se me puede pegar una bacteria...eso me dijo la doctora después de la operación...que no dejara que nadie me viera la herida...solo me la ha visto mi familia en la casa y un día un amigo porque es mi mejor amigo...o sea dentro de las casa no pasa nada”.

Sobre la relación con el personal de salud, hay quienes manifestaron positivamente la relación previa a la cirugía con su grupo multidisciplinario tratante:

“Es bueno que las enfermeras conocen a los doctores y ellos me conocían ya, entonces era mejor... ah y entonces conocí a la doctora Pérez y a la doctora Botero”.

Otros participantes recuerdan con agrado al personal de salud, ellos logran hacer empatía con algunas auxiliares de enfermería y evalúan el cuidado brindado por ellas, de tal forma que incide de forma positiva en el dolor que algunos procedimientos pudieran causar:

“Hay unas enfermeras que son amorosas y ellas cuando me chuzaban no me dolía tanto; en cambio, si hay unas que son muy bruscas y si hacen doler”.

“Conversaba con las enfermeras y cuando estaba en piso me bajaron a la sala de sistemas al cuarto piso, también jugaba y todo... y viendo televisión, era chévere”.

6.3. Diferencias físicas y autoimagen del niño trasplantado

6.3.1. Diferencias físicas con sus pares que influyen la autoimagen del niño trasplantado: “Barriga de tanque”:

Para una de las participantes, la diferencia con sus pares lo hizo el tamaño de su abdomen. Refirió que sus compañeros de colegio hacían comentarios sobre el tamaño de su abdomen, el cual era voluminoso dadas las complicaciones que ha tenido posterior al trasplante:

“mis compañeros me molestan, me dicen barriga de tanque”.

Para esta participante, la cicatriz no es molestia pero si el tamaño de su abdomen, asocia el tamaño del abdomen con enfermedad:

“Mi hermana no es enferma porque no tiene la barriga grande”.

Para esta participante el tamaño del abdomen también fue sinónimo de belleza:

“Me gustaría tener la barriga como mis primas, ellas son bonitas porque son barriguisecas...mis amigas son blancas, bonitas y barriguisecas, tengo una amiga que se llama Luisa, ella es diferente a mí, ella si tiene la barriga seca”.

El rechazo y burla de sus compañeros de escuela, motivó a la participante a responder con agresividad, comentando:

“Cuando ellos me molestan y me dicen esas cosas, yo les tiro zapatos para pegarles”.

No obstante, este trato que recibió de sus pares, ocasionó que su pensamiento sobre su respuesta ante el interactuar con otra niña en igual condición a ella, fuera igualmente de agresivo al que ella recibió:

“Si veo a otra niña barrigona como yo, no juego con ella, le diría barriga de sol”.

El investigador utilizó el dibujo como estrategia para disminuir la posible tensión del participante con la entrevista y facilitarle la expresión de sus vivencias. Se solicitó a los participantes que se dibujaran así mismos mientras conversaban con el investigador. Solo cuatro de los participantes accedieron a pintar, los otros participantes manifestaron que no deseaban dibujar.

En el dibujo que realizó la participante número dos, se destacó una figura humana que refirió ser ella, pero no le dibujó el área abdominal (Imagen 1), haciendo una figura constituida solo por cabeza, manos y piernas, argumentando que no sabe dibujar esa parte del cuerpo. No obstante, realizó otro dibujo, en el cual describió que pintó a su mamá y su muñeco (oso de peluche). Estas figuras contaron con todas las partes del cuerpo, incluyendo el abdomen que previamente había manifestado no poder dibujar (Imagen 2), y en este segundo se dibujó nuevamente ella pero de forma incompleta, sin tronco (ver parte lateral inferior izquierdo de la imagen 2).

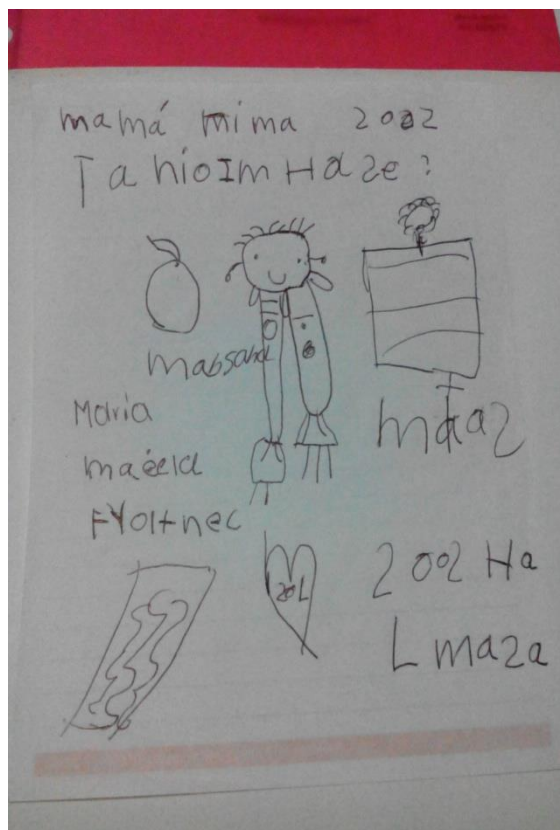


Imagen 1



Imagen 2

6.3.2. Diferencias físicas con sus pares: “La cicatriz”:

Los participantes se refirieron a la cicatriz de la cirugía como un recuerdo de la misma, la reconocieron como diferencia física entre sus pares, pero esta no les generó incomodidad o limitación física, aunque al indagar un poco más afirmaron sentir pudor al permitir que otros vieran su cicatriz.

Una de las participantes reiteró que la cicatriz es una diferencia con sus pares, pero que esta no limitó sus actividades cotidianas, no la avergonzó ni fue algo que quiso cambiar. Sin embargo, durante la entrevista refirió que si fuera posible hacer algo para remover la cicatriz si le gustaría que se la quitaran. Manifestó su gusto por usar blusas cortas las cuales no pudo usar por la cicatriz. El mostrar la cicatriz hizo que los demás preguntaran y aunque explicó que fue una cirugía y que fue trasplantada, no le gustó relatar su historia, por lo que evitó hacer visible su cicatriz:

“La cicatriz no me gusta, pero la acepto porque fue hecha por algo que valió la pena”.

La participante cuatro menciona sobre la expresión de sus compañeros que han visto su cicatriz:

“Si uno se levanta la camisa para secarse la cara, ellas han visto mi cicatriz y dicen ¡ahí no gas, que cicatriz tan fea!, me gustaría poderme quitar esta cicatriz, pero yo sé que no se puede”.

No obstante afirmó que para ella no es el físico lo que importa en las personas:

“Importa es que sea amable, cariñosa, que comparta las cosas con los demás, que sea amistosa”.

Para la participante cinco, quien afirmó sentirse igual que sus pares, refirió que la cicatriz sería lo que la hace diferente de ellos:

“Lo único diferente es esta cicatriz que yo tengo, es lo único, lo demás yo me veo normal... creo que cambiaría la operación... ¡no, no la operación, la cicatriz!”.

La cicatriz generó percepciones sobre la belleza no solo en las niñas si no en los niños, como lo afirmó el participante seis al expresarse sobre ella misma:

“Fea! Es muy grande. No me fastidia ni me duele pero no me gusta mirármela. Yo no se la he mostrado a casi nadie... solo a mi mejor amigo. Yo ando siempre con camisilla, debajo de la camisa siempre llevo otra y cuando juego y me levanto solo la camisa de afuera para secarme la cara o algo, nunca me levanto la otra”.

Para este participante, la cicatriz no causó molestia física, por lo cual el pensar en la posibilidad de eliminarla no fue un deseo o prioridad:

“A mí no me fastidia ni nada, no me duele ni nada... además me aplico la crema que me dio la Doctora, dijo que la disminuye pero no, no me gustaría hacerle nada porque sería otra cirugía y estar hospitalizado y todo eso”.

Para algunos participantes, la cicatriz fue recuerdo de su salud actual, de la posibilidad que Dios le dio para permanecer con vida y se aceptaron tal y como eran en ese momento. Al ver su cicatriz se motivaron a sentirse agradecidos por haber sido trasplantados y por poder hacer cosas que antes no podían. Al respecto mencionan:

“Ahora cuando me miro la cicatriz me pongo contento...porque fue un regalo, Dios me dio otra oportunidad de vivir y de estar mejor”.

“No me da pena mostrarla, no porque gracias a Dios hoy en día uno está aquí...a veces me preguntan que si yo quisiera que me quitaran la cicatriz, entonces eso

todo depende, pero a mí no me molesta, la verdad no me molesta, como te digo eso ya es parte de uno y que uno la acepta así”.

Otra participante mencionó no solo la cicatriz de su abdomen si no otras en general, lo que asoció a procedimientos previos realizados como parte de su tratamiento de diagnóstico o terapéutico:

“De pronto soy diferente de los demás por las biopsias que le hacen a uno, que le dejan cicatrices; por medicamentos no he tenido cambios... las cicatrices. Estas son unas biopsias, cierto? (señala el área del cuello donde tiene cicatriz a cada lado mirando a su mamá)... yo no siento nada, pero estas son por las que la gente más pregunta porque se ven más... pero la del trasplante no me la ven y a mí no me da nada, yo la veo muy normal”.

Una de las participantes hizo bromas de sus cicatrices, afirmando que sus cicatrices no son motivo de algún tipo de complejo ni de impedimento:

“A veces digo por jugar que son porque yo era una sirena y esas eran las agallas (se ríe). Yo digo que eso hace parte de uno y ya, ya uno las quiere como si fuera de uno, como si hubiera nacido con ellas”.

6.3.3. Diferencias físicas con sus pares: “La estatura”:

Otra diferencia física, fue la estatura, en especial para aquellos a quienes fue evidente que su talla fue mucho menor a la de sus pares, lo que se asoció a características hereditarias y a la edad a la que fueron trasplantados:

“Soy más pequeña que todos los del salón. Algunos me dicen chiqui o chiquita, pero no me molesta que le digan así”.

“Ellos son más altos y pueden comer de toda clase de alimentos”.

6.3.4. Los pares y su influencia en la autoimagen del niño trasplantado:

Algunos participantes percibieron tener una vida que califican como normal, refiriéndose a que pudieron realizar las cosas que su edad les permitió como sus demás pares:

“No me siento diferente a los demás niños, me siento mejor que antes del trasplante”.

“Yo me siento muy normal, puedo hacer mis cosas bien, estudiar y hacer todo lo de una niña de mi edad”, “ uno está en todas las capacidades que los demás niños, pues en mi caso así es, no sé en los demás trasplantados, porque cada cual tiene otras cosas, pero yo no, siempre me he sentido normal”.

Consideraron que el trato recibido por sus pares fue el adecuado, en igualdad de condiciones pero finalmente aceptaron que algunos miembros de sus familias los trataron diferente pero de forma positiva, es decir, mostrándoles consideración por su estado, como lo refirió un participante:

“Me tratan igual, o bueno si un poco diferente, con delicadeza, pero los que saben del trasplante los otros me tratan normal...yo me siento normal como otra niña, entonces no me acuerdo del trasplante siempre... he hablado con otra niña trasplantada sobre el trasplante pero casi no porque las dos nos sentimos normales y hemos luchado por estar así”.

6.3.5. Autocompasión y Compasión de sus pares:

Refirieron que sus compañeros en ocasiones le manifestaron verbalmente compasión, lo que le resulta incomodo para algunos de los participantes:

“Algunos compañeros en el salón a veces me dicen hay pobrecita, a veces cuando estamos en clase, en recocha pero uno se siente mal”.

“Uno se siente mal porque no soy como ellos...ellos se enferman y se recuperan rápido, en cambio yo no me recupero rápido, me enfermo fácil y me demoro en recuperar”

No obstante, uno de los padres de los participantes refirió que la forma en que los niños afrontaron su situación especial de salud y los cambios que tuvieron que realizar en sus vidas, sirvió de ejemplo para aquellos que apenas empiezan el proceso del trasplante:

“Cuando uno va a la consulta entonces hay otras madres con los niños que apenas están en el proceso del trasplante, ellos si dicen: hay! venga yo le veo la cicatriz y ella no tiene problema en mostrarla, porque le ha ido bien y esto tranquiliza a las mamás de estos niños”.

6.3.6. Auto percepción: Fragilidad y Predisposición a Enfermar: Autocuidado

Un participante mencionó que su vida después del trasplante fué diferente con relación a su salud en general:

“Ya casi no me enfermo como antes, he estado mejor y trato de cuidarme más todos los días”.

No obstante, otros participantes mencionaron que su condición actual los colocó en riesgo de adquirir otras enfermedades como las infectocontagiosas. Refirieron

tener mayor predisposición a enfermarse que el resto de sus pares, dada su condición de trasplantado y medicación recibida, lo que conllevó a que algunos adoptaran mecanismos o estrategias protectoras como el evitar el contacto con personas enfermas (por ejemplo enfermedades virales):

“Yo me enfermo muy fácil... me empieza a doler la barriga, las piernas, no quiero comer nada entonces me enfermo más y me traen al médico y a veces me hospitalizan”.

“Nosotros tenemos las defensas bajas, porque los medicamentos nos bajan las defensas”.

Sin embargo para uno de ellos, el enfermarse ahora significó una recuperación más pronta:

“Me acuerdo de un día que me dio fiebre y todo, me comenzó con una gripa, estaba como caliente, con gripa, con frío, con resfriado pero luego se me pasó, me alivié más rápido que antes”.

Adoptaron mecanismos protectores y de autocuidado como identificación de compañeros enfermos y aislarse de ellos en la medida de lo posible para evitar la transmisión de la enfermedad:

“Si hay un compañerito con gripa o enfermo, yo no puedo estar en el salón, o sea cerca de él, la profesora me deja hacer en otro puesto”.

“Si en el salón hay alguien con gripa me toca alejarme de él, no por malo sino para que no me contagie...no me puede tocar porque yo no quiero enfermarme”.

A pesar de manifestar su condición como una predisposición a enfermarse, algunos refirieron tener mascota, ante lo cual adoptaron ciertos hábitos protectores para mitigar el riesgo:

“Tengo un perro, pero me tengo que lavar las manos después de tocarlo, pero a mi mamá no le gusta que la cargue, ella piensa que la perra tiene pulgas, ella piensa que porque ella se rasca es porque tiene garrapatas, pero ella se rasca por el collar de pulgas que tiene porque a ella no le gusta entonces se rasca, pero mi mamá piensa otra cosa... ella se rasca porque no le gusta tener nada en el cuerpo, ella se lo quiere quitar porque ella es muy dañina”.

6.4. Sentimientos que genera su condición de trasplantado hepático en el niño:

6.4.1. El trasplante, Motivo de agradecimiento y felicidad:

Para algunos de los participantes, el ser trasplantado representó motivo de agradecimiento:

“Yo me siento bien porque gracias a los Doctores he podido luchar con esta enfermedad y también quisiera ser normal como los demás”

“Pues que Dios me dio una segunda oportunidad, es más que todo eso, que uno aprovecha mucho las cosas”.

“Antes del trasplante no podía hacer nada...ahora puedo hacer cosas, cosas normales para mi edad. Además el trasplante me sirvió para recapacitar mi vida, Dios me dio una segunda oportunidad de vida”.

También refirieron sentir felicidad por haber sido trasplantados como parte del tratamiento de su enfermedad:

“Me siento feliz, porque yo he tratado de luchar con esa enfermedad y he podido salir adelante, no como otros niños que no han podido luchar y se han muerto...yo en cambio estoy bien”.

El trasplante fue asumido por los participantes como un momento más de sus vidas, enfatizaron en que no es una situación que recuerden a cada instante; no obstante si reconocieron que el haber sido trasplantados les ha cambiado su estilo de vida y es en ese sentido en que el trasplante está presente en sus vidas:

“Yo ni me acuerdo de eso, solo que tengo que tomar las pastas, cuidarme de la comida y de no estar cerca de los que estén enfermos como de gripa y ya pero no es que me acuerde que es por el trasplante si no porque ya es como una costumbre”.

“Yo digo que muy normal, uno a veces ve pues otros niños y yo creo que mi crecimiento y todo ha sido normal, no estoy atrasada en el colegio ni nada, todo ha sido muy normal”.

Los participantes percibieron cambios positivos con el trasplante, no solo para jugar si no para realizar las cosas normales de su edad:

“Antes del trasplante no podía hacer nada... ahora puedo hacer cosas”.

Para otro participante el trasplante le permitió “recapacitar su vida” como ella lo menciona, en contexto de gratitud por una segunda oportunidad de vida. Refirió que ya casi no se enferma posterior al trasplante. Aunque la cicatriz no le gustó, la aceptó y mencionó que “fue hecha por algo que valió la pena”.

Otra de las participantes se animó a describirse, haciéndolo con adjetivos que resaltan su buen estado de salud actual posterior al trasplante:

“Soy una niña feliz, juguetona, comparto con mis compañeros”.



Participante 3

“Soy normal, feliz, me gusta tener amigos”



Participante 4

“Soy una niña despierta, responsable, muy consciente de los cuidados de todo pues con lo que tiene que ver con el trasplante, y si muy juiciosa, muy amorosa, muy cariñosa pues con mi familia y todos”.



Participante 5

6.4.2. Cómo ven los niños trasplantados su futuro:

Los participantes proyectaron su futuro y expresaron lo que desean ser en su vida adulta, la mayoría de ellos se inclinaron por profesiones afines a la salud, pero todos al final con deseos de lograr grandes cosas:

“Me gustaría ser chef. Mi mamá dice que los chefs tienen sus propios inventos y yo no voy a ser una chef que copie sino que voy a tener mis propios inventos. Voy a tener una cadena de restaurantes. No será costoso comer allí, no tanto, mejor

dicho que la plata valga la pena. Que todo el mundo vaya y diga que valga la pena”.

“Quiero terminar el colegio, ser profesional para ayudar a mi familia, estudiar, tener mi casa y ser alguien... quiero estudiar algo que sea relacionado con la medicina, no se pues pensaba medicina, si más que todo la medicina y me gustaría pediatra pues porque uno o sea lo que convive pues, me gustan los niños”.

6.4.3. Sobre temores actuales frente al trasplante:

Los participantes refirieron diferentes miedos. Uno de ellos estuvo relacionado con la pérdida de la salud, temieron al rechazo el cual fue una de las principales complicaciones que se pueden presentar:

“Me da miedo que yo me quede...que yo haga un rechazo”

Para esta participante, esto le sucedió por no tomarse los medicamentos, lo cuales refirió olvidar en ciertas oportunidades y sintió temor de que ocurra un rechazo del injerto. No obstante relató haber tomado alternativas para no olvidar tomar sus medicamentos, como por ejemplo la llamada telefónica de la madre a la hora de tomarlos. Temió al rechazo del hígado, porque la tendrían que volver a operar y “quedarse sin el hígado”. Temió a estar hospitalizada más que al dolor que le pudo causar la cirugía en sí. Temió que los exámenes de control no salieran bien y que requiriera ser hospitalizada nuevamente.

El temor a morir también fue referido por otra participante de la siguiente forma:

“Me da miedo morirme, cuando me enfermo siempre pienso que me puedo morir, pues es algo horrible porque yo no quiero sufrir y sufrir, y prefiero morirme de una que estar allí sufriendo y sufriendo, no quiero sufrir, por eso cuando me enfermo lloro por pensar que me puedo morir”.

Para otros participantes, su principal temor más que morir fue el enfermar y ser hospitalizado:

“Me da miedo volverme a enfermar porque no quiero estar hospitalizada, pero yo se que con la ayuda de Dios no me voy a volver a enfermar”.

“Me podría dar un rechazo por no tomar los medicamentos, por eso yo me los tomo y me cuido de la comida. También podría pasar porque me quedó una venita muy pequeña acá en el hígado que se me puede tapar, por eso es que me hicieron el cateterismo de esa vena la semana pasada”.

Una de las participantes describió su experiencia de haber sufrido un rechazo del injerto, expresó que afrontó la situación con calma, y con pensamiento positivo:

“No pensé nunca que fuera a ser nada grave la verdad siempre fue calma cuando me dijeron que era por un rechazo pero pues, siempre estuve muy calmada frente a esa situación”.

6.5. Adaptaciones físicas y sociales que debe realizar el niño en situación de trasplante hepático:

6.5.1 Cambios en el estilo de vida del niño:

La dificultad en la adaptación a los cambios en el estilo de vida a causa del trasplante radica en la edad en que se viven los cambios, afirmando que en algunos casos al haber tenido que ser trasplantada a temprana edad le permitió adaptarse a los cambios con mayor facilidad:

“Yo pienso que es más fácil en niños que en un adulto, ¿no?, pues porque un adulto ya tiene sus costumbres, pero pues depende de la edad de la persona, obvio, pero yo creo que es más fácil en los niños porque pues por ejemplo la mayoría se les hace pues desde chiquitos entonces uno ya se acostumbra a tener ese tipo de vida que los medicamentos, que las comidas, en cambio un adulto ya pues ha vivido una parte de su vida así, y tener que hacer un cambio. Yo creo que pues le da uno duro, ¿no?... Es difícil!”.

La mayoría de los participantes tuvieron rutinas diarias, como la asistencia al colegio y dentro de su rutina describieron acciones que caracterizan su independencia o aprendizaje de su rol, según las características o costumbres de sus familias, como lo fue la medicación post trasplante.

6.5.2. Auto cuidado: toma de medicamentos:

Todos los participantes recibieron tratamiento farmacológico asociado a su trasplante, unos más que otros. Dados los horarios en los cuales debieron recibir los medicamentos, estos quedaban bajo la responsabilidad del participante:

“En el descanso me tomo el tracolimus, bueno me lo tomaba porque ahora me lo dejaron solo en la noche”.

“Me llevo el ursacol que me toca a las 8 de la mañana, me la llevo al colegio y me dan permiso para tomármela y para llevar el celular para que me timbre la alarma”.

Algunos tuvieron que adoptar estrategias para garantizar tomarlos a la hora indicada, al programar la alarma en el celular que le recordara la hora exacta en que debió tomarlos, anotarlo en algún lado o algunas compañeras de clase les

recordaron también que era la hora de su medicamento habitual. Algunos percibieron como molesto que los demás niños vieran que tomaban medicamentos, prefiriendo salir del salón y tomarlos fuera de la vista de sus compañeros.

Además de los horarios estrictos de toma de la medicación, otra característica que mencionaron los participantes se relacionó con el sabor de estos:

“No me aburre tomar medicamentos todos los días, pero lo que no me gusta es el sabor de la prednisolona”.

“Son poquitos los medicamentos que tomo, antes tomaba más pero me gustaría ya no tomar más. El que no me gusta es la ciclosporina, es un aceite todo amargo, muy feo, yo me lo tomo con agua”.

Otra participante refirió que los medicamentos son muy importantes para su trasplante. Mencionaron que les fueron ordenadas muchas pastillas, las cuales debieron ser tomadas a horas fijas para garantizar el éxito de la cirugía:

“A uno le mandan pastillas y se las debe tomar a la hora que es, es a las 9 de la noche y a las 9 de la mañana, para que funcione la cirugía y no enfermarse más”, “es necesario los medicamentos, no importa porque no saben a nada, pero hay que tomarlos para que no rechace el órgano”.

Uno de los participantes, refirió que el horario para tomar los medicamentos fue difícil de seguir, más aún los que requerían tiempo de ayuno antes o después de su administración:

“Uno tiene que estar en ayuno antes de tomar el medicamento. Y el otro toca tomarlo una hora después de haber comido y esperar una hora más antes de volver a comer algo para que el medicamento haga efecto, es difícil porque a veces se me atrasa o se me hace tarde, o estoy en el colegio y entonces estoy en una evaluación y yo no me voy a salir de la evaluación para, comer y respetar el ayuno. Yo termino la evaluación y ya. Me llevo las pastas que me tocan a las 10 de la mañana, entonces salgo, cuando hay clase normal salgo a las 8 y 40 y como, y ya a las 9 puedo volver al salón...el horario es así...porque está estipulado que a las 10 debe tomarse el medicamento... hasta las 9. De las 9 en adelante no puede comer nada hasta las 11, y de las 11 en adelante ya todo normal”.

Una de las participantes, asoció el horario de su primer medicamento del día con el himno nacional que suena en la radio a las 6 am, tomando esto como recordatorio para tomarlo. Este participante, afirmó que el trasplante y los cambios que tuvo que hacer en su vida, le ayudaron a ganar independencia y disciplina:

“Yo creo que me ayuda a ser muy independiente porque por ejemplo la toma de medicamentos pues no cualquiera tiene la disciplina para tomar los medicamentos”.

6.5.3. El cambio en la alimentación de los niños trasplantados: un proceso de adaptación:

El cambio en su rutina también se reflejó en el cambio de la alimentación y de los horarios, constituyéndose en un aspecto desfavorable del proceso según lo recordaron, ya que no podían comer lo que habitualmente comían.

Los cambios en hábitos alimenticios posteriores al trasplante, fueron percibidos como necesarios, destacando recomendaciones como alimentación hiposódica e hipocalórica, argumentando que el consumir una alimentación baja en sal y en grasas son recomendaciones dadas por los médicos a los padres, los cuales refirieron les inculcaron estos aspectos en el niño:

“He tenido que cambiar la comida, tengo que comer bajito de sal”.

“Esos cambios son recomendaciones que los médicos le hacen a uno, entonces uno como padre también lo aplica con ellos, o sea comer que no sea muy alto en sal ni en grasa”.

Algunos participantes refieren que solo pudieron comer “comida limpia”, asociándola a los alimentos preparados en casa y excluyendo de su dieta las comidas rápidas o no saludables, ya que lo asociaron al incremento en el riesgo de contraer infecciones:

“Solo puedo comer comida limpia, la que preparan en la casa, puedo comer papitas y chorizo pero de la casa, porque esta libre de bacterias y eso”.

“No puedo comer comida de la calle porque mi mamá no me deja, porque la comida de la casa es limpia y la de la calle no”.

Algunos refirieron que si alteraban la dieta o costumbres podrían enfermar, por lo cual dicen haber cumplido las recomendaciones médicas al respecto. Tampoco les permitieron ir a otras casas con el propósito de evitar que consumieran alimentos o bebidas que no fueron preparados con los cuidados requeridos:

“A veces me dan ganas de comer por ejemplo, cuando vamos a las canchas panamericanas, me dan ganas de un cholado y yo no puedo comer cholado ¡uf! me da cosa, quisiera comer uno, me da como ¡uf! unas ganas de comer cholado pero no como porque me da miedo que me haga daño”.

El apoyo familiar y el cambio de costumbres al interior de la familia por adoptar hábitos saludables, facilitó la adaptación de los niños a los cambios nutricionales que debieron afrontar:

“Mi mamá y mis papá, y toda la familia cambiamos los hábitos porque ya todos tomamos agua del porrón o hervida, todos y de pronto los horarios también, hemos tratado de comer juntos, entonces eso hace que sea más fácil y normal”.

6.5.4. La actividad física: factor protector pero con precauciones:

Para los participantes la actividad física representó un cuidado a tener en cuenta en su estilo de vida, como factor protector, ya que les permitió mantener un peso adecuado favoreciendo la estabilidad del órgano trasplantado:

“Yo estoy estudiando en Incolballet, y estudiamos danza y baile, hacemos mucha física, danza, pero más que todo danza y física para tener el cuerpo adecuado; es que mantener el peso adecuado es importante para que el hígado no se vuelva muy graso”.

Sobre la actividad física, los participantes también refirieron que fue posible desarrollarse como sus pares en este sentido, refirieron sentirse con mayor energía lo que les permitió jugar y compartir con sus pares y desarrollar actividades acordes a su edad; solo que debieron tener en cuenta algunas recomendaciones de sus padres:

“Pues antes no hacía nada, estaba sentado todo el tiempo, no comía bien, no me daban ganas de nada, y ya ahora si juego, monto bicicleta, salgo a jugar a la calle”.

“Yo puedo jugar de todo lo que me gusta, solo no puedo cargar cosas pesadas dice mi mamá porque se me puede abrir la operación”.

6.5.5. Adaptaciones sociales:

Sobre las relaciones sociales, están fueron descritas de acuerdo a la edad de los participantes y de los cambios de colegio que surgieron, sin guardar relación con su condición de trasplantado.

Para una de las participantes fue claro que aunque fue difícil tener amigas como ella misma lo refirió, representó una parte importante en su vida y que su condición de trasplantada no le afectó:

“Es difícil tener muchas amigas. Yo tengo amigas nuevas y de antes, también primos y amigos del barrio, también tengo amigas que son las hijas de las compañeras de trabajo de mi mamá, mas mis amigas de mi nuevo colegio y las de mi otro colegio, entonces es muy difícil reunir las a todas, tengo demasiadas, lo malo es que me gustan mis amigas del nuevo colegio pero extraño a mis amigas del otro colegio. Es que es la primera vez que yo cambio de colegio, además que tal que yo invite a todas mis amigas y ellas no se caigan bien! También me imagino que si yo agrupo a todas ellas en un solo cuarto, cuando yo llegue todo está destruido, una le este halando el pelo, a la otra se le haya caído un diente, es lo que yo pienso, que hagan desastres juntas”.

Algunos de los hábitos o cuidados que debieron afrontar y que difirieron de la rutina de sus pares fueron los medicamentos. Uno de los participantes mencionó:

“Yo no veo nada de raro ni de malo en que yo tenga que tomar medicamentos, pero sí, eso siempre causa bastante curiosidad en la gente, las pastas, cuando me estoy tomando las pastas, me preguntan que por qué tantas, o que para que sirven, entonces uno les dice no esto es para el hígado pero ya, más que todo es eso”.

6.5.6. Ausentismo Escolar:

Los participantes con cierta frecuencia debieron ausentarse de sus clases diarias, debido a citas médicas, procedimientos, exámenes o por enfermedad:

“A veces no voy al colegio porque estoy enferma”.

“Como me enfermaba tanto y faltaba a la escuela y la profesora les contaba a mis compañeros”.

“Hay que ir a los controles pero ahora las citas no son tan seguidas... pero ahora puedo ir todos los días a la escuela, puedo correr y tengo ánimo para hacer todo lo que quiero”.

6.5.7. Las relaciones familiares y el niño trasplantado:

Los participantes refirieron en términos generales que fueron tratados igual que el resto de la familia, en especial aquellos participantes que tenían hermanos:

“Me tratan igual que a mis hermanas, con castigos como dejar de ver TV, no salir a jugar, no veo diferencia en el trato que mis papas nos dan”.

No obstante mencionaron situaciones en las que consideraron que familiares como primos, tías, etc, parecieron tener un trato preferencial con ellos, en el sentido de mayor consideración por su trasplante:

“Yo creo que mis tías y primos me pueden querer más que a mis hermanas porque esta primero mi vida, por el trasplante”.

Sin embargo refirió que este trato no fue bueno porque las hermanas pudieron sentirse “discriminadas”. Una de las participantes aseguró que fue corregida por sus padres por no cumplir con lo asignado. También refirió como comportamientos de riesgo el realizarse un pircing y salir a fiestas por su barrio, lo cual no fue comprendido por la participante ya que refiere que su hermana mayor si puede realizar las acciones antes mencionadas. Esta participante tenía otras hermanas un poco mayor que ella, a las cuales sus padres les permitían salir de la casa con sus amigos pero a ella no le fue permitido este comportamiento por parte de sus padres. Refirió a su vez que le asignaron en ocasiones el cuidado de su sobrina (menor de un año) mientras los adultos trabajan. Refirió que con su papá casi no habla de sus sentimientos y/o pensamientos.

Otra participante refirió percibir igualdad en el trato recibido comparado con el trato que dieron a su hermano en casa:

“Es igual para todos, para mi hermano y para mi, nos exigen igual y nos consienten igual”.

6.6. Impacto de los cambios post trasplante en la economía de la familia:

Los participantes mencionaron situaciones en las que consideran han generado mayores gastos a sus familias:

“A veces la EPS no cubre los medicamentos o se demora en autorizarlos entonces mis papás deben comprarlos, pero yo nunca he escuchado que ellos se quejen por eso”.

“yo creo que si se ha afectado algo del dinero de la casa, porque a veces toca comprar las pastillas y porque toca estar viniendo a citas”.

6.7. Los niños trasplantados y su relación con los trabajadores de la salud:

Los participantes describieron sus experiencias con el personal médico asistencial, basándose en lo que recordaron sobre su estancia posterior a sus hospitalizaciones lo siguiente:

“Los médicos se vuelven como parte de uno, por ejemplo la doctora Verónica y todos, todos los que me han atendido ya pues, pues uno les coge confianza y les coge cariño, obviamente, porque los ve bastante tiempo. Si yo creo que son, si son pues muy amables, todos... que sean así siempre”.

“Cuando estuve hospitalizada si habían auxiliares con mala cara, que daba miedo hablarles, yo no les hablaba nada, ni les preguntaba, deberían ser sonrientes y cariñosas con todos los pacientes”

“Me gustaría decirle a las enfermeras que hablen más con los niños, invitarlos a jugar y de acá de los controles invitarlos a paseos, solo eso porque lo demás es muy bueno, nos tratan bien”.

6.8. Voces de los padres durante las entrevistas:

El presente estudio no tuvo planteado como objetivo escuchar la vivencia de los padres en torno al trasplante, pero algunos padres de los participantes realizaron observaciones que se consideraron importantes para el estudio y el qué hacer de enfermería, por lo cual fueron incluidos y se presentan a continuación.

6.8.1. Sentimientos de gratitud:

Ante el silencio de uno de los participantes, su padre lo motivó a expresar agradecimiento con Dios por la oportunidad de continuar viviendo:

“Hable papito, diga que usted está muy agradecido primeramente con Dios que le salvó la vida”.

Durante las entrevistas se rescató la participación de los padres en el proceso de la adherencia al tratamiento con relación a los medicamentos. Es a través de los padres que los niños aprendieron el nombre de sus medicamentos y sus horarios.

Algunos participantes adquirieron el hábito en cuanto a la toma de los mismos y otros se encontraban en el proceso de aprenderlo, guardando relación directa con la edad del participante (menor edad, mayor acompañamiento de los padres).

La actividad física fue otro aspecto que motivó a participar a los padres durante las entrevistas, ya que ellos consideraron que no existen restricciones en la realización de la actividad física. No obstante, uno de los padres de los participantes, advirtió permanentemente a su hijo que el jugar con niños de mayor edad representaba un riesgo para su salud y bienestar; temiendo golpes en el abdomen que pudieran afectar al órgano trasplantado:

“Pues lo único es que al principio no saltaba por lo de la cirugía pero luego todo ha sido normal, pero tampoco nos gusta que juegue con niños más grandes que él para que no le vayan a golpear en el estómago y dañar el hígado o algo así”.

“No puedo jugar basquetbol porque me pueden golpear en el abdomen y eso sería malo para el hígado”.

Los padres de los niños participantes, expresaron momentos difíciles relacionados con el cumplimiento de las normas de la institución de salud con relación a las visitas y al garantizar un ambiente protector para el niño recién trasplantado. Las visitas durante la estancia hospitalaria fueron restringidas para disminuir el riesgo de transmisión de infecciones al paciente trasplantado. Pero las visitas tuvieron una connotación de importancia social, dado que son un símbolo de solidaridad entre los seres humanos que pasan por situaciones difíciles. El ser humano es social por naturaleza y necesita de sus semejantes para poder desarrollarse plenamente. Por lo anterior, este tipo de vínculo debió ser manejado a través de otras formas de manifestación de apoyo como son las llamadas, las cartas, entre otras; al menos por un tiempo mientras les era permitido visitarlos.

6.8.2. Trato igualitario entre hijos: Sin discriminación:

Para la madre de una de las participantes, el hecho de promover tratos diferentes o compasivos por el hecho de ser trasplantada es sinónimo de discriminación, por lo cual afirmó promover el trato igualitario entre sus hijos. No obstante, algunos miembros de la familia extensa como los abuelos, no compartieron este pensamiento, por el contrario promovieron un trato especial, que se le permitiera realizar cosas que ella deseara y cuando lo deseara, como por ejemplo lo relacionado con la colegiatura y sus tareas:

“Yo si sostengo que ella es una niña normal y tiene que hacer y cumplir con las cosas de su edad... en la casa de mi mamá y su esposo si me dicen que no la moleste, que no le exija tanto, que la deje hacer si ella lo quiere hacer, que no la moleste. Pero nosotros la vemos y le hacemos sentir que es normal, una niña muy normal”.

La madre de una de las participantes refirió que esta asumió su autocuidado de forma adecuada y satisfactoria, dado que siguió todas las recomendaciones médicas y adquirió hábitos protectores:

“Ella sabe cuidarse, tiene más voluntad que uno”.

6.8.3. Apoyo entre padres en esta experiencia:

La madre de una de las participantes se animó a recomendar la existencia de un grupo de apoyo, especie de asociación de padres de niños trasplantados, que

permitiera dar apoyo emocional a aquellos padres que empezarán el camino del trasplante con sus hijos, ya que consideraron que es una etapa de mucho dolor e incertidumbre y que el poder contar con este tipo de grupos favorecería en especial a dicho grupo de familias:

“ Han tratado bien a la niña, desde el portero, todos han sido muy atentos, pero ahora se me ocurre que debería haber un grupo de apoyo, sobre todo para esos padres que no viven acá y les toca todo ese proceso tan solos, sería bueno tener un grupo y reunirse a contar experiencias y dar apoyo a los que empiezan el proceso; porque gracias a Dios yo no lo necesité porque tengo mi familia acá y somos unidos, pero uno en la sala de espera de la consulta es que ve que las madres buscan con quien hablar, contar los cambios, preguntar y es por eso que me parecería chévere que hubiera un grupo así”.

7. DISCUSIÓN

A continuación se presenta la discusión de los resultados basado en los objetivos del estudio:

1. Sentimientos que genera en el niño la condición de trasplantado hepático:

Vivencia de los niños como trasplantados

En los niños, la enfermedad y las hospitalizaciones son sinónimo de pérdida de la autonomía (22). En este estudio se encontró que para los participantes el hecho de estar confinados a una habitación, alejados de su mundo y su rutina, los marcó más que el mismo temor al dolor por los diferentes procedimientos invasivos a los que debían ser sometidos.

La literatura, confirma que tanto la enfermedad como la hospitalización generan un tiempo de crisis, sensaciones de incertidumbre, descontrol y carencias (22, 23). Cuando los niños se enferman, se enfrentan a una situación de pérdida de su bienestar físico, psicológico y social, que causa reacciones y vivencias que tiene que aprender a soportar (34). Cuando la enfermedad genera la necesidad de hospitalización, se convierte en una experiencia aún más estresante para el niño y su familia, ya que desplaza al niño de su ambiente habitual para ser llevado a un ambiente desconocido para él, aislándolo de su rutina y costumbres, generando a su vez alteraciones en la dinámica del grupo familiar para poder permanecer con el niño durante su hospitalización (23). La hospitalización sumerge al niño en un ambiente inusual para él, limita su rol: lo aleja de su cotidianidad, su escuela, sus pares, sus familiares, del juego, entre otras actividades; afectando su estado emocional y por consiguiente su proceso de recuperación (22).

Otro hallazgo son las emociones generadas por las normas de la institución de salud, donde por prevención de las infecciones se restringen las visitas, lo que aísla a los niños y su familia de su cotidianidad. Esto se traduce en pérdida de la autonomía no solo para el niño sino para sus padres, al tener que seguir las indicaciones médicas y las normas de la institución de salud. No obstante, la forma en que el niño afronta esta experiencia depende de las características personales, ya que no todos responden de la misma manera (22).

La forma en que se afronta esta experiencia de la hospitalización y de las restricciones que durante ella se deben tener, está condicionada por la edad del niño, la cronicidad de la enfermedad, las complicaciones posteriores al trasplante, el tratamiento requerido, la capacidad de afrontamiento con la que cuente su grupo de apoyo o familia, la dependencia de terceros, la disponibilidad de referentes con las que pueda comparar su situación, las experiencias previas del niño y su familia, y por último las características o condiciones de la institución de

salud (23). No obstante, el tiempo de hospitalización es sin duda uno de los factores que más marcaron la experiencia de estos niños, porque al pasar varios días en la institución de salud, sus padres retornan a sus trabajos quedando al cuidado de algún familiar o amigo, lo que aumentó el sentimiento de tristeza y “encierro” en los niños.

Durante la hospitalización ocasionada por su enfermedad y proceso de trasplante, el plan de cuidado o tratamiento instaurado incluye controles y medicación frecuente aún en horas de la noche o madrugada, lo que no permite que los niños tengan un sueño continuo (33). El proceso de hospitalización y las rutinas de cuidados contribuyen a que se presenten alteraciones del sueño en los pacientes, en especial en los niños, donde no solo es el despertarlos para proporcionarles un cuidado sino el temor asociado al dolor por los procedimientos que se deben realizar en su proceso de atención.

El cómo ocupan el tiempo los niños durante la hospitalización es un tema importante para ellos, al igual que la interacción con sus padres durante el proceso, al permitírseles acompañante permanente durante la hospitalización. Pero esto se ve afectado cuando el tiempo de licencia de sus padres termina y deben regresar a su trabajo, quedando al cuidado de otros familiares o personas de su red de apoyo o en varias ocasiones solos. Algunos estudios han demostrado que el Aula Hospitalaria significa para los niños y los padres un espacio de alto valor y alternativo a las demás instalaciones del hospital (24, 25, 26). Este espacio tiene gran reconocimiento en el contexto de humanización en la atención, dado que permite que los niños aprendan a la vez que interactúan con niños en situaciones de salud similares, a su vez permite a los padres propiciar contacto con otros padres que viven igual situación, lo que fortalece en ocasiones la red de apoyo. Por eso se considera que las salas de recreación y/o aulas hospitalarias pueden apoyar la sociabilidad del niño y refuerzan la red de soporte emocional que necesitan para sanarse y seguir adelante (25, 26).

Estos espacios constituyen un importante recurso dentro de las instituciones de salud para no solo recrear a los niños, sino contribuir en el manejo de la enfermedad, como por ejemplo el dolor, al distraer su foco de atención de la dolencia a través del juego o el aprendizaje. Este tipo de experiencias durante la hospitalización, fortalecen la capacidad del niño de sobreponerse a la adversidad y poner en marcha su resiliencia, al favorecer que el niño tenga contacto con sus propios recursos emocionales para afrontar el reto que tiene en ese momento: afrontar su enfermedad o situación de salud (33).

Temores de los niños en torno al trasplante:

Existen temores en los niños que han sufrido enfermedades crónicas u hospitalizaciones prolongadas, como el temor a su muerte y al dolor, lo que se asocia no solo a su condición de trasplantados, sino al hecho de enfrentarse a un mundo desconocido como es el hospital (33). Sobre los temores de los

participantes, manifestaron temor a enfermar, a requerir hospitalizaciones nuevamente, a ser intervenidos quirúrgicamente y a la muerte. Estos sentimientos compartidos por los niños participantes con mayor edad, está directamente relacionado con su experiencia durante el proceso del trasplante. Esta experiencia puede catalogarse como traumática en ellos, soportada por los sentimientos descritos, entre los cuales se destacan desde el temor a los procedimientos (por ejemplo a las punciones), resultados de la cirugía, a nuevas hospitalizaciones, hasta el temor a recaer de nuevo y morir. Un estudio consultado, sobre los efectos psicológicos de sucesos somáticos graves en el niño (17), asocia estos sentimientos con la experiencia traumática a sucesos graves en la salud, como en el caso de los trasplantes.

Sin embargo, los participantes han logrado sobrellevar esta situación permitiéndose continuar una vida casi igual a la de sus pares: escolaridad generalmente acorde para su edad, realización de actividad física y otras actividades propias de la edad escolar, lo que concuerda con el estudio mencionado (17), donde concluyen que aunque el trasplante de hígado sea una intervención muy importante, frecuentemente seguida de complicaciones y que precisa una terapia inmunosupresora de por vida, los estudios sobre el comportamiento social y cognitivo no muestran efectos negativos mayores. No obstante, un estudio revisado destaca que aunque no se pueda hablar de una relación directa entre trasplante de órganos pediátrico y funcionamiento psicológico del paciente, se debe ser consciente de que el trasplante puede afectar el desarrollo psicológico del niño. Los cuidados diarios con la salud, las visitas frecuentes al médico, la toma de medicinas, el miedo al rechazo del órgano y el saber que tienen dentro de su propio cuerpo un órgano que era de otra persona; son hechos que pueden cambiar la vida del niño trasplantado (38). Por lo anterior, la familia y el personal de la salud que brindan atención a esta población, deben tener presentes estas consideraciones para ayudar a estos niños a tener una buena calidad de vida, una mejor adaptación y una adecuada salud mental postrasplante.

Percepción del niño sobre su futuro:

Los niños piensan en su futuro y se proyectan, tienen sueños y muchos deseos de realizar grandes cosas en sus vidas, independiente de la situación de salud crónica que afronten (27). En el caso de los niños con trasplante hepático, a pesar de los estrictos regímenes terapéuticos y los efectos secundarios de los medicamentos, el trasplante hepático tiene un impacto positivo en la calidad de vida de estos pacientes, permitiéndoles retornar a sus actividades diarias propias de su edad, mejorando la sobrevida a largo plazo y permitiéndoles soñar con su futuro (27, 29).

Vivencias de los niños con relación al cuidado de enfermería:

Otro de los hallazgos de este estudio se relaciona con atención asistencial y la actitud que asume el personal de la salud con el niño. Sus expresiones confirman que la necesidad de afecto es básica para el ser humano independiente de las necesidades biológicas primarias y más en los niños (24). Se hace necesaria la creación de un vínculo humano durante el cuidado de los pacientes, que permita una empatía natural y que haga más llevadero el proceso de hospitalización tanto al niño como a su familia, que vaya en concordancia con el proceso de humanización de la atención que deben promover todas las instituciones de salud (32).

El reconocimiento de los niños de este estudio sobre el cuidado de enfermería, refuerza la existencia del cuidado en todas las sociedades, combinando aspectos humanísticos y científicos. Por ejemplo la premisa tres del proceso caritas de esta teorista de enfermería refuerza la necesidad de la “genuinidad y sinceridad de la expresión de la enfermera”, lo que guarda relación con la grandeza y eficacia del cuidado de enfermería, más aún cuando el paciente es un niño, que ha tenido que afrontar grandes retos en su corta vida, como por ejemplo vivir un trasplante hepático. Los participantes de este estudio hacen alusión al deber del enfermero de promover y aceptar los sentimientos positivos y negativos, en este caso desde la voz del niño.

El cuidado de enfermería a la población pediátrica debe tener una sensibilidad especial, reconociendo la capacidad excepcional que tienen los niños a adaptarse a los cambios y adversidades. Callista Roy (32), considera al hombre como un ser bio-psico-social en relación constante con el entorno que considera cambiante. Esta descripción incluye a los niños, quienes al igual que todos los seres humanos, tratan de adaptarse a los cuatro aspectos de la vida (fisiología, autoimagen, dominio del rol y la interdependencia), así lo demuestran los resultados del presente estudio y por ende el cuidado de enfermería implica el reconocer sus necesidades físicas, psicológicas y sociales. Para esta teorista de enfermería se debe promover la adaptación del individuo en las cuatro áreas mencionadas, para lo cual la valoración y la intervención directa son los pasos fundamentales para lograrlo. Todo lo anterior apunta a la necesidad de fortalecer y promover la atención humanizada, como lo soporta J. Watson al mencionar que los cuidados en nuestra cultura y tiempos históricos actuales necesitan una fuerte reconsideración hacia la humanización de la salud, en la que los cuidados se sitúan ética y profesionalmente, pero que están en una tensión con los discursos dominantes, a saber: la tecnología, la enfermedad y la práctica basada en la evidencia; visiones en donde la enfermería y sus practicantes no aclaran aún por cuál corriente optar o cómo intentan convivir con ellas (35).

La humanización en la atención en salud debe ser una prioridad, dado que los cambios y alteraciones generadas durante la hospitalización están asociados con

sentimientos de confusión, negación, frustración, rabia y desesperanza por parte de la mayoría de los pacientes, lo que concuerda con lo planteado por un autor (36), quien refiere que la enfermedad y la hospitalización no sólo son una agresión corporal o física que se inscribe en un diagnóstico y un tratamiento, sino que también dejan huellas en el psiquismo, más aún si existe un riesgo de muerte, generando desesperación, depresión, pérdida de control y culpabilidad.

Es desde esta concepción que la hospitalización ha sido definida como un evento traumático que debe ser contrarrestado a través de propuestas “humanizadoras”, orientadas a la mejora de la calidad de los servicios hospitalarios y a la satisfacción de las necesidades físicas, psicológicas y sociales de los niños (37).

2. Percepción del niño sobre su condición de trasplantado hepático: Cambios físicos y diferencias con sus pares

Los niños trasplantados de hígado suelen tener complicaciones posteriores a su trasplante (hipertensión, nueva patología del hígado) y requieren de la administración de inmunosupresores tales como la Ciclosporina, que lleva a efectos colaterales (hirsutismo, complicaciones renales) o a los corticoides que pueden afectar el crecimiento (17). La baja estatura es una de las diferencias físicas mencionadas por los participantes (más notoria en unos que en otros), asociada a la edad en que recibieron el trasplante y a la medicación necesaria para garantizar la viabilidad del órgano trasplantado. La literatura refiere que la función de síntesis hepática, la absorción de grasas y el apetito mejoran después del trasplante. A pesar de estas mejoras, las alteraciones del crecimiento no se resuelven inmediatamente. En el primer año post trasplante, suele ocurrir poca recuperación de la talla. Ésta se suele producir a partir del segundo año, cuando son menores las dosis de corticoides. Los pacientes con mayor retraso de talla pretrasplante, como es el caso de las colestasis genéticas, no suelen llegar a una talla adulta normal (29). No obstante la recuperación es notoria y suele ser un aspecto sin mayor relevancia en el seguimiento post trasplante donde lo primordial se centra en evitar la aparición de complicaciones propias del injerto (rechazo, infecciones por virus, etc).

Otra diferencia mencionada por los participantes es el tamaño de su abdomen, el cual está directamente relacionado con las complicaciones post trasplante (rechazo del injerto, enfermedades infecciosas por citomegalovirus y virus de Epstein Barr; hígado graso, entre otras), lo que provoca aumento de tamaño del injerto con notorio aumento de la circunferencia abdominal (29). Aunque no se presenta en la mayoría de los casos, cuando se presenta afecta la auto percepción del niño pero gracias a la capacidad de resiliencia que caracteriza a esta población, pueden desarrollarse con normalidad durante su cotidianidad (17).

La cicatriz de la cirugía es considerable y especial por su dimensión y forma. Para los participantes, esta es un recuerdo de lo vivido y no les afecta en el desarrollo

de sus habilidades sociales, físicas ni mentales. No obstante, un estudio revisado recomienda prudencia al discutir los efectos de una situación somática grave en un niño en desarrollo (17), evitando las generalizaciones y definiendo los factores de riesgo específico. Se deben distinguir los efectos inmediatos frecuentes de tipo post-traumático de los efectos a largo plazo, teniendo en cuenta la edad del niño, la estructura psicológica preexistente, la importancia de la afección somática y de los tratamientos aplicados, la actitud del personal de salud y las reacciones de la familia ante el proceso del trasplante, relacionado con la capacidad de adaptación (17).

Después de un trasplante, parte del tratamiento radica en tomar inmunosupresores, que además de disminuir el rechazo del injerto los coloca en mayor riesgo de adquirir enfermedades infecciosas, por lo cual deben procurar ambientes lo más sanos posibles (29). Los participantes mencionan este cambio en su estilo de vida como una condición especial que los predispone a enfermar. Estas consideraciones, hacen que los niños se limiten en sus relaciones sociales, alejándose de sus pares si es que consideran que pueden colocarlos en riesgo de enfermar, como mecanismo de auto protección y/o auto cuidado, porque su temor no simplemente es a enfermar, sino también a las consecuencias que pueda traerles como hospitalizaciones largas y hasta la pérdida del injerto, ya que el rechazo es una de las complicaciones más temidas y frecuentes en este tipo de trasplantes (17).

Los eventos alrededor de una enfermedad crónica pueden causar trastornos sobre el desarrollo físico, psíquico y social no solo del paciente sino del entorno familiar, condicionado, entre otros factores, por la permanente necesidad de supervisión médica y el uso prolongado de medicación (40, 41). A pesar de los cambios en el estilo de vida, de las continuas visitas al centro hospitalario y de los medicamentos de por vida, los participantes consideran el trasplante como una bendición de Dios, se consideran afortunados por haber logrado ser trasplantados, manifiestan que pueden llevar una vida normal: jugar con sus pares, ir al colegio, etc. Esta mejora en su calidad de vida coincide con los hallazgos de otros estudios (17), donde mencionan la revisión de artículos relacionados con los efectos del trasplante hepático en niños. En dicha revisión mencionan mejoría en la calidad de vida de los niños, retorno a una vida normal y una recuperación de las competencias físicas, sociales y emocionales del niño a medida que pasa el tiempo posterior al trasplante.

El dibujo, una forma de expresión:

En esta investigación se utilizó el dibujo como herramienta para abordar el niño, de ayudarlo a entrar en confianza con el investigador y disminuir su timidez inicial. No obstante, los dibujos que realizaron pueden ser comentados en términos generales en este estudio. La creación artística, en este caso el dibujo, es un vehículo para la expresión, la comunicación y el desarrollo personal, el cual puede

utilizarse para ayudar a la expresión y ser puente entre el mundo interior y exterior, como en este caso. En pediatría es especialmente útil por las dificultades del niño para verbalizar y reconocer emociones (39). Otro estudio (43) menciona una hipótesis que se fundamenta en la afirmación de que “el niño dibuja lo que siente, más que lo que ve o lo que sabe”, respaldando así el uso del dibujo como un instrumento para el estudio de la personalidad. Este mismo estudio menciona el valor diagnóstico del dibujo, el cual ha sido estudiado por los teóricos del psicoanálisis, partiendo del concepto de “proyección”. Al hablar de proyección, la teoría dinámica hace referencia a la exteriorización de cualidades que están en el propio sujeto, provenientes de la relación con las figuras significativas de la vida y que se adjudican a un objeto o vínculo fuera de él. (43). La interpretación de los dibujos puede hacerse desde dos grandes perspectivas: una evolutiva, analizar el dibujo como una expresión del desarrollo intelectual; y otra desde una perspectiva emocional, analiza las producciones gráficas desde el marco teórico del psicoanálisis (43).

En los dibujos que realizaron los participantes, se pueden resaltar varios aspectos:

La dimensión de su abdomen es motivo de auto rechazo, al no dibujar su cuerpo completo, omite dibujar el abdomen en el dibujo, pero dibuja la figura humana completa cuando se trata de otras personas que en la entrevista describió como “*personas bonitas*”.

Otros participantes se dibujaron felices. El dibujar su mirada viendo hacia abajo se puede interpretar como soledad (39). En general, de los dibujos observados, la mayoría son simples y con la figura humana incompleta, a pesar de estar en edad escolar. Estas características se asocian al desarrollo intelectual del niño, pero no son confirmatorias (43). La mayoría de los niños se dibujaron alegres y sociables, lo que en general refleja el cómo se percibe en este momento y se asocia con su capacidad de resiliencia. No obstante, la exploración de sentimientos a través de dibujos requiere mayor preparación y esta asociado a otras estrategias investigativas que no son el objetivo principal de este estudio.

3. Adaptaciones que debe realizar el niño en situación de trasplante hepático: Resiliencia:

La resiliencia es la capacidad del ser humano de sobreponerse a la adversidad y lograr desarrollarse en la vida a pesar de la presencia de factores que la amenazan, como en este caso sería el trasplante como condición crónica de salud. Este concepto aplica a los niños hospitalizados, quienes tienen la posibilidad de transformar su dolorosa experiencia y tomarla como un elemento a su favor para fortalecerse como ser humano (37). La hospitalización como experiencia implícita en el procedimiento del trasplante, coloca al niño, su familia y en ocasiones al personal de salud en una situación límite, la cual debe ser afrontada de manera humana, empática y apropiada (15). Dicha capacidad de

resiliencia es notoria en los participantes de este estudio, los cuales a través de sus conversaciones describen no solo los momentos difíciles vividos durante el proceso del trasplante sino también las adaptaciones que han realizado, para sobreponerse a cada eventualidad: La capacidad de resiliencia es traducida en adaptación (15).

Los niños a pesar de su edad, se caracterizan por su alta capacidad de resiliencia, la forma cómo ellos afrontan la enfermedad y cada cambio en su vida, nos hace verlos como personas sanas y fuertes (37). Dicha capacidad de resiliencia está condicionada por la forma en que ellos aceptan las situaciones vividas, enfocándose en el vivir más que en buscar razones de sufrir (27). Los participantes de este estudio presentan capacidad de resiliencia, sin embargo esta no es igual en todos ellos, lo que está directamente relacionado con otros aspectos propios de la personalidad del niño, su contexto familiar, social y cognitivo. Este hallazgo se pudo confirmar en otro estudio (28) el cual fundamenta la resiliencia en la autoestima, la capacidad para relacionarse, la iniciativa, el humor y la creatividad.

Adaptaciones físicas y sociales que debe realizar el niño en situación de trasplante hepático:

El trasplante hepático trae múltiples cambios en la vida de los pacientes, independiente de la edad en que se haya realizado el procedimiento. Lo que varía es la adaptación a dichos cambios según la edad de los pacientes (27). Para los participantes de este estudio, el haber sido trasplantados a edades tempranas les permitió adaptarse más fácilmente a los cambios requeridos en su estilo de vida. Esto coincide con estudios similares (15), donde mencionan que pacientes trasplantados en la edad adulta, presentan problemas en la adaptación a los cambios y al nuevo estilo de vida requerido para garantizar la viabilidad del injerto.

Un estudio, describe dificultades del paciente para adaptarse nuevamente a su independencia, cambio en roles del grupo familiar para poder cumplir con las obligaciones económicas, y adoptar un estilo de vida diferente, genera algún tipo de problema con las personas que lo rodean, ya que estos pueden seguir tratándolo como una persona enferma (15).

El tratamiento farmacológico que requieren los pacientes posterior al trasplante es de vital importancia para garantizar la viabilidad del órgano trasplantado, requieren ser tomados a las horas indicadas (15), es necesario realizar cambios en la rutina diaria de los pacientes, como lo manifestaron los participantes de este estudio. Los niños han aprendido afrontar efectivamente este cambio, lo que se asocia al fortalecimiento de su participación en su autocuidado, a través del desarrollo de habilidades internas (autocontrol, reducción del estrés, control de sí mismos, toma de decisiones) que apoyan conductas positivas externas (30). Las conductas están influenciadas por los valores, creencias y actitudes del individuo y

la percepción que los amigos y familiares tienen acerca de estas conductas; por lo tanto, las habilidades de clarificación y pensamiento crítico favorecen el afrontamiento eficaz y adaptación adecuada a los cambios, constituyendo un aspecto importante del proceso de acompañamiento de estos niños por parte de su sistema de apoyo (familia y equipo de salud).

Los cambios en la alimentación fue otro aspecto mencionado por los participantes dentro de su nuevo estilo de vida. La alimentación debe cumplir con ciertas características y recomendaciones médicas, tendientes a evitar complicaciones. Por ende, su dieta basada en una alimentación saludable, no solo por el bajo contenido de sodio y grasa, sino por el hecho de evitar alimentos preparados en condiciones poco higiénicas. Los participantes consideran que este es un cambio necesario y aseguran cumplir con dichas recomendaciones. La dificultad se relaciona con la parte social, dado que tradicionalmente la comida está implícita en casi todas las actividades sociales. El no recibir algún alimento ofrecido por sus amigos, desencadena una serie de interrogantes de sus pares quienes cuestionan el hecho de negarse a consumir alimentos que socialmente son populares. Un estudio similar afirma que existen cambios en la dieta pero que han sido incorporados por los pacientes como parte de su tratamiento post trasplante (15).

Toda situación de salud repercute en la dinámica de las personas, incluyendo la parte de la economía familiar. Las situaciones crónicas de salud pueden deteriorar seriamente la situación financiera de un hogar. En este estudio, los participantes mencionan que perciben incrementos en los gastos de la familia, asociados a los medicamentos que deben consumir de forma in interrumpida, los cuales a pesar de ser suministrados por sus entidades aseguradoras de salud, en ocasiones deben ser comprados por sus padres cuando dichas entidades no realizan la entrega oportuna de los mismos y sus padres en aras de garantizar la continuidad del tratamiento y evitar complicaciones en sus hijos asumen el costo de los mismos. Estos hallazgos son similares a los encontrados en estudios con pacientes adultos, quienes expresan más ampliamente el factor económico como un cambio importante en sus vidas posterior al trasplante, pero más relacionado con la dificultad de asumir nuevamente el rol que tenían antes de enfermar (15, 27).

Los participantes del estudio consideran que pueden realizar las actividades que realizan sus pares, y que no perciben diferencias más que las antes descritas, pero que no son motivo de discriminación por parte de sus compañeros. Sin embargo, posterior al trasplante los pacientes deben realizar cambios en su estilo de vida incluyendo la parte social (27). La naturalidad con que los niños asumen estos cambios (cambios en la alimentación, en actividad física, toma frecuentes de medicamentos y sus efectos colaterales, controles médicos y de laboratorio frecuentes, entre otros), hacen parte de su enorme capacidad de adaptación positiva y resiliencia (15), que como ya mencionamos depende tanto de factores

intrínsecos (personalidad, autoestima, etc.) como extrínsecos: familia y red de apoyo (27).

El ausentismo escolar es una experiencia que marca la vida de los participantes. Mencionan que en ocasiones deben faltar a sus clases por consultas médicas o por alguna recaída en su salud. El ausentismo escolar de los participantes de este estudio se relaciona con la situación que viven otros niños con procesos o enfermedades crónicas, los cuales son asumidos por el niño y sus familias como una parte más del proceso o manejo de la condición del niño. Las características de los participantes de este estudio, se relacionan con los hallazgos de un estudio similar (18), donde concluyen que en pacientes pediátricos receptores de trasplante hepático, el ajuste conductual y emocional es tan bueno como en los niños con otra enfermedad crónica.

En los niños trasplantados las relaciones familiares y sociales en general se fortalecen, hay mayor unión familiar, mejor comunicación entre los miembros de la familia, también los lazos de amistad con los demás; guardan relación directa con lo mencionando en un estudio similar (15) donde soportan que los amigos pueden llegar a sentir algún tipo de admiración hacia el paciente, el proceso de la enfermedad y el trasplante.

El cuidado es una actividad que concierne a todos los profesionales de la salud, sin embargo enfermería, es la que destina más esfuerzo, tiempo y dedicación a los cuidados (35). Las vivencias de los niños de trasplante hepático con relación al cuidado recibido por parte del personal, aplica la teoría del cuidado humano de Jean Watson, la cual conduce a la sensibilización frente al cuidado humano que se debe brindar a los pacientes de una manera holística e integral, donde la familia, el paciente, sus allegados y el personal de salud, forman un equipo encaminado a un solo propósito el cual es recuperar la salud y brindar una mejor calidad de vida (31).

Voces de los padres de los niños trasplantados:

La enfermedad es una situación a la que todo ser humano está expuesto en cualquier momento de su vida, la cual ocasiona un impacto no solo a nivel físico, social y familiar, sino también a nivel emocional, más aún si el enfermo se encuentra en las primeras etapas de su ciclo vital como son los niños (34). Esto dado a los cambios generados en la dinámica de las familias y la incertidumbre de los padres ante la enfermedad y su evolución (15, 22).

Los padres de los niños participantes en este estudio mencionaron que el proceso del trasplante fue una experiencia difícil, llena de incertidumbre, temores y altibajos, por lo cual, el compartir con padres que ya habían vivido el proceso les permitió conocer más sobre lo qué pasaría.

El tener contacto con familias que ya han vivido el proceso, les permite sentirse apoyados y tener mayor confianza a lo largo del proceso (15). Estos aportes coinciden con otros estudios (16, 43), donde se menciona el apoyo psicosocial como un resultado importante, por ejemplo las visitas de pacientes que ya han sido sometidos a trasplante sirven como redes de apoyo; no solo en esta etapa, sino a lo largo del tratamiento; mencionan también mejora en la calidad de vida y en la obtención de resultados en el tratamiento de trasplante de hígado.

3. CONCLUSIONES

- Investigar acerca de la realidad del proceso salud-enfermedad en la infancia requiere tener en cuenta la interpretación que, de esa realidad, hacen los niños. Para ello es necesario escuchar su voz. La investigación cualitativa nos ofrece las herramientas necesarias para explorar esta realidad subjetiva de los niños. El conocimiento objetivo de su realidad pasa por explorar la subjetividad de sus experiencias vividas a través de sus propias voces.
- Las respuestas de los participantes durante las entrevistas son en general intervenciones cortas, precisas, debido a que los niños en edad escolar (7 a 12 años) están en la etapa de las operaciones concretas. En esta etapa el pensamiento es lógico y son capaces de explicar situaciones de experimentación y manipulación concretas, pero aún no está desarrollado el pensamiento abstracto (21).
- La utilización del dibujo es una herramienta que facilita la expresión de sentimientos y pensamientos de los niños, constituyéndose en una fuente de información importante para los investigadores, dado que los niños se expresan más fácilmente a través del dibujo que con palabras. Su utilización debe estar contemplada desde la metodología de la investigación para lograr obtener mayor información de los dibujos realizados.
- Las vivencias de los niños en edad escolar después de recibir un trasplante hepático muestran que el proceso no es fácil, que las hospitalizaciones y el post trasplante trae consigo múltiples cambios en su rutina, pero que gracias a su particular capacidad de adaptación y resiliencia, no presentan alteraciones en su comportamiento social, emocional ni cognitivo, logrando desarrollarse como niños de su edad, solo que con hábitos diferentes.
- El trasplante hepático requiere de cambios en el estilo de vida de los niños y sus familias, la forma en que dichos cambios son afrontados por los niños se relacionan directamente con la forma en que su grupo familiar o red de apoyo también los asume. Para el niño que está en etapa de crecimiento, que aprende por imitación y con el ejemplo, le resulta más fácil adaptarse e incorporar y seguir los cuidados requeridos al compararlo con la adaptación de pacientes adultos, quienes tienen un reto mayor consistente en desaprender y re aprender.
- El trasplante hepático en niños, enfoca sus expectativas en la mejora de la calidad de vida de ellos y sus familias, que a pesar de los cambios y adaptaciones que deben realizar, puedan continuar viviendo de la mejor manera posible, ya que el trasplante mejora significativamente en ellos la interacción social, el ejercicio, la recreación, el sueño, el retorno a la escuela y en general les permite que continúen sintiéndose como niños al describirse ellos mismos como personas

felices, alegres, amorosos, con sueños y metas, y sobre todo iguales a sus pares, promoviendo así su inclusión en la sociedad.

- El apoyo psicológico a los niños que requieren un trasplante hepático, debe ser constante y sistemático, siendo evidente no solo en la fase pre trasplante sino a lo largo de todo el proceso, enfocado al niño y sus familias, como parte preventiva en la aparición de alteraciones de la dinámica familiar, capacidad de afrontamiento de los niños y sus familias, de los nuevos cambios, evitando que los niños presenten regresiones y mayor estrés durante el proceso, afectando así su calidad de vida.
- El proceso de atención de los centros hospitalarios debe considerar la forma que se tiene de relacionarse e interactuar con los pacientes pediátricos. Los niños esperan ser prioridad del cuidado: ser atendidos con amor y paciencia, respeto por las horas rutinarias de descanso, tiempo de juego y materiales para hacerlo, explicación sobre lo que les sucede y los procedimientos a realizar, poder manifestar su dolor y miedos sin reprensiones y promover el hablar de sus sentimientos. Se requiere fortalecer el rol del profesional de enfermería en la atención de esta población especial desde las universidades, con el enfoque en la atención integral a los niños trasplantados.
- Las vivencias de los niños relacionadas con los cuidados del profesional de enfermería durante sus hospitalizaciones, permiten recapacitar sobre la calidad de atención brindada a esta población especial. No basta con cumplir a cabalidad los procedimientos rutinarios en la atención de los pacientes, como administrar medicamentos, tomar exámenes de laboratorio, etc., se trata de hacer sentir a estos niños como seres que piensan y analizan cada acto del profesional que le atiende, esperando recibir de ellos un trato considerado. La relación entre el profesional de salud y el paciente debe ser un asunto prioritario.
- El profesional de enfermería desempeña un rol muy importante dentro del grupo multidisciplinario que trata a esta población. Enfermería es la conexión o unión entre los profesionales de la salud, el paciente y su familia, de forma que permita la unión de los esfuerzos y la integralidad de su atención, y requiere de amplios conocimientos para brindar un cuidado de alta calidad a esta población tan especial, como lo son los niños trasplantados y así lograr que se reconozca a nivel gremial y legal la enfermería de trasplantes como una especialidad en donde las enfermeras desarrollan las competencias profesionales que poseen a diferentes niveles.
- La ocupación del tiempo del niño durante su hospitalización requiere ser pensada desde las necesidades de los niños, donde el juego y la continuación de su escolaridad son elementos fundamentales a tener en cuenta. Para los niños el juego es una actividad primordial y los centros hospitalarios no pueden dejar de lado este aspecto particular. El juego permite al niño desarrollarse socialmente y

genera un efecto positivo en la parte física, al generar bienestar, facilitar la adaptación a la hospitalización y tolerar mejor el dolor. También es fundamental pensar en la atención educativa del niño en especial en hospitalizaciones largas, permitiéndole que tenga un ritmo de vida lo más cercano a su normalidad, evitando retrocesos educativos y favoreciendo la superación de la ansiedad y angustia que suelen ir ligadas a la estancia hospitalaria prolongada. Se debe entonces, pensar en las características y necesidades del paciente hospitalizado, para proporcionar recreación y actividades que ocupen el tiempo de acuerdo a su patología y edad.

- El apoyo familiar con el que cuenten los niños trasplantados es crucial en la adherencia al tratamiento post trasplante. Las familias de los niños trasplantados han afrontado eficazmente el proceso de adaptación post trasplante, involucrando al niño en su autocuidado, quien asume positivamente su responsabilidad en cuanto a la rutina de toma de medicamentos, cuidados en la dieta y prevención de infecciones.
- Se resalta el compromiso de los padres, quienes con el propósito de dar continuidad al tratamiento farmacológico requerido por el niño para garantizar la sobrevida del injerto y evitar el rechazo, deben asumir los costos de los medicamentos cuando las entidades aseguradoras retrasan la entrega de los fármacos o la autorización de los exámenes médicos que permiten llevar un control adecuado de la evolución de este complejo tratamiento médico. Esta situación depende de las políticas actuales nacionales y de los procesos internos de las entidades aseguradoras de salud.
- El promover la conformación de grupos o redes de apoyo como las asociaciones de padres y niños con trasplante hepático, se manifestó como una necesidad por los padres de los niños, constituyéndose en un gran reto para las enfermeras clínicas, quienes a su vez pueden obtener grandes beneficios de dichos grupos, al facilitar la adaptación de los niños y sus familias al trasplante, compartir sus experiencias, reforzar conocimientos y sobre todo constituirse como “familias adoptivas” de aquellos pacientes y usuarios que llegan a esta ciudad provenientes de otros sitios del país y de países latinoamericanos para recibir el trasplante hepático. Además, estos grupos de apoyo pueden tener un efecto positivo en facilitar la adherencia al tratamiento de los niños.

4. RECOMENDACIONES

El trasplante hepático trae muchos cambios en el estilo de vida del niño y sus familias, por lo cual se recomienda fortalecer la intervención psicológica en la fase del proceso pretrasplante de estos niños y sus familias, que de forma preventiva permita identificar alteraciones en la adaptación del niño y su familia a los cambios post trasplante.

Se requiere continuar investigaciones en la población pediátrica, en especial desde la propia voz de los niños, quienes perciben de forma diferente al adulto la experiencia de situaciones crónicas de salud, proporcionando elementos importantes a tener en cuenta en la planeación del cuidado de enfermería. Una forma de hacerlo sería a través de la exploración con dibujos o cuentos, ya que estas herramientas promueven la expresión de emociones que el niño no puede expresar con palabras.

Se recomienda realizar un estudio sobre las vivencias de los padres de este tipo de población, ya que pudieran encontrarse variaciones en la forma en que la familia y/o cuidadores perciben el trasplante y los cambios que este conlleva.

Se sugiere que las clínicas y hospitales sean amigables con la estadía de los niños y tengan espacios de recreación y televisión acorde a su edad, que les permita afrontar de una manera más amigable su proceso de enfermedad y hospitalización. Se recomienda promover los servicios relacionados con el juego y aulas hospitalarias, con el propósito de ampliar sus horarios y días de funcionamiento, ya que los niños se ven afectados cuando dichos espacios no funcionan en fines de semana especialmente.

Se recomienda para las instituciones de salud de alta complejidad que prestan sus servicios de trasplante, incluir en los protocolo de pre y post trasplante espacios de encuentro con los padres de familia de los niños con el fin de crear redes de apoyo.

En este estudio algunos participantes mencionaron situaciones que dificultan la adherencia o continuidad a su tratamiento, lo que puede constituirse en tema de próximas investigaciones, dado que este aspecto específico puede tener un impacto desfavorable en ellos y afectar su calidad de vida y su sobrevivencia (Reingresos hospitalarios por causales prevenibles del sistema de salud, complicaciones asociadas a la no continuidad del tratamiento).

Se recomienda realizar estudios relacionados con la evaluación del cuidado de enfermería con estos pacientes y sus familias, en aras de encontrar herramientas que permitan perfeccionar el quehacer de la enfermería y avanzar así en la práctica de la enfermería a poblaciones en condiciones especiales de salud.

ANEXOS

ANEXO 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO

La enfermera Luz Kenny Quintero Sarria, estudiante de la Maestría en Enfermería con énfasis en Atención al niño de la Universidad del Valle, realizará una investigación que tiene por nombre: ***“Vivencias de los niños en edad escolar después de recibir un trasplante hepático en una institución de salud del suroccidente del país”***, esta investigación pretende describir las experiencias de los niños en torno al tema. Al obtener esta información, posiblemente podamos incorporar otros elementos que ayudaran a mejorar el cuidado de los niños y quizás sirva de guía para quienes inician este proceso del trasplante.

Para obtener dicha información se tendrá conversaciones con el niño (entrevistas), durante las cuales se pretende que el niño(a) exprese situaciones de su vida diaria, conocer lo que el niño opina y piensa del trasplante, es decir, conocer lo que para el niño(a) representa la experiencia de trasplantado hepático.

La realización de este estudio no representa ningún riesgo físico ni social para el niño(a), sin embargo es posible que al explorar situaciones vividas por el niño(a), el manifieste angustia o sentimientos negativos. Si eso ocurriera la entrevista se suspenderá y se le garantizará la atención psicológica del niño en la institución.

Si aceptan participar del estudio, el niño(a) será entrevistado dos o tres veces (1 vez al mes, con duración máxima de cada entrevista de 1 hora). El número de entrevistas dependerá de la información proporcionada por el niño. La entrevista se realizara en la sala de espera de consulta externa (espacio adecuado para este fin) o en el sitio donde usted lo crea conveniente, siempre en compañía de su madre o de su padre.

Si usted acepta la participación en la investigación autoriza la grabación de las entrevistas. La información que ustedes proporcionen es confidencial y solo será utilizada para los propósitos de la investigación; el nombre del niño (a) no será publicado y la participación del niño en la investigación no representa riesgo alguno para la salud del niño(a).

Su participación y la del niño(a) en la investigación es voluntaria, ustedes pueden decidir no participar por cualquier razón y esto no tiene ninguna consecuencia en la atención que usted o el niño(a) reciba en la institución de salud. El niño(a) o su madre o padre puede abandonar el estudio en cualquier momento que quiera hacerlo; esto tampoco afectará la atención de salud que usted o alguien de su familia requiera.

Usted no recibirá ningún beneficio económico por participar en el estudio, ni tampoco le representa costo alguno; sin embargo, su participación es muy

importante porque los resultados del estudio podrán contribuir a mejorar el cuidado de enfermería de los niños(as) que recibieron un trasplante hepático.

Si desea mayor información o tiene alguna duda, usted puede llamarme al teléfono 3363075 durante el día (8 am a 6 pm) o comunicarse con la Dra María Clara Tovar a la Escuela de Enfermería de la Universidad del Valle al teléfono 5185699 de 8 am-12m y de 2 pm-6 pm.

También podrá comunicarse con el Comité de Ética Humana de la Facultad de Salud de La Universidad del Valle.

Acepto participar en la Investigación:

Nombre del niño:

Nombre y CC del representante legal del niño:

Parentesco:

Ciudad y fecha:

Testigo 1:

Nombre y CC:

Testigo 2:

Nombre y CC:

ANEXO 2: ASENTIMIENTO PARA LOS NIÑOS PARTICIPANTES

Mi nombre es Luz Kenny Quintero Sarria, soy enfermera y estudiante de la universidad del valle y deseo hacer un trabajo con niños que han sido trasplantados de hígado y que tengan entre 6 y 12 años de edad.

Por eso deseo hablar contigo y que me cuentes como estas, que te parece el trasplante de hígado, que cosas te gustan y las que no te gustan del trasplante, y todo lo que tú quieras contarme de tu experiencia con el trasplante que te realizaron.

Si tú quieres hablar conmigo de este tema y estás de acuerdo en participar en este estudio, me gustaría que regresaras a esta institución 2 veces más durante los dos próximos meses. Cada cita que tengamos para hablar contaremos con una hora para hacerlo, pero tu podrás decirme en cualquier momento si no quieres hablarme de algo o si quieres que tengamos la conversación otro día. También podrás decirme en cualquier momento si no quieres seguir participando de este trabajo y no habrá ningún problema con eso.

¿Tienes alguna pregunta sobre la actividad que haremos?

Si quieres conversar conmigo de tu vida para que yo sepa cómo se siente un niño que ha sido trasplantado de hígado, entonces colocaremos tu nombre y la huellita de tu dedito en este papel, pero solo lo haremos si de verdad quieres que nos volvamos a ver para hablar de las cosas que te conté.

Nombre/firma del niño

Edad

Fecha

Firma, documento del representante legal del participante y parentesco

Firma y documento del testigo 1

Firma y documento del testigo 2

ANEXO 3: DATOS DEMOGRAFICOS (ENCUESTA PARA LOS PADRES):

1. Código del niño (reemplaza el nombre): __ _ Niño: ____ Niña: ____
2. Edad del niño (en años cumplidos): _____
3. Edad de la madre: _____
4. Edad del padre: _____
5. Régimen de salud al que está afiliado:
Subsidiado _____
Contributivo _____
6. ¿Tiene servicio de medicina prepagada? _____
7. Grupo familiar con el que vive el niño: _____

8. Estrato socioeconómico: _____
9. Lugar de procedencia: _____
10. Lugar de remisión: _____
11. Escolaridad del niño: _____
12. Escolaridad de los padres: _____

ANEXO 4: GUÍA DE PREGUNTAS UTILIZADAS EN LA ENTREVISTA A PROFUNDIDAD CON LOS NIÑOS:

- Háblame sobre tus sentimientos con respecto a la condición de trasplantado.
- ¿Qué se siente al estar trasplantado de hígado?
- Háblame de su experiencia cuando estuvo hospitalizado después de la cirugía del trasplante en la Unidad de Cuidados Intensivos y en el piso de hospitalización.
- Cuéntame lo que sabes sobre tu enfermedad y el trasplante hepático.
- Cuéntame lo que piensas sobre el trasplante hepático en niños (ayuda a los niños o no, se enferman más o no, etc.).
- Descríbame un día de tu vida diaria (después del trasplante).
- Hábleme de los cambios físicos que has vivido con el trasplante.
- Hábleme de los cambios que ha tenido que realizar en tu vida social después del trasplante.
- Háblame de la actividad física que realizas.

ANEXO 5: Preguntas del comité de ética:

PREGUNTAS PARA DESARROLLAR POR EL INVESTIGADOR

(Sobre la participación de sujetos humanos en investigación)

1. Proporcione una descripción detallada de la participación de sujetos humanos incluyendo número, edad, sexo, grupo étnico y estado de salud

Respuesta:

El número de participantes estará entre 8 y 10 aproximadamente. Se incluirán un total aproximado de 8 a 10 niños y niñas que cumplan con los criterios de inclusión: Edad escolar (6 a 12 años de edad), haber sido trasplantado (hepático) mínimo un año antes a la participación en el estudio y gozar de buen estado de salud al momento de la entrevista.

2. Identifique las fuentes de materiales para la investigación propuesta que se obtendrá de seres humanos como muestras clínicas, datos, historias clínicas: Identifique si este material será obtenido específicamente para propósitos de investigación o si se utilizarán muestras, datos, etc., existentes o tomados para otros propósitos

Respuesta:

El material para la investigación serán las entrevistas en profundidad. Las entrevistas serán grabadas con autorización de los padres. También se realizará entrevista a los padres para verificación de datos o de información sociodemográfica. La información obtenida será con fines únicamente del estudio.

3. Describa los planes para el reclutamiento de los participantes en el estudio, y los procedimientos para informar y obtener el consentimiento informado ¿Qué información será proporcionada al participante potencial? ¿Quién comunicará esta información y obtendrá el consentimiento? ¿Cómo se documentará el consentimiento?

Respuesta:

Los participantes serán contactados por la investigadora en la institución de salud donde los niños llevan sus controles postrasplantes, con la colaboración de la enfermera del programa de Trasplantes de la Institución de salud, quien proporcionará a la investigadora el nombre, edad y día de la cita del niño programada para control médico de Trasplantes. Se determinará inicialmente la

edad del niño y se le informará a la madre (o representante legal) y al niño sobre el objetivo del estudio, la finalidad de este y la importancia de su participación.

El consentimiento informado y la información del estudio serán suministrados por la investigadora, cerciorándose que esta sea clara y haya sido comprendida por la madre, y/o los padres del niño y los testigos. Una vez descritos estos aspectos se firmará el consentimiento informado por los padres y el asentimiento de los niños.

4. Describa los riesgos potenciales físicos, psicológicos, sociales, legales u otro y evalúe su probabilidad y gravedad. Cuando sea apropiado, indique tratamientos y/o procedimientos alternativos que podrían ofrecer ventajas al participante.

Respuesta:

El estudio no representa un riesgo físico, psicológico o social, mayor que el mínimo para los participantes.

El riesgo que se puede presentar en los niños post-trasplante es el recordar en las entrevistas situaciones que les genere angustia, en ese momento se suspende la entrevista y se le preguntaría a la madre o al padre si quieren continuar en otra cita la entrevista y se actúa de acuerdo a la decisión de los padres en compañía del niño.

Los participantes realizan la entrevista con la investigadora no mayor a una hora. Además, la madre o el padre del menor siempre estarán presentes en la realización de las entrevistas para garantizar la tranquilidad del niño. En caso de que el niño presente alteraciones emocionales, se movilizará de forma inmediata el apoyo terapéutico adecuado (enfermera y psicóloga del programa).

5. Describa los procedimientos para proteger a los participantes de riesgos potenciales y para minimizar los riesgos, incluyendo riesgos de confidencialidad y evaluar su probabilidad de ser efectivos. Cuando sea apropiado, indique las medidas para asegurar la provisión de atención médica en el caso de efectos adversos a los participantes. También, cuando sea el caso, debe indicar las provisiones para monitorear los datos obtenidos en el transcurso del estudio para asegurar la seguridad de los participantes.

Respuesta:

Se protegerá la identidad de los niños y de sus padres, para ello sólo la investigadora conocerá a los entrevistados y en la transcripción de las entrevistas se colocan nombres ficticios, que serán guardados confidencialmente, para

salvaguardar la identidad de los niños y sus familias. Además el consentimiento informado se ha diseñado para asegurar que los niños participantes y sus padres, participen en la investigación sólo cuando ésta es compatible con sus valores, intereses y preferencias; y lo hagan voluntariamente con el conocimiento necesario y suficiente para decidir con responsabilidad sobre sí mismos. Los participantes pueden decidir no participar o retirarse en cualquier momento, sin perjuicio del cuidado de enfermería que reciben. Además en el momento de identificar conductas, situaciones o comportamientos que evidencien alguna alteración psicológica se interconsultará de forma inmediata con el grupo de trasplantes de la institución (médico especialista, enfermera de trasplantes y psicóloga de trasplantes) donde es atendido y se garantizará la movilización del apoyo terapéutico requerido.

6. Indique por qué los riesgos a los sujetos participantes son razonables con relación a los beneficios para ellos y con relación a la importancia del conocimiento que podrían esperar de la investigación.

Respuesta:

Los riesgos de los participantes son mínimos, con relación a los beneficios dado que el describir sus vivencias relacionadas con el trasplante hepático aporta conocimientos a un cuidado de enfermería más específico. La participación de ellos en el estudio contribuirá al conocimiento de las necesidades de los niños en edad escolar trasplantados hepáticos, permitiendo perfeccionar el cuidado de enfermería brindado a estos niños. En conclusión, la realización de este estudio es importante para el conocimiento en enfermería y la ciencia misma, ya que permite explorar en un mundo poco conocido por el personal de la salud; lo cual podrá mejorar el cuidado a estos niños y sus familias, con las consecuentes repercusiones en sus condiciones de vida y de bienestar de la población estudiada.

7. Indique si se ha iniciado la realización del proyecto

Respuesta:

El estudio se encuentra en su fase preparatoria. Aún no se ha iniciado el proyecto.

Firma del Investigador

ANEXO 6: LISTA DE CHEQUEO:



REVISIÓN DEL FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Verifique que el formato de consentimiento informado incluya explicación clara de:

	Si	No	No
Que se trata de una investigación	☒	☐	☐
El propósito del estudio	☒	☐	☐
El número total de sujetos que se espera participen en el estudio	☒	☐	☐
El tiempo durante el cual se espera que el sujeto deba participar en el estudio	☒	☐	☐
Los procedimientos a los cuales estará sometido el sujeto tanto experimentales, como no experimentales.	☒	☐	☐
La responsabilidad del sujeto	☒	☐	☐
Los riesgos y beneficios	☒	☐	☐
Las alternativas en caso de que existan	☒	☐	☐
Las compensaciones por su participación	☒	☐	☐
Los gastos en que incurrirá el sujeto	☒	☐	☐
El carácter voluntario de su participación	☒	☐	☐
La garantía de confidencialidad de la información	☒	☐	☐
El derecho a conocer la información nueva respecto al estudio si la hubiera	☒	☐	☐
Las personas encargadas del estudio a las que pueda contactar y sus respectivos teléfonos	☒	☐	☐
Las circunstancias bajo las cuales se terminaría su participación en el estudio	☒	☐	☐

La solicitud al participante de autorización para la utilización de muestras y datos, en otros estudios y laboratorios previa aprobación del CIREH ☐ ☐ ☒

Se solicita la firma de dos (2) testigos ☒ ☐ ☐

Se sugiere dar una copia del consentimiento informado al participante ☒ ☐ ☐

El consentimiento Informado está S ☒ N ☐
completo: I ☐ O ☐

VERIFICACIÓN DE DOCUMENTOS ENVIADOS AL COMITÉ INSTITUCIONAL DE REVISIÓN DE ÉTICA HUMANA

Nombre del proyecto Vivencias de los niños en edad escolar después de recibir un trasplante hepático en una institución de salud del suroccidente del país.

detalle	Si	No Aplica
1. Copias del proyecto (3)	X	
2. Formato de consentimiento Informado	X	
3. Respuestas a las preguntas del Comité	X	
4. Formatos de recolección de datos	X	
5. Carta de aprobación del Comité Científico donde se va realizar el estudio (En trámite)	X	
6. Resumen de hoja de vida del Investigador Principal	X	
7. Carta de respaldo de profesional experto que supervisa o dirige el proyecto	X	

8. Carta de revisión del Comité Institucional de la escuela o facultad a la que pertenece

Nombre del investigador principal o director del proyecto Luz Kenny Quintero Sarria

Teléfono 3185161506 E-mail Luzkennyqs22@hotmail.com

ESCUELA O FACULTAD A LA QUE PERTENECE EL PROYECTO
Bacteriología:

Ciencias básicas:

☐

Enfermería:

☒

Medicina:

☐

Odontología:

☐

Rehabilitación
Humana:

☐

Salud Pública:

☐

Otra facultad

☐

Cuál:

Para uso del Comité:

Fecha de recibo

No. Protocolo:

Fecha de recibo

Hoja de vida del Investigador

Nombres: Luz Kenny
Apellidos: Quintero Sarria
Documento De Identidad: CC No 31574917 de Cali
Fecha De Nacimiento: 22 de Noviembre de 1980
Nacionalidad: Colombiana
Correo electrónico: luzkennyqs22@hotmail.com
Entidad donde labora (1): Fundación Valle del Lili.
Tel/fax de la Entidad donde labora (1): 3319090 extensión 4027
Cargo o posición actual (1): Enf. Programa Seguridad del Paciente

TÍTULOS ACADÉMICOS OBTENIDOS (área/disciplina, universidad, año):

Pregrado: Enfermera, universidad del Valle, 2003

Posgrado: Especialista en Docencia para la Educación Superior, Universidad Santiago de Cali, 2007

CARGOS DESEMPEÑADOS EN LOS ÚLTIMOS 5 AÑOS: (posición, institución, fecha):

Fundación Valle del Lili:

Enfermera asistencial, Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico, desde septiembre 2004 hasta mayo de 2009.

Enfermera Supervisora Asistencial, desde mayo de 2009 hasta 20 de julio de 2011.

Enfermera Programa de Seguridad del Paciente, desde 21 de julio de 2011 hasta la fecha.

Universidad del Valle:

Docente Contratista, Escuela de Enfermería, asignaturas Crecimiento y desarrollo del ser humano: Atención al niño; y Cuidados a pacientes Pediátricos con Alteraciones Quirúrgicas. Fecha de vinculación: Enero de 2008 hasta junio de 2013.

Vinculación con el proyecto	Investigador Principal:	☒	
Asesor Metodológico:	☐ Co-Investigador:	☐ Director de proyecto:	☐
Asesor Temático:	☐ Estudiante Postgrado:	☐ Director de proyecto:	☐

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Kliegman, Robert M., et al. Nelson textbook of pediatrics. Elsevier Health Sciences. 19th ed. Philadelphia; 2011: 11.
2. Sánchez, Camila, Alfredo Eymann, and Carmen De Cunto. Health-related quality of life in children with chronic conditions lodged at a comprehensive accommodation in the City of Buenos Aires. Arch Argent Pediatr [Internet]. 2014 [citado 2 May 2016]; 112(3):231-238. Disponible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24862804.
3. Bedregal, Paula. Enfermedades Crónicas de la Infancia. Boletín Esc. De Medicina, P.Universidad Católica de Chile [Internet]. 1994 [citado 15 Marzo 2016];23:41-44. Disponible en: http://escuela.med.puc.cl/paginas/publicaciones/boletin/html/salud_publica/1_10.html.
4. Villamil, Federico. Desarrollo de programas de trasplante hepático en Latinoamérica. Rev de Gastroenterología [Internet]. 2000 [citado 2 Abril 2011]. Disponible en: <http://www.encolombia.com/medicina/gastroenterologia/gastro15400invitado.htm>
5. Raia, Sildano; Lisboa, Paulo y Mies, Sergio. Trasplante Hepático en América Latina en el comienzo del milenio. Brasil. 2006. 77;949, 953. Disponible en URL: <http://www.cirugiasanchinarro.es/pdf./libro/Gonzales77.pdf>.
6. Roque, Jorge; Ríos, Gloria; Pinochet, Constanza y Pignolo, Paulina. Falla hepática fulminante en niños. Rev. chilena de pediatría [Internet]. 2009 [citado 1 abril 2011]; 80(2). Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo.php>.
7. Piaget Jean and Lev Vigotsky. Teorías del aprendizaje [Internet]. 2008 [citado 2 mayo 2016]. Disponible en: http://www.toscana.edu.co/cms/images_cms/2c0afe_Pb3jq1Oz.pdf .
8. Menéndez, Javier. Ciencias de la conducta [Internet]. 1997. [citado 10 mayo 2011]. Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos/conducta/.shtml>.
9. SCHULTZ, Duane P.; SCHULTZ, Sydney Ellen. Teorías de la personalidad. Estimados amigos [Internet]. 2003 [citado 2 mayo de 2011]; 29. Disponible en: <http://tesisdeinvestigadores.blogspot.com.co/2012/08/teoria-psicoanalitica-de-la.html>

10. Álvarez González, Carlos. La relación entre lenguaje y pensamiento de Vigotsky en el desarrollo de la psicolingüística moderna, *Revista de Lingüística Teórica y Aplicada*, España [Internet]. 2010 [citado 10 mayo 2011]; 2:13-32.
11. Loinaz, Carmelo; López, Emilio. El Trasplante Hepático en el comienzo del milenio. Editora Atheneu. Brasil. 2006; 77: 949-953.
12. Hepp, Juan, et al. General considerations, indications and contraindications for liver transplantation in Chile: a multicenter consensus development document. *Revista médica de Chile* [Internet]. 2008 [Citado 2 mayo de 2016];136(6):793-804. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v136n6/art17.pdf>
13. Payot, Antoine; Barrington, Keith J. The quality of life of young children and infants with chronic medical problems: review of the literature. *Current problems in pediatric and adolescent health care*. 2011; 41(4): 91-101.
14. Burgos, V; Amador, A; Ballesteros, B. Calidad de vida en pacientes con Transplante de Hígado. Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de Psicología. 2005.
15. Chiaradia, A. Bousso, Regina, S. No ser capaz de vivir como antes: la dinámica familiar durante la experiencia del trasplante hepático pediátrico. *Rev. Latino-Americana* [Internet]. 2009 [citado 4 mayo 2011]; 17(1). Disponible en: <http://www.scielo.br/scielo.php>.
16. Daga R, D., Fernández A, C., Segura G, F., Carballo R, M. Indicaciones y resultados a largo plazo de los trasplantes de órganos sólidos: Calidad de vida en pacientes trasplantados. *Medicina intensiva*. 2008; 32(6):296-303.
17. Bertrand, Cramer. Los efectos psicológicos de sucesos somáticos graves en el niño: El caso del transplante de hígado. *Revista Universidad de Ginebra* 1995 [citado 7 Junio 2011]; 19. Disponible en: <http://www.seypna.com/articulos/efectos-psicologicos-sucesos-somaticos/>
18. Zitelli BJ , y collaborators. Changes In Life-Style After Transplantation. Departamento de Pediatría, Hospital de Niños de Pittsburgh [Internet]. 1988 [citado 7 Junio 2011. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3041361>.

19. Windsorová D, Stewart SM, Lovitt R, Waller DA, Andrews WS. Emotional adaptation in children after liver transplantation. Department of Psychiatry, University of Texas Southwestern Medical Center, Dallas. J Pediatr. [Internet] 1991 [citado 7 Junio 2011]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1960602>.
20. Stewart SM, Kennard BD, Waller DA, Fixler D. Cognitive function in children who receive organ transplantation. Department of Psychiatry, University of Texas Southwestern Medical Center at Dallas. Health Psychol. 1994; 13(1):3-13.
21. Fuentes, Rodrigo, et al. Jean Piaget, Aportes a la educación del desarrollo del juicio moral para el siglo XXI. Convergencia Educativa. 2012; 55-69.
22. Méndez Carrillo F; Ortigosa J. Estrés por hospitalización. Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas. Madrid: Biblioteca Nueva; 2000.
23. Suárez, N. El niño hospitalizado repercusión psicológica y papel de enfermería. Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería de Urgencias y Emergencias. 2010; 11.
24. Silva, G. Las vivencias de los niños hospitalizados desde sus dibujos y testimonios. Instituto de estudios peruanos. Perú. 2012.
25. Hernández Pérez, E; Rabadán Rubio, JA. Erase una vez...un cuento curativo: Atención educativa en población infantil hospitalizada a través de la literatura. Revista Educatio Siglo XXI. Murcia (España). 2014.
26. Lervolino, M.D.L.A. Con un cuento duele menos. Tesis doctoral. Humadoc Repositorio. Universidad de Mar del Plata, Argentina [Internet]. 2015 [citado 16 Abril 2016]. Disponible en: <http://humadoc.mdp.edu.ar:8080/>.
27. Vanistendael, Stefan. Resiliencia y espiritualidad. Oficina Internacional Católica de la Infancia, Ginebra [Internet]. 2003 [citado 16 Abril 2016]. Disponible en: <http://www.bice.org/es/product/view/5/13>.
28. Andrusiewicz, Valeria. El juego como potenciador de la resiliencia. Revista de psicología El Psitio [Internet]. 2008 [citado 31 Oct 2015]. Disponible en: <http://www.elpsitio.com.ar/Noticias/NoticiaMuestra.asp?Id=1926>.
29. Camarena Grande, MC. Trasplante hepático: Estado actual, indicaciones y Seguimiento del paciente trasplantado en Atención Primaria. Servicio de Hepatología y Trasplante Hepático. Hospital Universitario Infantil La Paz. Madrid, Pediatr Integral. 2003; 8(3):231-237.

30. Mangrulkar, L; Whitman, Ch; Posner, M. Enfoque de habilidades para la vida para un desarrollo saludable de niños y adolescentes. Organización Panamericana de la Salud. Septiembre 2001.
31. Watson, J. "Nursing: The philosophy and science of caring (revised edition)" Caring in nursing classics: An essential resource. 2008; 243-264.
32. Díaz de Flores, L; Durán, MM; et al. Análisis de los conceptos del modelo de adaptación de Callista Roy. Aquichán, Scielo Colombia. 2002. 2(1); 19-23.
33. González Villanueva, Purificación. Las vivencias y los saberes de los niños y niñas en cuidados intensivos de pediatría. Universidad de Alicante [Internet]. 2008 [citado 7 junio 2011]. Disponible en: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/11274>.
34. Serradas, M. "La pedagogía Hospitalaria y el niño enfermo: un aspecto más en la intervención socio-familiar". Revista de pedagogía, Caracas, 2003; 24 (71): 447 – 473.
35. Urra, M; Jana, A; García, M. Algunos aspectos esenciales del pensamiento de Jean Watson y su teoría de cuidados transpersonales. Ciencia y Enfermería XVII. 2011; (3): 11-22.
36. Cordié, A. "Doctor ¿Por qué nuestro hijo tiene problemas?". Editorial Nueva Visión, Buenos Aires, 2004.
37. Henao, Y; Londoño, A; Moreno, E. Aportes de la pedagogía infantil y de la promoción de la resiliencia para potenciar la hospitalización como experiencia enriquecedora de aprendizaje. Universidad de Antioquia, Medellín, 2006.
38. Kern, E; Moreno, B. Competencia social y problemas Emocionales/conductuales en niños trasplantados de órganos sólidos. Behavioral Psychology / Psicología Conductual. 2008; 16 (2): 307-320.
39. Rico, L. "Dolor, niños y arte". Oncología y trasplantes pediátricos. Arte terapia. Papeles de arte terapia y educación artística para la inclusión social. 2007; 2: 87-107.
40. Mastroyannopoulou K, et al. Psycological effects of liver disease and transplantation. European Journal Of Pediatrics. 1998; 157 (10):856-860.
41. Taylor R, et al. The impact of Immunosuppression on Health Related Quality of Life in Adolescents after Liver Transplantation. Pediatr Transplant 2006; 82 (1): 337.

42. Sánchez, C; Eymann, A y De cunto, C. Calidad de vida relacionada con la salud de niños con enfermedades crónicas alojados en un hospedaje integral en la Ciudad de Buenos Aires. Archivos argentinos de pediatría. Scielo [Internet]. 2014 [citado 11 Marzo 2016]; 112 (3): 231-238. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752014000300006.
43. Maganto, C; Garaigordobil, M. El Diagnóstico Infantil desde la Expresión Gráfica: el Test de Dos Figuras Humanas (T2F). Universidad del País Vasco. Scielo [Internet]. 2009 [citado 9 Abril 2016]; 20(3):237-248. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1130-52742009000300005>.
44. Bermeo S, et al. Transplantes de órganos perspectiva histórica y alternativas futuras. Revista Facultad de Salud-RFS [Internet]. 2015 [citado 5 junio 2016]; 1(2): 63-71. Disponible en : <http://www.journalusco.edu.co/index.php/RFS/article/view/522/1060>
45. Donar órganos, un acto de humanidad. Un donante puede salvar la vida de 55 pacientes. La mitad de los pacientes en lista de espera fallecen debido a la escasez de órganos. Septiembre 8 de 2013 [Citado 5 junio 2016]. Disponible en : <http://www.elpais.com.co/elpais/colombia/noticias/asi-esta-panorama-donacion-organos-colombia>
46. Orozco, H. Un poco de historia sobre el trasplante hepático. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición. Mexico. Scielo [Internet] 2005 [citado 5 junio 2016]; 57(2): 124-128. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-83762005000200003&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0034-8376.
47. Instituto Nacional De Salud. Informe Ejecutivo Red de Donación y Trasplantes [Internet]Noviembre, 2015 [citado 5 junio 2016] Disponible en: www.ins.gov.co.
48. Bueno J, et al. Cuidados y problemas en el niño trasplantado a corto y medio plazo en Atención Primaria. Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León. Unidad de Trasplante pediátrico. Complejo Hospitalario Universitario Juan Canalejo. 2003; 43: 129-134.
49. Moreno, María E. Importancia de los modelos conceptuales y teorías de enfermería: experiencia de la Facultad de Enfermería de la Universidad de La Sabana. 2005. Revista Aquichan. 1 (5): 44-55.

BIBLIOGRAFIA

- Alarcón, A. Aspectos Psicosociales del Paciente Renal. Bogotá, Editorial La Silueta, 2004.
- Burgos, Viviana; Amador, Adriana y Ballesteros Blanca. Calidad de vida en pacientes con trasplante de hígado. [Tesis de Grado]. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana. 2005. Disponible en: <http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/psicologia/tesis19.pdf>. Consultado en Mayo 3, 2011.
- Cadenas, Dora. El rigor en la investigación cualitativa: Técnicas de análisis, credibilidad, transferibilidad y confirmabilidad. SINOPSIS EDUCATIVA. Revista venezolana de investigación (2016). 7(1): 17-26.
- Chiaradia Ana Marcia y Szyllit, Regina. Not being able to live like before the family dynamics during the experience of pediatric liver transplantation. Rev. Latinoamericana de Enfermería. Vol. 17, 2009. Disponible en: <http://www.scielo.br/scielo.php>. Consultado en: Abril 3, 2011.
- Hidalgo, Laura. Confiabilidad y Validez en el Contexto de la Investigación y Evaluación Cualitativas. SINOPSIS EDUCATIVA. Revista venezolana de investigación (2016). 5 (1-2):225-243.
- Lerma, Héctor. Metodología de la Investigación. Bogotá, Colombia. Ecoe Ediciones, 2009.
- Loinaz, Carmelo; López, Emilio. El Trasplante Hepático en el comienzo del milenio. Editora Atheneu. Brasil, 2006.
- Ministerio de Salud. Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos. Resolución 8430 de 1993. Disponible en: <http://es.scribd.com/doc/52612950/Aspectos-eticos-de-la-inv-Min-de-salud>.
- Slone, Michelle. Teaching Kids to Work Through Trauma. Journal of Child Psychology, octubre de 2010. Disponible en: www.sciencedaily.com.
- Velarde, Elizabeth y Ávila Carlos. Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. Rev Salud pública de México, vol.44, no.5, septiembre-octubre de 2002. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/spm/v44n5/14035.pdf>. Consultado en: Marzo 12, 2011.