

Evaluación del impacto de una intervención educativa en la aparición de complicaciones tardías en el paciente con trasplante hepático

M^a Isabel Durango Limárquez

Universidad Complutense de Madrid. Escuela Universitaria de Enfermería, Fisioterapia y Podología.
Facultad de Medicina, Pabellón II. Avda Complutense s/n. Ciudad Universitaria. 28040 Madrid.
midurang@enf.ucm.es

Tutora
Carmen Gamella Pizarro

Universidad Complutense de Madrid. Escuela Universitaria de Enfermería, Fisioterapia y Podología.
Facultad de Medicina, Pabellón II. Avda Complutense s/n. Ciudad Universitaria. 28040 Madrid.
cgamella@enf.ucm.es

Resumen: El trasplante hepático es el procedimiento de elección para enfermedades hepáticas terminales que limitan la supervivencia. El descenso en las tasas de supervivencia viene marcado por la aparición de complicaciones tardías. Objetivo: evaluar el impacto de una intervención educativa, desde la inclusión en lista de espera, en la aparición de estas complicaciones. Metodología: ensayo clínico. El ámbito será la Unidad de trasplante hepático en un hospital de tercer nivel. Programa educativo preestablecido dirigido a los pacientes y a sus cuidadores principales. Intervención: diseño de actividades de enseñanza predefinidos y evaluación de la comprensión y habilidades adquiridas. Variable dependiente: desarrollo de complicaciones tardías. Métodos estadísticos: el tamaño estimado es de 79 pacientes por brazo. La estadística descriptiva y pruebas de asociación se harán según las características de la distribución de variables y un modelo logístico para determinar las variables asociadas de forma independiente con la variable principal.

Palabras clave: Hígado - Trasplante - Cuidados. Educación sanitaria.

Abstract: Liver transplantation is the best procedure in the management of end-stage liver disease. However, its effect on long-term survival is hampered by the frequent occurrence of complications. The aim of this study is to evaluate the impact of a predesigned educational program starting in the awaiting list period in the incidence of late complications. Methods: design: this study is designed as a randomized controlled trial to be performed in the setting of a liver transplant unit in a tertiary hospital. Pre-established Educational program targeted to liver transplant candidates and to its care-providers. The intervention: the design of predefined teaching activities adapted to the cultural level of the candidates and evaluation of the obtained level of

comprehension and acquired abilities. Main end-point: development of late complications. Statistical methods: the calculated sample size is 79 patients per arm. Descriptive statistics and association tests will be performed according the characteristics of variable distribution. A logistic model will be developed to analyze independent predictive variables related to the main end-point.

Keywords: Liver transplantation. Health education.

INTRODUCCIÓN

El primer trasplante hepático (TH) fue realizado en EE.UU. en el año 1963 por el Dr. Thomas E. Starzl. A partir de 1983, los programas de TH se fueron implantando en numerosos centros de distintos países, fundamentalmente en Estados Unidos y Europa. En España, el primer TH se realizó en el Hospital de Bellvitge (Barcelona) en 1.984 y actualmente ya son 26 los centros con programas activos de trasplante hepático⁽¹⁾. Desde entonces, y en el plazo de algunas decenas de años, ha pasado de ser un procedimiento casi experimental a convertirse en la mejor estrategia para múltiples enfermedades hepáticas graves e irreversibles, tanto agudas como crónicas, que limitan la expectativa de vida de los enfermos^(2,3).

España goza del privilegio de ser el país del mundo con mayor tasa de donantes por millón de población (34,4 en el año 2009) y desde el año 2002 se realizan en nuestro país más de 1000 trasplantes hepáticos anuales⁽⁴⁾.

En los últimos años, los resultados del TH han mejorado de forma significativa, con tasas de supervivencia al año del 80-85%. No obstante, y a pesar de la mejoría en las técnicas quirúrgicas, en el manejo de la inmunosupresión y en control de las infecciones, la supervivencia de los injertos y de los pacientes a largo plazo disminuye progresivamente, de forma que a los 10 años, la supervivencia es del 50-60%⁽⁵⁾. Entre las causas que explica este descenso, destacan la recidiva de la enfermedad de base, la aparición de tumores de novo, la insuficiencia renal crónica y la aparición de complicaciones vasculares. Estas últimas representan una de las principales causas de mortalidad de los trasplantados hepáticos.

Es un hecho bien conocido que los pacientes afectos de cirrosis tienen una baja incidencia de enfermedades cardiovasculares, lo que sugiere que la aparición de los accidentes cardiovasculares post-TH están relacionados con la coexistencia de factores de riesgo cardiovascular post-TH, factores que son similares a los de la población general. De todos ellos, algunos como la hipertensión arterial, la diabetes mellitus, la hiperlipemia, la obesidad, el sedentarismo y el tabaquismo⁽⁶⁾, se presentan con especial frecuencia en los pacientes trasplantados y, en esta población, el número de eventos cardiovasculares se correlaciona con el incremento en la prevalencia de dichos

factores, muchos de los cuales están relacionados o favorecidos por el uso de los diferentes inmunosupresores⁽⁷⁾.

Se entiende por “complicación tardía” aquella que acontece a partir de los tres meses del trasplante⁽⁷⁾. A continuación, se detallan las siguientes complicaciones:

- **Hipertensión Arterial**

La hipertensión arterial (HTA) es una de las complicaciones más frecuentes después del trasplante (30-85%) y se incrementa con el paso del tiempo. En este sentido, Jain et al objetivaron que la incidencia de HTA se incrementaba del 29% a los 3 meses al 46% a los 60 meses⁽⁹⁾.

La mayoría de los pacientes portadores de un TH se encuentran asintomáticos u oligosintomáticos. No obstante, si no se controla de forma correcta, puede ocasionar manifestaciones clínicas relacionadas con el desarrollo de enfermedad de los diferentes órganos diana, como el cerebro (accidentes vasculares isquémicos o hemorrágicos), los vasos sanguíneos (arterioesclerosis y microangiopatía), el riñón (neuropatía hipertensiva) y el corazón (cardiomiopatía hipertensiva)⁽⁷⁾.

- **Dislipemia**

Los pacientes afectados de una hepatopatía crónica terminal que llegan al TH habitualmente presentan unas cifras de colesterol bajas, ya que tanto la síntesis como la esterificación del colesterol están seriamente alteradas. Tras el trasplante, la situación cambia por completo y los niveles de los lípidos séricos aumentan con el tiempo. La alteración lipídica puede construir un incremento del colesterol, de los triglicéridos o de ambos, resultando en una hiperlipemia mixta. La dislipemia no suele aparecer en el pos-TH inmediato, aumentando su incidencia con el tiempo. Gisbert et al objetivaron que únicamente el 5% de los pacientes presentan hipercolesterolemia al mes del TH, aumentando su incidencia al 13% a los 3 meses y al 27% a los 6 meses, permaneciendo a partir de este momento estable durante el primer año post-TH⁽¹⁰⁾.

La patogenia de la dislipemia postrasplante es multifactorial, incluyendo como factores más importantes el efecto de los diferentes fármacos inmunosupresores, el hábito alimentario, la presencia de sobrepeso o de obesidad, la presencia de diabetes, los factores genéticos y el estado y/ o función del injerto.

- **Obesidad**

La ganancia de peso post-HT es un hecho muy frecuente, y por lo general beneficioso, ya que compensa la pérdida de peso o inclusive el estado de

intensa malnutrición que, en ocasiones, presentan los pacientes en el momento del TH^(11,12). De forma característica, suele producirse durante el primer año pos-TH. Esta ganancia de peso es muy variable. Algunos autores⁽⁷⁾ han objetivado un incremento del 18,4% con respecto al peso pre-TH, lo que supone un aumento de unos 10,7 kg. Desafortunadamente, en ocasiones, esta ganancia ponderal sobrepasa los límites deseables y condiciona la aparición de la obesidad postrasplante. La tasa de obesidad en la población de pacientes portadores de un TH varía en función del área geográfica, tamaño de la muestra, momentos postrasplante del estudio, criterios de diagnóstico de obesidad, etc., y oscila entre el 17-42%⁽¹³⁾. Se produce de forma precoz, sobre todo durante los primeros años post-TH y que se desarrolla a una mayor velocidad, si se compara con la población general. La patogenia de la obesidad post-TH es multifactorial, e incluye factores genéticos, la edad, la reducción de la actividad física, el hábito alimentario, la aparición de diabetes post-TH y los efectos adversos de los fármacos inmunosupresores⁽⁸⁾.

- **Diabetes mellitus**

El desarrollo de diabetes mellitus (DM) tras el trasplante hepático es un problema de especial importancia, ya que no sólo condiciona patología asociada (enfermedad cardiovascular), sino que, además, puede incidir en el desarrollo de hepatopatía del injerto (esteatosis o mayor progresión de la fibrosis en la hepatitis C). Su incidencia es variable, entre un 8% y un 54%, según las series, con un pico de incidencia entre los 3 meses y 1 año post-trasplante⁽⁸⁾.

Aunque el mecanismo patogénico del desarrollo de la DM post-trasplante es multifactorial, el papel de la inmunosupresión es de especial importancia. Otros factores relacionados con el desarrollo de DM tras el trasplante hepático son el sexo (con una prevalencia superior en el hombre), la edad avanzada, el exceso de peso y la hiperglucemia previa al trasplante. De igual forma, la infección por el VCH es un factor de riesgo independiente para la aparición de diabetes de novo postrasplante.

Si se consideran los criterios de diagnóstico de la American Diabetes Association (dos glucemias basales > 125mg/dl o glucemia al azar > 200 mg/dl + clínica o glucemia tras sobrecarga oral de glucosa de 75 g <200 mg/dl) entre un 3,8% y un 4,5% de los pacientes candidatos a TH son diabéticos. Tras el trasplante este problema se incrementa significativamente, hasta afectar a un 35% de los pacientes, por lo que es fundamental incidir precozmente en la educación diabetológica, y adecuar en la medida de lo posible, la medicación inmunosupresora⁽⁸⁾.

El tratamiento de la diabetes en los trasplantados hepáticos comprende medidas habituales como son la práctica del ejercicio físico, la corrección de la

obesidad y de los malos hábitos dietéticos, así como el uso insulina y el ajuste de la inmunosupresión^(8,14).

- **Neoplasias de novo**

Del 2 a 13% de los pacientes desarrollan tumores de novo en los primeros años tras el trasplante hepático⁽¹⁵⁾. El riesgo de malignidad es acumulativo, los pacientes que sobrevivieron 8 años después del trasplante tienen una probabilidad del 25% de desarrollar cáncer. Los cánceres del sistema linfático y la piel son dos de los tumores malignos más comunes en los receptores de trasplante de hígado⁽¹⁶⁾.

La incidencia de cáncer de piel varía entre 0,3 y 16%, aumenta con el tiempo post-trasplante, y es proporcional al grado de inmunosupresión. Los tumores de células basales y carcinomas de células escamosas son los más comunes. Estas lesiones pueden parecerse a las múltiples verrugas o las queratosis actínicas, por lo que hace imprescindible la realización de un buen examen. Los tumores suelen tener un curso clínico más agresivo en comparación con lo observada en pacientes no-trasplantados. Los pacientes con piel clara o con antecedentes de quemaduras solares de segundo grado tienen un mayor riesgo de desarrollar tumores cutáneos. La cirrosis alcohólica y el tabaco han sido implicados como factores adicionales de riesgo de cáncer de piel después del trasplante⁽¹⁵⁾.

Otras neoplasias: muchos de los pacientes sometidos a trasplante hepático que han tenido historia de tabaco y alcohol, los dos factores principal riesgo para el cáncer de células escamosas de la orofaringe y esófago. La incidencia global de estos tumores varía entre 0,2 y 1,5% postrasplante, y son más comunes en pacientes con antecedentes de cirrosis relacionada con el alcohol. La incidencia de tumores en el pulmón se encuentra entre 0 al 2,2%⁽¹⁷⁾ y con relación al hábito tabáquico⁽¹⁸⁾. Estos tumores tienden a estar avanzados en el momento del diagnóstico y el pronóstico es malo⁽¹⁹⁾.

Experiencia del programa de TH del centro

Desde que se inició del programa en abril de 1990, se ha progresado mucho en cuanto a la técnica quirúrgica, en el tratamiento inmunosupresor, en el control, prevención y tratamiento de las complicaciones y en los cuidados enfermeros⁽²⁰⁾, con el objetivo de incrementar la supervivencia.

La incidencia de las complicaciones tardías que presentan nuestro grupo de pacientes es similar a las referidas en los diferentes estudios de otros grupos^(8,21).

	Diabetes	HTA	Obesidad	Neoplasia
2001	11,40%	20%	8,50%	22,80%
2002	12,10%	33,30%	18,10%	12,10%
2003	30%	32,50%	12,50%	12,50%
2004	33,30%	17,40%	15,30%	5,10%
2005	32,50%	27,50%	7,50%	5%

Tabla 1. Incidencia de tumores de novo en el HGUGM.

La planificación de los cuidados de enfermería en el paciente trasplantado debe integrar no sólo el proceso patológico⁽²⁰⁾, sino también las medidas de prevención, intentando cubrir las necesidades del paciente y la familia en todas sus áreas, utilizando la educación para la salud como herramienta para facilitar los conocimientos necesarios que garanticen la independencia del paciente en su domicilio y permitan la detección precoz de las complicaciones^(22,23).

Por este motivo, al igual que otros grupos de trasplantes, venimos trabajando en esta línea de trabajo desde el año 2000. La creación de la figura de una profesional de enfermería⁽³²⁾ referente para este tipo de pacientes, llevó a la realización de un Plan Educativo en las diferentes fases del proceso del trasplante.

La detección de las necesidades que presentaban estos pacientes no pasó desapercibida; la principal preocupación por aquellos años fue que el paciente tuviera adecuada información de las etapas por las que pasaba hasta su vuelta a casa, en definitiva, que estuviera bien preparado física y psicológicamente para la cirugía, fase que identificamos como preparación en el Pre-Trasplante. Durante la hospitalización, el programa está diseñado para que el paciente, cuando su situación clínica lo permita, vaya identificando la medicación inmunosupresora, medidas necesarias para prevenir las infecciones y reconocer cuales pueden ser los signos de alarma. Por último, en la fase que denominamos Post-Trasplante o de seguimiento, se realiza la preparación al alta. Se le facilita al paciente y cuidador principal una Guía de Recomendaciones que se actualizó en el año 2006. De esta manera, la enfermera referente, el día que programa la cita con el cuidador principal, informa detalladamente de las recomendaciones y cuidados que debe realizar en casa. Tras la sesión, se anima al paciente a expresar todas sus dudas, o planteamientos individuales que le han surgido.

Entre las diferentes definiciones que se han dado de educación para la salud una de las más adaptadas al proceso del trasplante es la siguiente: “proceso deliberado de comunicación y de enseñanza-aprendizaje orientado a la adquisición y fortalecimiento de los comportamientos y estilos de vida saludables, a favorecer las elecciones positivas para la salud y a promover los cambios en los comportamientos y estilos de vida no saludables o de riesgo”⁽²⁴⁾. Es importante señalar la importancia de la

experiencia de las personas, sus valores y creencias, así como su entorno familiar, para optimizar el efecto beneficioso de estos programas.

En diferentes estudios se han puesto de manifiesto que la realización de programas educativos durante la estancia hospitalaria, orientados al autocuidado una vez dados de alta, proporciona un aumento en los conocimientos de los pacientes y cuidadores principales, lo que supone una actuación decisiva para el control y correcta evolución del paciente^(25,26).

Por ello, es necesario incrementar el nivel de intensidad de estas intervenciones pretendiendo mediante este proceso la implicación en el autocuidado^(25,26), desde el momento de la inclusión en lista de espera, proporcionando conocimientos prácticos sobre su enfermedad, e identificación de los factores de riesgo que puedan influir en su evolución, con el fin de adquirir habilidades, actitudes y estrategias para el cambio, si fuesen precisas. No se debe olvidar a la familia/ cuidadores principales que juegan un papel importantísimo en este proceso, ya que desempeñan un rol clave en la recuperación de los pacientes y constituye la principal fuente de soporte físico y emocional, siendo la gran aliada para consecución de nuestros objetivos^(28,29).

En definitiva, cabe esperar que el desarrollo y la implementación de un programa de intervención educativa desde la inclusión en lista de espera de TH y durante el seguimiento del paciente trasplantado y su familia, pueda contribuir a la mejora de la actitud frente a la intervención asistencial, favorecer el autocuidado y a la disminución de las complicaciones tardías.

HIPÓTESIS

Los pacientes que reciben una intervención educativa desde la inclusión en lista activa de trasplante presentan un aumento de conocimientos y habilidades orientadas hacia el autocuidado que contribuye a la disminución de complicaciones tardías.

OBJETIVOS

Objetivo principal

Evaluar el impacto de la intervención educativa desde la inclusión en lista de espera del trasplante en la aparición de complicaciones tardías en el trasplante hepático.

Objetivos específicos

- Evaluar los síntomas físicos: control del peso, tensión arterial, glucemia, colesterol en el grupo control y en el grupo intervención.
- Evaluar el grado de conocimiento en el grupo intervención y en el grupo control.
- Evaluar el grado de actividad física en el grupo intervención y control.
- Evaluar el grado de adaptación a la vida laboral, en el grupo intervención y grupo control.
- Evaluar el hábito tabáquico (del paciente y familia) en el grupo control y grupo intervención.
- Evaluar la adherencia al tratamiento en el grupo intervención y control.

VARIABLE PRINCIPAL

Se define como complicación tardía, la presencia de una o más de las siguientes:

- HTA (definida según criterio OMS)
 - Diabetes Mellitus
 - Dislipemias
 - Ganancia de peso de más 10 kg tras trasplante y con un IMC > 25.
 - Continuar con hábitos tóxicos: tabaco o alcohol.
- } No controladas por mala cumplimentación del tratamiento^(30,31).

METODOLOGÍA Y PLAN DE TRABAJO

Tipo de investigación

Estudio experimental tipo ensayo clínico, donde se generan dos grupos (intervención y control).

Ámbito de estudio

Unidad de Trasplante Hepático del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

Población de estudio

Pacientes que entren en el proceso del trasplante hepático.

La participación de los sujetos tendrá un carácter voluntario y para ello se solicitará la cumplimentación del consentimiento informado (Anexo I).

- **Criterios de inclusión**

- ✓ Pacientes mayores de 18 años que se incluyan en lista de espera de trasplante hepático en el periodo del estudio.
- ✓ Pacientes que sean capaces de comunicarse (lectura y escritura) en castellano.
- ✓ Pacientes que no presenten trastornos cognitivos que les dificulten acudir a las sesiones y/ o contestar los cuestionarios.
- ✓ Posibilidad de acudir a las sesiones formativas.

- **Criterios de exclusión**

- ✓ Pacientes que no hayan aceptado participar.
- ✓ Ingresos hospitalarios de más de 15 días de evolución que impidan la adecuada cumplimentación del programa formativo.
- ✓ Pacientes que se encuentren en urgencia cero.

Tamaño muestral

El cálculo muestral se estima de acuerdo a las siguientes premisas (Programa MedCalc Statistica software):

- Incidencia previa de las complicaciones tardías (ver variable principal): 40% al año.
- Reducción esperada con la aplicación de la intervención hasta un 20% al año.

Con esas asunciones y para un error α de 0.05 y β 0.20 se necesitarían 79 pacientes por brazo de tratamiento.

Tipo de muestreo

Probabilístico aleatorizado, con reposición de pérdidas, mediante una lista de números aleatorios, permitiendo que cada individuo sea incluido en uno de los dos grupos.

Con la finalidad de asegurar la ausencia de sesgos en la interpretación final, el análisis de la presencia o no de los eventos del enfermo se hará por un observador externo que no conocerá si el paciente recibió o no la intervención educativa; asimismo se mantendrá el enmascaramiento para el análisis de datos.

MÉTODOS DE RECOGIDA DE LA INFORMACIÓN (Variables e instrumentos de medida)

Metodología

Cuando el paciente es aceptado por el Comité de TH es citado junto con el cuidador principal para una entrevista con el hepatólogo (se le comunica la decisión de candidato a trasplante y comienza el proceso de inclusión en lista de espera, firma de consentimientos y realización de trámites administrativos). En este momento, se le propondrá a participar en el estudio y una vez firmados los consentimientos (Anexo I), se procederá a la recogida de las siguientes variables:

- **Paciente**

- ✓ Sociodemográficas

- Edad
- Género
- Estado civil
- Número de hijos
- Nivel de formación
- Situación laboral
- Lugar de residencia

- ✓ Clínicas

- Etiología
- Fecha de inclusión en lista de espera
- Clasificación MELD
- Peso
- Talla
- IMC, Circunferencia muscular del brazo y pliegue tricípital
- Nivel glucemia y perfil lipídico.
- Tensión arterial
- Antecedentes personales:
 - Fumador y nº cigarrillos
 - Alcoholismo
 - Resto
- Tratamiento farmacológico

Instrumentos de medida

- ✓ Fichas de registro de elaboración propia, para recogida de variables sociodemográficas y clínicas (Anexo II).

- ✓ Hábito tabáquico

Dependencia de la nicotina-Test de Fagerström⁽³³⁾ (Cuestionario de 7 preguntas. Baremo de puntuación: < 4 - Dependencia baja; entre 4 y 7 - Dependencia moderada, > 7 - Dependencia alta).

Test de motivación para dejar de fumar - Test de Richmond⁽³³⁾ (Test heteroadministrado con 4 ítems que permite valorar el grado de motivación para dejar de fumar. El rango de puntuación oscilará entre 0 y 10. Se interpreta como: 0 a 3: nulo o bajo; de 4 a 5: dudoso; de 6 a 7: moderado (con necesidad de ayuda) y de 8 a 10: alto).

- ✓ Hábito enólico

Detección del consumo de alcohol - Cuestionario de Cage Camuflado⁽³³⁾ (cuatro preguntas cerradas que se responden con sí/ no. El punto de corte son dos preguntas respondidas afirmativamente).

Detección de alcoholismo - Cuestionario MALT⁽³³⁾ (conformado por dos escalas. La primera MALT-S se rellena por el paciente y cada respuesta afirmativa se le aplica el valor 1, y la segunda MALT-O se rellena por el profesional y a cada respuesta afirmativa se le asignan 4 puntos. La valoración final del cuestionario es la siguiente: 0-5: no alcohólico; 6-10: sospecha de alcoholismo y más de 11 puntos: alcoholismo).

- ✓ Adherencia al tratamiento

Test de Morisky-Green⁽³⁴⁾ (valora si el paciente adopta actitudes correctas en relación con la terapéutica. Consta de 4 preguntas).

- **Cuidador principal**

- ✓ Sociodemográficas

Edad

Género

Estado civil

Nivel de formación.

Situación laboral

✓ Clínicas

Antecedentes personales:
Fumador y nº cigarrillos
Otros hábitos
Tratamiento farmacológico

✓ Referentes al cuidado

Parentesco con el paciente
Tiempo que dedica al cuidado
Sobrecarga del cuidador

Instrumentos de medida

✓ Fichas de registro de elaboración propia (Anexo II).

✓ Hábito tabáquico

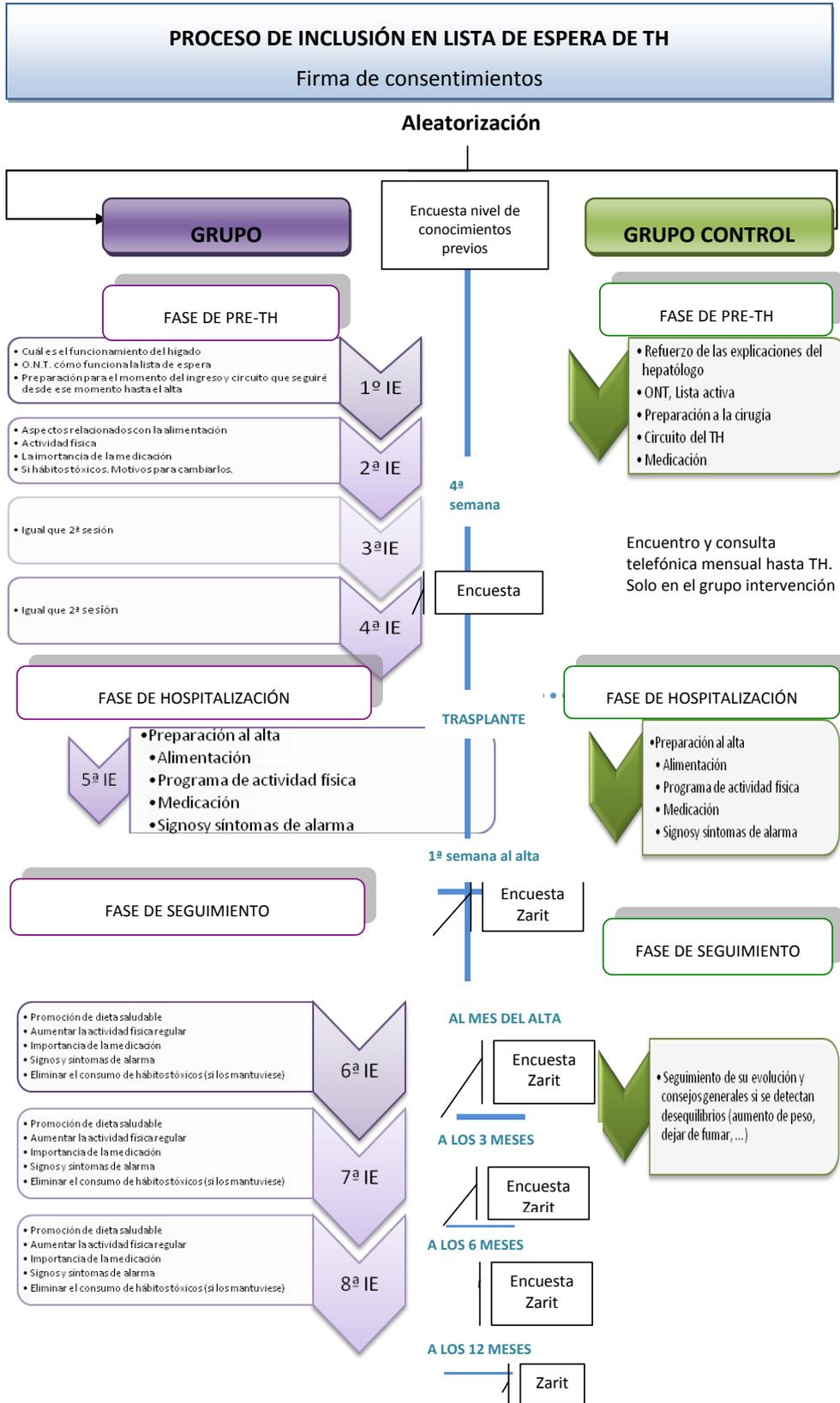
Dependencia de la nicotina - Test de Fagerström.
Test de motivación para dejar de fumar - Test de Richmond.

✓ Sobrecarga de cuidador

✓ Escala de Zarit⁽³³⁾ (cuestionario autoadministrado que se basa en una escala Likert sobre una serie de afirmaciones. Puntos de corte: < 46: no sobrecarga; 46 a 55: sobrecarga leve y >55: sobrecarga intensa).

Durante este tiempo, se realizará la aleatorización para generar el grupo control y el de intervención.

ESQUEMA DE LOS PROCEDIMIENTOS DEL ESTUDIO



GRUPO INTERVENCIÓN

Elaboración del programa educativo, su diseño será el resultado de la revisión de guías informativas⁽³⁴⁾ para el paciente y familia y consejos útiles para el diseño y aplicación de un programa educativo. Se dividirán en las siguientes fases:

- **Programa educativo en la Fase Pre-trasplante**

Desde el momento de la inclusión en lista de espera hasta el día de realización del trasplante.

Se realizarán cuatro Intervenciones Educativas (IE) (paciente y cuidador principal que será parte activa del programa), con una duración de 30 minutos. Las IE o sesiones serán realizadas por la enfermera referente en el proceso del trasplante hepático. Se tratará los primeros dos temas en la primera sesión, y los cuatro últimos, será los pilares básicos de la intervención, por lo que se darán en el resto de las tres sesiones planificadas.

Constarán con apoyo de medios visuales (proyección de diapositivas) y escritos (folletos y documentación) que se elaborarán para dicho fin. Habrá una planificación semanal de las sesiones y una hoja de registro de seguimiento.

Se realizará una evaluación de los conocimientos previos el primer día y posteriormente de los conocimientos adquiridos, al inicio de la 3ª IE, mediante un cuestionario que se realizará ad hoc. No es posible realizar a priori una estimación del nivel de los conocimientos adquiridos por lo que se realizará un análisis exploratorio previo al análisis de la variable principal. Asimismo, se realizará un análisis del nivel de conocimiento adquirido en cada una de las partes de la IE (control de la dieta, control de hábitos tóxicos etc.).

Las sesiones constarán de:

- ✓ Qué y cómo funciona el hígado. ¿Por qué estoy así? ¿Cómo funciona la Lista de espera de trasplante?
- ✓ Preparación para el ingreso y circuito que seguiré desde este momento hasta el alta.
- ✓ Aspectos relacionados con la alimentación^(32,33).
- ✓ Actividad física.
- ✓ Factores de riesgo presentes (hábitos tabáquicos, ingesta de bebidas alcohólicas, exposiciones solares).

- ✓ La importancia de la medicación.

La 4ª IE se programará a los 15 días y posteriormente el paciente/ cuidador principal será seguido clínicamente por el hepatólogo y enfermera referente mensualmente hasta la fecha del trasplante y se utilizará el apoyo de la consulta telefónica.

- **Programa en la Fase Hospitalización**

Desde el momento del trasplante hasta el día de alta médica. Se realizará por parte de la enfermera asistencial dedicada al cuidado del paciente.

No protocolizada, aunque si consensuada: reconocer la medicación inmunosupresora, cura de herida quirúrgica, signos y síntomas de alarma que puede presentar, auto-administración de medicación.

Días previos al alta, se le facilita una Guía de Recomendaciones para su Cuidado y la enfermera referente programará la 5ª IE con el cuidador principal, donde se explicará los consejos de la guía y el paciente/ cuidador aclaran sus dudas.

En esta sesión se detallarán los siguientes puntos:

- ✓ Aspectos relacionados con la alimentación.
- ✓ Actividad física.
- ✓ Factores de riesgo presentes (hábitos tabáquicos, ingesta de bebidas alcohólicas, exposiciones solares).
- ✓ La importancia de la medicación.
- ✓ Signos y síntomas de alarma.

En esta fase recogeremos las siguientes **variables**:

- ✓ Tiempo en lista de espera.
- ✓ Ingresos hospitalarios en el tiempo en lista.
- ✓ Fecha de trasplante.
- ✓ Duración de la estancia en unidad especial (Reanimación).
- ✓ Estancia en la unidad de trasplante hasta el alta.

- ✓ Tipo de complicaciones en el post-trasplante inmediato.
- ✓ Variables antropométricas: peso, talla, IMC, circunferencia muscular del brazo y pliegue tricípital.
- ✓ Tensión arterial, niveles de glucosa, perfil lipídico.

Instrumento de medida: ficha de registro de elaboración propia.

- **Programa en la Fase de seguimiento desde alta hasta los 6 meses posteriores**

- **A la semana del alta**

- ✓ Valoración integral + Actividad educativa: motivación.
- ✓ Recogida de datos clínicos.
- ✓ Realización de encuesta.
- ✓ Actividad educativa individual y personalizada. 6ª IE.

Sesión de 30 minutos sobre:

- ✓ Alimentación dirigida a alimentos pobres en grasas, no crudos, elaboración de dietas.
- ✓ Programa de actividad física, pactado con el paciente.
- ✓ Medicación.
- ✓ Signos y síntomas de alarma.

Variables asignadas en este periodo:

- ✓ Variables antropométricas: peso, talla, IMC.
- ✓ Tensión arterial, niveles de glucosa, perfil lipídico.

Instrumentos de medida:

- ✓ Encuesta cerrada al principio de la charla para evaluar los conocimientos que ha adquirido el paciente.
- ✓ Fichas de registro.

Semanales durante 1 mes

Seguir el mismo esquema de la primera semana, la encuesta se realizará al mes de la fecha de alta, y en este momento, el cuidador realizará la escala de Zarit. Realización de la 7ª IE.

Quincenales/ mensuales* hasta los 3 Meses

Se realizará la encuesta se pasará al inicio de la programación de la 8ª IE que será a los meses del alta.

Mensuales/ bimensuales* hasta los 6 meses

Al cumplir los 6 meses, realizar la escala de Zarit al cuidador y una encuesta.

Trimestral hasta el año

A los 12 meses, el cuidador realizará la escala de Zarit.

En todos los encuentros se procederá a la recogida de variables.

*Según el estado del paciente.

GRUPO CONTROL

Práctica informativa habitual

En el momento de la inclusión, el paciente y cuidador principal reciben información por parte del hepatólogo y de la enfermera referente, esta última refuerza las explicaciones del médico y comienza a informar sobre todo el proceso trasplante. Esta información está reforzada por un Manual para el paciente y con contenidos muy generales (revisado y modificado por el grupo de enfermeras que trabajan en la unidad).

Desde este momento, no existe un número concretos de encuentros, ya que estos dependen principalmente de la situación del paciente. Por lo tanto, no hay planificación, existe un registro escaso de la información que se da, y no hay evaluación de los conocimientos que hayan podido adquirir.

Desde el ingreso, motivo del trasplante hasta el alta, se realiza el mismo programa que el descrito en la fase de Hospitalización. Así con en el periodo de seguimiento, pauta de visita no tan rigurosa, ya que depende del estado del paciente, se efectúa la valoración integral del mismo.

Se recogerán las mismas mediciones, en los mismos tiempos para la posterior comparación entre los grupos. Será la enfermera de consultas las que realice la recogida de datos de los pacientes en lista de espera.

MÉTODOS ESTADÍSTICOS

Análisis descriptivo de todas las variables a estudio: sexo, edad, estado civil, etología, nivel de formación, etc. en ambos grupos.

Análisis analítico para comparar ambos grupos, constará:

- Estudio de la homogeneidad de los grupos.
- Estudio comparativo de los resultados.

Para ello se utilizará:

- En el análisis descriptivo:
 - ✓ Frecuencias y porcentajes para describir las variables cualitativas.
 - ✓ Media y desviación típica para la descripción de las variables cuantitativas. Si la distribución es normal.
 - ✓ Mediana y rango intercuartílico. Si la distribución no es normal.
- Para el análisis comparativo, se utilizarán los test estadísticos siguientes:
 - ✓ Si distribución normal:

Comparación de medias mediante el test de la t de Student o análisis de la varianza: (variable cuantitativa con cualitativa).
Test Chi cuadrado: (variable cualitativa con cualitativa).
Test de Correlación de Pearson: (dos variables cuantitativas).
 - ✓ Si distribución asimétrica:

Test de U Mann Whitney o de Kruskal Wallis: (variable cuantitativa con variable cualitativa).
Test de Fischer: (dos variables cualitativas).
Correlación de Spearman: (dos variables cuantitativas).

Con la finalidad adicional de determinar las posibles variables asociadas al evento principal se realizará un análisis uni y multivariado de las variables predictivas independientes. El análisis multivariado se realizará con un modelo de regresión logística en el que la variable dependiente es la presencia o no del evento (complicación tardía) y las independientes aquellas variables en las que en el análisis univariado tengan una $p < 0.1$ o aquellas con un sentido clínico evidente; con la finalidad de intentar evitar el sobreajuste del modelo únicamente se incluirá una variable independiente por cada 8 - 10 eventos.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Para la realización del estudio se solicitará la aprobación del Comité de Ética e Investigación Clínica del hospital. De la misma manera, se pedirá el consentimiento de los participantes en el estudio (Anexo I), y se les garantizará el anonimato y el uso de los datos obtenidos exclusivamente para los fines explicitados. El tratamiento, la comunicación y cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/ 1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal.

LIMITACIONES DEL ESTUDIO

El diseño del estudio tiene alguna limitación a considerar

Tiempo en lista de espera de trasplante. Es posible que el tiempo en lista sea extremadamente variable en función de los criterios de priorización del centro. Este hecho puede dar lugar tanto a una mejora en el proceso educativo (repetición de los consejos) como a un empeoramiento del mismo (hastío u olvido del paciente).

- Es difícil que los pacientes del grupo de no intervención estén completamente al margen de las intervenciones del proceso educativo dada la abundante información disponible en los medios de comunicación, contacto con otros pacientes, etc.
- El proceso educativo puede estar claramente alterado por la presencia de alteraciones cognitivas menores (encefalopatía hepática mínima por ejemplo).
- El reclutamiento de los pacientes puede verse alterado por cambios en el número de trasplantes realizados por el centro, lo que prolongaría el tiempo del estudio y alteraría el cronograma previsto.

BIBLIOGRAFÍA

1. Nuevos escenarios en el trasplante hepático [Editorial]. *Cir Esp.* 2005;78(4):209-13.
2. Mata M de la, Barrera-Baena P. Trasplante hepático: indicaciones y manejo de la lista de espera. *JANO.* 2006;1607:31-5.
3. Fraga Rivas E, Barrera Baena P, López Cillero P, Mata García M de la. Trasplante hepático. Indicaciones. Cronograma de complicaciones. Tratamiento inmunosupresor. *Medicine.* 2008;10(12):784-92.
4. Organización Nacional de Trasplantes. Resultados del trasplante hepático [Internet]. Madrid: ONT; 2009. Disponible en : www.ont.es.
5. Adam R, McMaster P, O'Grady JG, Castaing D, Klempnauer JL, Jamieson N, et al. Evolution of liver transplantation in Europe: report of the European Liver Transplant Registry. *Liver Transpl.* 2003;9:1231-43.
6. LaPointe Rudow D, Goldstein MJ. Critical care management of the liver transplant recipient. *Crit Care Nurs Q.* 2008 Jul-Sep;31(3):232-43.
7. Castells L. Complicaciones metabólicas. En: Berenguer J, Parrilla P. *Trasplante hepático.* Madrid: Elsevier; 2000. p. 311-28.
8. Salcedo M, Rincón D, Ripoll C, Bañares R. Complicaciones tardías en el trasplante hepático. *Revista Hispano-Lusa de Hepatología.* 2005;1(2):114-27.
9. Jain A, Reyes J, Kashyap R. What we have learned about primary liver transplantation under tacrolimus immunosuppression. Long-term follow up of the first 1000 patients. *Ann Surg.* 1999;230:441-8.
10. Gisbert C, Prieto M, Berenguer M. Hyperlipidemia in liver transplant recipients: prevalence and risk factors. *Liver Transpl.* 1997;3:416-422.
11. Calañas-Continente A. Aspectos nutricionales relacionados con los trasplantes de precursores hematopoyéticos, pulmonar y hepático. *Endocrinol Nutr.* 2006;53(5):315-25.
12. Luis DA DE, Aller R. Nutrición en el trasplante hepático. *Endocrinol Nutri.* 2003;50(2):61-5.
13. Richards J, Gunson B, Johnson J, Neuberger J. Weight gain and obesity after liver transplantation. *Transplant Int.* 2005;18:461-6.

14. Hoffman FM, Nelson BJ, Drangstveint MB, Flynn BM, Watercoot EA, Zirbes JM. Caring for transplant recipients in a nontransplant setting. *Crit Care Nurse*. 2006 April, 26(2):53-66.
15. Yao FY, Gautam M, Palese C. De novo malignancies following liver transplantation: a case-control study with long-term follow-up. *Clin Transplant*. 2006;20:617-23.
16. Xiol X, Guardiola J, Menendez S. Risk factors for development of de novo neoplasia after liver transplantation. *Liver Transplant*. 2001;7:971-5.
17. Vallejo GH, Romero CJ, Vicente JC. Incidence and risk factors for care after liver transplantation. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2005;56:87-99.
18. Shawna LE, Rodrigue JR, Widows MR, Reed AI, Nelson DR. Tobacco use before and after liver transplantation: a single center survey and implications for clinical practice and research. *Liver Transpl*. 2004;10:412-7.
19. Kallwitz er, Cotler SJ. Care of the liver transplant patient. *Dis Mon*. 2008 Jul;54(7):486-507.
20. Mendes KD, Galvao CM. Liver transplantation: evidence for nursing care. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2008;16(5):915-922.
21. Catalina MV, Diego A de, Garcia-Sánchez A, Escudero M, Salcedo M, Bañares R, et al. Caracterización de los tumores malignos de novo en el trasplante hepático. *Gastroenterol Hapatol*. 2003; 26(2):57-63.
22. Perez C, Busch A, Oyama K, Jackson N. Collaboration to improve education after liver transplantat: the experience al Portland Veterans Affairs Medical Center. *Prog Transplan*. 2007 Dic;17(4):302-9.
23. Myers J, Pellino TA. Developing new ways to address learning needs of adult abdominal organ transplant recipients. *Prog Transplant*. 2009 Jun;19(2):160-6.
24. Casta Cabanillas M, López Méndez E. Educación para la salud. Guía práctica para promover estilos de vida saludables. Madrid: Pirámide; 2008.
25. Solís Muñoz M, García López F, Casado Dones MJ, Iza Zabala A, Barragán Tamayo A, González Domínguez T, et al. Programa de educación para la salud en el trasplantado de corazón. Ensayo controlado con asignación aleatoria. *Enferm Clín*. 2005;15(3):131-40.

26. Madico Cerezo MC, Simón Simón C, Pamias Muñoz M, Alcántara Romanillos MT, Terrado Agustí I, Biada Canales P. Estudio del proceso educativo en el paciente con trasplante hepático. *Enferm Intensiva*. 2001;12(2):58-65.
27. Dal Sasso K, Galvao CM, De Castro e Silva O, Callado Franca AV. Transplante de fígado: resultados de aprendizagem de pacientes que aguardam a cirurgia. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2005;13(4):481-488.
28. Franco T, Warren JJ, Menke KL, Craft BJ, Cushing KA, Gould DA, et al. Developing patient and family education programs for transplant center. *Patient Education and Counseling*. 1996;27(1):113-20.
29. Baldoni L, De Simone P, Paganelli R, Traballoni L, Elisei M, Bindi L, et al. The "You are not alone" care program for liver transplantation. *Transplantation Proceedings*. 2008;40:1983-5.
30. Wainwright SP, Gould D. Non-adherence with medications in organ transplant patient: a literature review. *J Adv Nurs*. 1997 Nov;26(5):968-77.
31. Hasen R, Seifeldin R, Noe L. Adherence in chronic disease: Issues in posttransplant immunosuppression. *Transplantation Proceedings*. 2007;39:1287-1300.

RECURSOS ELECTRÓNICOS

1. Lora López P. Funciones de la enfermera de trasplante hepático. *Enfermería global* [Internet]. 2007; 10. Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/viewFile/204/173>
2. López Alonso S, Lacida Baro M, Rodríguez Gómez S. Cuestionarios, Test e Índices para la valoración del paciente. [Internet]. Sevilla. 2004. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=../publicaciones/datos/139/pdf/CuestionarioEnfermeria2004.pdf>
3. Alonso MA, Álvarez J, Arroyo J, Ávila L, Aylón R, Gangoso A, et al. Adherencia Terapéutica: Estrategias prácticas de mejora. *Notas farmacoterapéuticas* [Internet]. 2006;13(8). Disponible en: <http://www.infodoctor.org/notas/NF-2006-8.pdf>
4. International Transplant Nurses Society [homepage on the Internet]. Pennsylvania; c2006-2010. International Transplant Nurses Society (ITNS). Available from: http://www.itns.org/ITNS_transplant_educational_materials.php

ANEXO I

HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE

Título del Proyecto: Evaluación del impacto de una intervención educativa en la aparición de complicaciones tardías en el paciente con trasplante hepático.

Nombre del Investigador Principal: M^a Isabel Durango Limárquez.

Centro: Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

Introducción

Nos dirigimos a usted para informarle sobre este Proyecto de Investigación en el que se le invita a participar.

Nuestra intención es tan sólo que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este Proyecto. Para ello lea esta hoja informativa con atención y le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la explicación.

Participación voluntaria

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con los profesionales ni se produzca perjuicio alguno en su cuidado.

Descripción general del estudio

El objetivo de este estudio es conocer cuál es el impacto que tiene la realización de intervenciones educativas programadas (dar las herramientas necesarias) a los pacientes/ cuidadores principales que se van a someter a un trasplante hepático, con el fin de mejorar el autocuidado. Con frecuencia el paciente elegido para trasplante ha sufrido una enfermedad de curso prolongado que ha deteriorado su calidad de vida en mayor o menor medida y que puede generar situaciones incapacitantes. Una vez trasplantado, el paciente puede también experimentar cambios en su vida, principalmente ante la expectativa de una mayor supervivencia y mejor calidad de vida. Es una investigación realizada como futura tesis doctoral, posteriormente, los datos serán utilizados para detectar las áreas de mejora en los cuidados que permitan establecer acciones encaminadas a contribuir al aumento de la supervivencia y por lo tanto, mejorar la calidad de vida.

Beneficios y riesgos derivados de su participación en el estudio

Es posible que no obtenga ningún beneficio en este estudio. Al igual que no se deriva ningún riesgo de su participación.

El interés de este estudio es aumentar sus conocimientos, habilidades y modificar aquellas actitudes sobre los cuidados que debe realizar para contribuir en la mejora de su calidad de vida.

Confidencialidad

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes, se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/ 1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse al investigador principal del estudio.

Sus datos serán tratados informáticamente y se incorporarán a un fichero automatizado de datos de carácter personal cuya responsable es M^a Isabel Durango Limárquez. Los datos recogidos a través de los cuestionarios serán irreversiblemente disociados de sus datos personales, de tal manera que será imposible identificarle.

Información de contacto

- Nombre del Investigador Principal:
- E-mail:
- Teléfono de contacto:

CONSENTIMIENTO POR ESCRITO PARA EL PACIENTE

Título del Proyecto: Evaluación del impacto de una intervención educativa en la aparición de complicaciones tardías en el paciente con trasplante hepático.

Nombre del Investigador Principal: M^ª Isabel Durango Limárquez.

Centro de referencia: Hospital Gral. U. Gregorio Marañón.

Yo (nombre y apellidos) _____,

- He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento (hoja de información).
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- He hablado con _____ (nombre del investigador).
- Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:
 - ✓ Cuando quiera.
 - ✓ Sin tener que dar explicaciones.
 - ✓ Sin que esto repercuta en mi asistencia.
- Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/ 99.

Por consiguiente, presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

Firma del participante:

Firma del profesional:

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos:

Fecha:

Fecha:

HOJA DE INFORMACIÓN AL CUIDADOR

Título del Proyecto: Evaluación del impacto de una intervención educativa en la aparición de complicaciones tardías en el paciente con trasplante hepático.

Nombre del Investigador Principal: M^ª Isabel Durango Limárquez.

Centro: Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

Introducción

Nos dirigimos a usted para informarle sobre este Proyecto de Investigación en el que se le invita a participar.

Nuestra intención es tan sólo que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este proyecto. Para ello, lea esta hoja informativa con atención y le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la explicación.

Participación voluntaria

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con los profesionales ni se produzca perjuicio alguno en su cuidado.

Descripción general del estudio

El objetivo de este estudio es conocer cuál es el impacto que tiene la realización de intervenciones educativas programadas (dar las herramientas necesarias) a los pacientes/ cuidadores principales que se van a someter a un trasplante hepático, con el fin de mejorar el autocuidado. Con frecuencia, el paciente elegido para trasplante ha sufrido una enfermedad de curso prolongado que ha deteriorado su calidad de vida en mayor o menor medida y que puede generar situaciones incapacitantes. Una vez trasplantado, el paciente puede también experimentar cambios en su vida, principalmente ante la expectativa de una mayor supervivencia y mejor calidad de vida. Es una investigación realizada como futura tesis doctoral, posteriormente, los datos serán utilizados para detectar las áreas de mejora en los cuidados que permitan establecer acciones encaminadas a contribuir al aumento de la supervivencia y por lo tanto, mejorar la calidad de vida.

Beneficios y riesgos derivados de su participación en el estudio

Es posible que no obtenga ningún beneficio en este estudio. Al igual que no se deriva ningún riesgo de su participación.

El interés de este estudio es aumentar sus conocimientos, habilidades y modificar aquellas actitudes sobre los cuidados que debe realizar para contribuir en la mejora de su calidad de vida.

Confidencialidad

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes, se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/ 1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse al investigador principal del estudio.

Sus datos serán tratados informáticamente y se incorporarán a un fichero automatizado de datos de carácter personal cuya responsable es M^a Isabel Durango Limárquez. Los datos recogidos a través de los cuestionarios serán irreversiblemente disociados de sus datos personales, de tal manera que será imposible identificarle.

Información de contacto

- Nombre del Investigador Principal:
- E-mail:
- Teléfono de contacto:

CONSENTIMIENTO POR ESCRITO PARA EL CUIDADOR

Título del Proyecto: Evaluación del impacto de una intervención educativa en la aparición de complicaciones tardías en el paciente con trasplante hepático.

Nombre del Investigador Principal: M^a Isabel Durango Limárquez.

Centro de referencia: Hospital Gral. U. Gregorio Marañón.

Yo (nombre y apellidos) _____,

- He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento (hoja de información).
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- He hablado con _____.
- Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:
 - ✓ Cuando quiera.
 - ✓ Sin tener que dar explicaciones.
 - ✓ Sin que esto repercuta en mi asistencia.
- Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/ 99.

Por consiguiente, presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

Firma del participante:

Firma del profesional:

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos:

Fecha:

Fecha:

ANEXO II

Nº Paciente: _____

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DEL PACIENTE

Fecha de nacimiento: ___/___/___ (dd/mm/aaaa).

Edad: ____

Sexo: (1) Hombre / (2) Mujer

Estado civil:

- (1) Soltero
- (2) Casado/ Vive en pareja
- (3) Separado/ Divorciado
- (4) Viudo

Nº Hijos: ____

Nivel de formación:

- (1) Sin Estudios
- (2) No finalizó los estudios básicos
- (3) Estudios básicos
- (4) Estudios medios
- (5) Estudios superiores

Situación laboral:

- (1) Trabajador activo (especificar puesto de trabajo _____)
- (2) Ama de casa
- (3) Estudiante
- (4) Parado
- (5) Baja laboral
- (6) Incapacidad temporal
- (7) Incapacidad total
- (8) Jubilado

Lugar de residencia:

- (1) Madrid zona urbana
- (2) Madrid zona rural
- (3) Otra CC.AA: _____ zona Urbana zona Rural

Si no vive en Madrid, ¿tiene familia en Madrid?

(1) Sí/ (0) NO

¿Quién cuida de usted?

(1) Pareja/ Cónyuge

(2) Hijo/ hija

(3) Otro: _____

DATOS CLÍNICOS

Etiología Trastorno Hepático

- Hepatopatías colestásicas:
 - (1) Cirrosis biliar primaria
 - (2) Colangitis esclerosante primaria
 - (3) Atresia de vías biliares
 - (4) Colestasis familiar
 - (5) Cirrosis autoinmunes

- Hepatopatías de predominio hepatocelular:
 - (6) Cirrosis vírica por virus B
 - (7) Cirrosis vírica por virus C
 - (8) Cirrosis vírica por virus B+C
 - (9) Cirrosis vírica por virus B+VIH
 - (10) Cirrosis vírica por virus C+VIH
 - (11) Cirrosis vírica por virus B+C+VIH
 - (12) Cirrosis alcohólica
 - (13) Cirrosis alcohólica + vírica por virus B
 - (14) Cirrosis alcohólica + vírica por virus C
 - (15) Cirrosis alcohólica + vírica por virus B+C
 - (16) Cirrosis vírica por virus B+ hepatocarcinoma
 - (17) Cirrosis vírica por virus C+ hepatocarcinoma
 - (18) Cirrosis vírica por virus B+C+ hepatocarcinoma
 - (19) Cirrosis criptogenética
 - (20) E. Wilson

- Hepatopatías de origen vascular:
 - (21) Síndrome de Budd Chiari

- Tumores hepáticos:
 - (22) Hepatocarcinoma
 - (23) Colangiocarcinoma

- (24) Otras etiologías (cualquier otra etiología que no corresponda a ninguna categoría anterior): _____

Fecha de inclusión en lista de espera: ___/___/___ (dd/mm/aaaa).

Clasificación MELD (Model End-stage Liver Disease)

(1) 0-15 (2) 16-20 (3) 21-28 (4) >29

Peso: _____ (kg)

Talla: _____ (m)

IMC: _____ **Circunferencia brazo:** _____ (cm). **Pliegue tripcipital:** _____

Diabetes: (1) Sí / (0) NO.

Insulinodependiente: (1) Sí / (0) NO

Nivel de Glucemia: _____

Hemoglobina Glicosilada: _____ (sólo si diabetes).

Dislipemia: (1) Sí / (0) NO

Perfil lipídico:

Colesterol: _____

HDL: _____

LDH: _____

Triglicéridos: _____

Hipertensión arterial (1) Sí / (0) NO

T.A. Sístolica _____

T.A. Diástolica _____

T.A. Media _____

Otras patologías: _____

Fuma: (1) Sí / (0) NO

Nº cigarrillos/día _____

Test de Fagerström _____

Test de Richmon _____

Bebe Alcohol: (1) Sí / (0) NO

Frecuencia de consumo: _____

Cantidad: _____

Cuestionario de Cage Camuflado

Cuestionario MALT

Especificar Tratamiento farmacológico:

RELLENAR SI SALIDA DEL ESTUDIO

Causa:

No quiere seguir

Traslado

Sale de lista definitivamente (1) Sí / (0) NO

Causa de salida de la lista:

(1) Mejoría

(2) Empeoramiento

(3) Fallecimiento

(4) Trasplante: _____ Fecha del trasplante: _____

Sale de lista temporalmente (1) Sí/ (0) NO

Causa de salida de la lista:

(1) Mejoría

(2) Empeoramiento

(3) Ingesta etílica

(4) Otras: _____

Fecha de salida del estudio: ___/___/_____

Nº cuidador (nº paciente + C): _____

DATOS SOBRE EL CUIDADOR

Fecha de nacimiento: ___/___/_____ (dd/mm/aaaa).

Edad: _____

Sexo: (1) Hombre/ (2) Mujer

Estado civil:

(1) Soltero

(2) Casado/ Vive en pareja

(3) Separado/ Divorciado

(4) Viudo

Nº Hijos: _____

Nivel de formación:

(1) Sin Estudios

(2) No finalizó los estudios básicos

(3) Estudios básicos

(4) Estudios medios

(5) Estudios superiores

Situación laboral:

- (1) Trabajador activo (Especificar puesto de trabajo _____)
- (2) Ama de casa
- (3) Estudiante
- (4) Parado
- (5) Baja laboral
- (6) Incapacidad temporal
- (7) Incapacidad total
- (8) Jubilado

Parentesco con el paciente:

- (1) Padre/ madre
- (2) Hijo/ a
- (3) Pareja
- (4) Otro: _____

Vive con su familiar: (1) Sí / (0) NO

Tiempo que dedica al cuidado:

- (1) Dedicación total (es la única ocupación que tiene)
- (2) Parcial (trabaja fuera de casa y atiende a su familiar)
- (3) A demanda del paciente/ familiar (sin tiempos ni horarios definidos porque el paciente/ familiar no lo necesita)

Acompaña siempre a su familiar a las consultas médicas? (1) Sí/ (0) NO

¿Comparte el cuidado de su familiar con alguien más? (1) Sí/ (0) NO

Considera que su familiar es:

- (1) Totalmente dependiente
- (2) Dependiente para actividades básicas como su aseo personal
- (3) Tiene dificultades para su autocuidado
- (4) Apenas necesita cuidados
- (5) Es totalmente independiente

Preguntas acerca de su salud:

¿Tiene la tensión alta? (1) Sí/ (0) NO

¿Tiene el colesterol alto? (1) Sí/ (0) NO

¿Tiene el azúcar alto? (1) Sí/ (0) ¿Utiliza Insulina?: (1) Sí/ (0) NO

¿Tiene problemas respiratorios? (1) Sí/ (0) NO

¿Tiene reuma? (1) Sí/ (0) NO

¿Tiene artrosis? (1) Sí/ (0) NO

¿Tiene depresión? (1) Sí/ (0) NO

¿Le cuesta conciliar el sueño? (1) Sí/ (0) NO

¿Se despierta por las noches? (1) Sí/ (0) NO

Otras enfermedades que tiene: _____

Fuma: (1) Sí/ (0) NO

Nº cigarrillos/ día _____

Test de Fagerström _____

Test de Richmon _____

Si toma algún tipo de medicación anótela:

Recibido: 4 julio 2011.

Aceptado: 17 septiembre 2011.