

13/01/2015

Treball
de
recerca

CARA A CARA AMB UN
TRASPLANTAMENT
DONACIÓ I TRASPLANTAMENT
HEPÀTIC

Autora: Laia Mir Pascual
Tutora: Montse Pérez Fígols

AGRAÏMENTS

Vull començar donant les gràcies a totes aquelles persones que han fet possible haver pogut dur a terme aquest treball.

Primer de tot agrair a la meva tutora del treball, na Montse, per tots els seus consells i per guiar-me en aquest camí tant complex. També als familiars i amics sempre donant ànims.

Un agraïment molt sincer a la persona que m'ha donat suport mentre que altra gent se'n desentenia. Aquesta persona és una doctora especialitzada en l'àmbit del trasplantament hepàtic. Na Dra. Itxarone Bilbao ha estat allà en tot moment per ajudar-me en el que necessités i gràcies a ella he pogut realitzar una de les millors experiències de la meva vida. A part d'això, ha compartit amb mi molts dels seus coneixements.

I, per acabar, gràcies als pacients que han participat a la recerca, dels qui he après moltíssim.

ÍNDEX

CAPÍTOL 1. INTRODUCCIÓ.....	6
CAPÍTOL 2. MARC TEÒRIC I ANTECEDENTS	
2.1. TRASPLANTAMENT D'ÒRGANS.....	8
2.1.1. TIPUS DE TRASPLANTAMENTS.....	8
2.1.2. HISTÒRIA DELS TRASPLANTAMENTS.....	9
2.2. LA DONACIÓ D'ÒRGANS.....	11
2.2.1. DONANT VIU.....	11
2.2.2. DONANT CADÀVER.....	12
2.2.2.1. CARNET DE DONANT.....	13
2.2.2.2. CIRCUMSTÀNCIES DE LA MORT.....	14
2.2.2.2.1. MORT ENCEFÀLICA O CEREBRAL.....	14
2.2.2.2.2. MORT A COR ATURAT O EN ASISTÒLIA.....	14
2.3. LEGISLACIÓ.....	15
2.4. LLISTES D'ESPERA.....	16
2.5. ORGANITZACIÓ CATALANA DE TRASPLANTAMENTS (OCATT) I ORGANITZACIÓ NACIONAL DE TRASPLANTAMENTS (ONT).....	17
2.6. ASSOCIACIONS DE PACIENTS	19
2.7. EL FETGE	
2.7.1. ANATOMIA.....	20
2.7.2. FISIOLOGIA.....	20
2.7.3. PATOLOGIA.....	21
2.7.4. EL TRASPLANTAMENT.....	22

2.7.5. COMPLICACIONS.....	22
2.7.5.1. EL SISTEMA IMMUNOLÒGIC I EL REBUIG.....	22
2.7.6. CURES DESPRÉS DEL TRASPLANTAMENT.....	23

CAPÍTOL 3. L'ARA I EL DESPRÉS DEL TRASPLANTAMENT

3.1. ACTIVITAT CATALANA.....	25
3.2. COMPATIBILITAT AMB LA RELIGIÓ.....	26
3.3. VIABILITAT ECONÒMICA.....	27
3.4. NOVES TÈCNiques.....	28

CAPÍTOL 4. ESTUDI

4.1. MATERIAL I MÈTODES	
4.1.1. PLANTEJAMENT GENERAL.....	30
4.1.2. INSTRUMENTS DE RECOLLIDES DE DADES.....	30
4.2. RESULTATS I DISCUSSIÓ DELS RESULTATS	
4.2.1. CRÒNICA D'UNA DONACIÓ	
4.2.1.1. INTRODUCCIÓ.....	31
4.2.1.2. OBJECTIU.....	32
4.2.1.3. QUIRÒFAN	
4.2.1.3.1. ESTRUCTURA.....	32
4.2.1.3.2. RECURSOS HUMANS.....	32
4.2.1.3.3. RECURSOS MATERIALS.....	33
4.2.1.4. PREPARACIÓ.....	34
4.2.1.5. CIRURGIA.....	35

4.2.1.6. BANC.....	37
4.2.2. ESTUDI INDIVIDUAL DELS 6 CASOS	
4.2.2.1. PACIENT 1.....	38
4.2.2.2. PACIENT 2.....	38
4.2.2.3. PACIENT 3.....	39
4.2.2.4. PACIENT 4.....	40
4.2.2.5. PACIENT 5.....	41
4.2.2.6. PACIENT 6.....	41
4.2.3. ANÀLISI GLOBAL DELS CASOS	
4.2.3.1. XARXES SISTEMÀTIQUES.....	43
4.2.3.2. DISCUSSIÓ DELS RESULTATS	
4.2.3.2.1. EN RELACIÓ AL PERFIL CLÍNIC.....	47
4.2.3.2.2. EN RELACIÓ AL TRACTAMENT.....	47
4.2.3.2.3. EN RELACIÓ A L'EVOLUCIÓ.....	48
4.2.3.2.4. EN RELACIÓ AMB L'ENTORN.....	48
4.2.3.2.5. EN RELACIÓ AMB LES REACCIONS PERSONALS.....	49
CAPÍTOL 5. CONCLUSIONS.....	50
CAPÍTOL 6. FONTS D'INFORMACIÓ.....	52
CAPÍTOL 7. ANNEX	
7.1. TRANSCRIPCIÓ DE L'ENTREVISTA DELS PACIENTS.....	55
7.2. AUTORITZACIÓ.....	57

7.3. TRANSCRIPCIÓ DE L'ENTREVISTA DE LA DRA. DOPAZO.....	58
7.4. BUIDAT DE LES ENTREVISTES	
7.4.1. PACIENT 1.....	59
7.4.2. PACIENT 2.....	61
7.4.3. PACIENT 3.....	64
7.4.4. PACIENT 4.....	67
7.4.5. PACIENT 5.....	70
7.4.6. PACIENT 6.....	73

CAPÍTOL 1. INTRODUCCIÓ

“...Si un dia jo em morís voldria que tots els meus òrgans, ulls, ronyons, cor, fos donat per a trasplantaments. T'imagines quina joia no morir del tot? Que algú estigui veient gràcies a tu, que el teu cor segueixi bategant, donant vida a algú que ja fóra tan mort com tu!...”^[1], així manifesta la seva visió en vers la donació i el trasplantament d'òrgans en Toni, un jove protagonista de l'obra teatral de Nicasi Camps i Pinós.

En un moment o altre qualsevol de nosaltres ens podríem trobar en la mateixa situació que en Toni, haver de decidir en un moment difícil el destí d'un familiar o fins i tot el nostre propi. En cas contrari, si ens estiguéssim jugant la vida a cara o creu i només depenguéssim d'un trasplantament no tindríem tants miraments en respondre afirmativament a la pregunta de ser donant.

Per aquest motiu, el fet de poder trobar-nos en la mateixa situació i també la voluntat pròpia d'una servidora de cursar en un futur els estudis de medicina, he escollit aquest tema per al treball de recerca. M'agradaria que la gent prengui consciència de la importància que té la donació i el trasplantament per a les persones que ho necessiten.

El trasplantament ha evolucionat molt per arribar on és ara, però cal esforçar-se al màxim per descobrir noves tècniques i també per fer veure a la gent la importància que té ser donant, perquè sense donació no hi ha trasplantaments. Tot i així, és cert que les persones se n'adonen cada vegada més i tendeixen a col·laborar.

Per assolir els meus objectius em centraré en pacients que han passat per un trasplantament hepàtic al mateix temps que cursaven els seus estudis. El fet de limitar el cercle de recerca a pacients adolescents és per extreure conclusions més certes, o més exactes, i per veure com afecta als estudis aquesta situació.

Seguint el meu plantejament general els objectius són:

- Fer una recopilació dels conceptes bàsics que s'han de saber sobre el tema.
- Situar la donació i el trasplantament en l'actualitat i en el futur.
- Realitzar un estudi dels diferents pacients i extreure'n conclusions.

Per tal d'aconseguir-ho realitzaré un conjunt d'entrevistes a les persones implicades en el tema, és a dir, als pacients i a metges especialitzats. Així mateix, per fer la reconstrucció d'una donació, n'assistiré a una seguint tot el

¹ CAMPS i PINÓS, Nicasi. *Viure amb un cor trasplantat*. Barcelona: editorial Millà, 1993.

procés i prenent apunts; en faré una observació completa i detallada. Anteriorment, per a la part teòrica, hauré fet una recerca per tal d'explicar els fonaments en els que es basa el treball.

Finalment, per tal de discutir els resultats i extreure'n conclusions, utilitzaré resums individuals i xarxes sistemàtiques. Aquestes eines em permetran dur a terme una correcta interpretació de les dades recollides i facilitar la cerca de les relacions entre totes les dades.

La informació inclosa en el treball prové de pàgines web oficials, com per exemple la web de la Generalitat o la de l'ONT, de recursos bibliogràfics, d'entrevistes realitzades a diferents metges, i la gran part prové de documents de la doctora Itxarone Bilbao. En tot moment he intentat que la majoria del treball es basi en l'experiència pròpia, reflectida tant en la part teòrica com en la part de recerca.

CAPÍTOL 2. MARC TEÒRIC I ANTECEDENTS

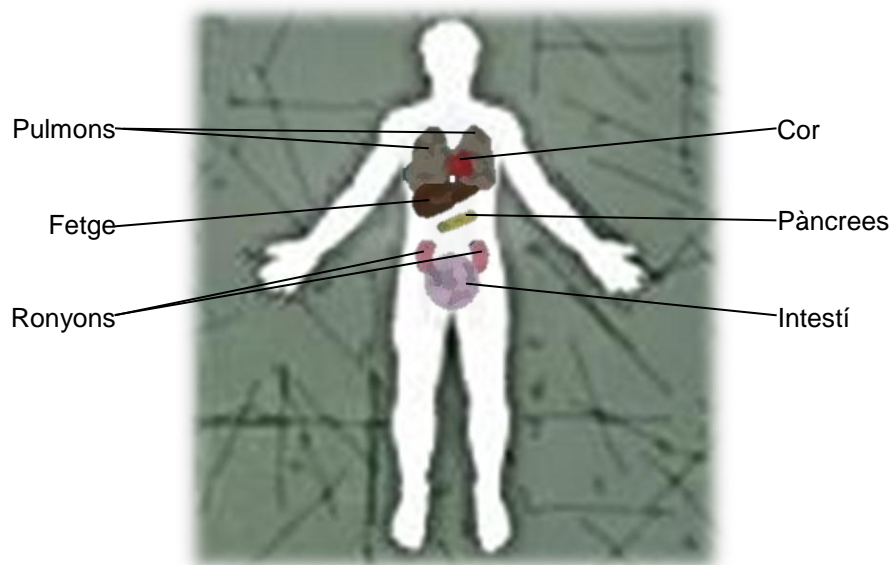
2.1. TRASPLANTAMENT D'ÒRGANS

El trasplantament d'òrgans és un procés mèdic en el que es realitza una substitució de l'òrgan malalt d'un pacient per un de sa. El pacient que serà sotmès a un trasplantament hepàtic, o receptor del trasplantament, és una persona que pateix una malaltia crònica avançada o aguda irreversible, és a dir, l'única solució per continuar vivint és el trasplantament. Aquest és avaluat i inclòs en una llista d'espera per determinar la seva prioritat enfront la resta de receptors. L'òrgan sa és procedent d'un donant cadàver o d'un donant viu i, posteriorment, el malalt serà seguit de manera contínua, amb l'objectiu de normalitzar la funció hepàtica i millorar la seva qualitat de vida.

2.1.1. TIPUS DE TRASPLANTAMENTS

Podem classificar els diferents tipus de trasplantaments que hi ha segons l'òrgan donat i segons la procedència d'aquest.

Els òrgans que es poden donar són el ronyó, el fetge, el cor, el pulmó, el pàncrees i l'intestí.



Il·lustració 1- Disposició dels òrgans que es poden donar per al trasplantament.

D'altra banda, segons la procedència de l'òrgan es parla de:

- Autoempelt, si procedeix de la mateixa persona.

- Isoempelt, si procedeix d'una altra persona però de la mateixa constitució genètica.
- Al·loempelt, si procedeix d'una altra persona i de diferent constitució genètica.
- Xenoempelt, si procedeix d'un individu d'una altra espècie. No totes les espècies són compatibles amb el nostre organisme només els primats i el porc transgènic.

2.1.2. HISTÒRIA DELS TRASPLANTAMENTS

Des del començament de la nostra espècie la Medicina ha anat evolucionant per a donar una explicació raonada al dolor i a la mort, però no ha sigut fins més tard que ha experimentat un gran progrés. Aquest retard és degut a que no disposem d'informació d'abans d'aquesta etapa ja que no s'havia inventat l'escriptura o només la minoria de la població sabia escriure, a més, se solia recórrer a elements màgics-religiosos per explicar el que resultava incompreensible.



Il·lustració 2- Moment en el que Sant Cosme i Sant Damià trasplanten una cama a un soldat.

Tot comença amb la llegenda de Sant Cosme i Sant Damià, qui extirpen la cama malalta d'un soldat amb càncer i li trasplanten la cama sana d'un soldat etiop que acaba de morir, i així esdevenen patrons de la cirurgia. Es comença a experimentar amb animals l'any 1908 per Alex Carrell el qual rep el premi Nobel de Medicina el 1912 per l'aprenentatge de la sutura de vasos sanguinis.



Il·lustració 3- Època d'experimentació en la II Guerra Mundial.

Més tard arriba la II Guerra Mundial amb noves tècniques, en J. H. Gibbon fabrica una màquina capaç de fer circular la sang de manera artificial per a aquelles persones que estan en situació terminal. També en Peter Medawar comença a fer canvis de pell per als grans cremats i descobreix el fenomen immunològic. El 1945 el doctor Willem J. Kolff concedeix les primeres màquines de diàlisi per als malalts trasplantats de ronyó, juntament amb la fístula arterio-venosa.

Durant els anys seixanta i setanta es practiquen nombrosos intents arreu del món, però tan sols el 30% sobreviu, és la fase experimental coneguda com fase fosca. Una dècada més tard la millora dels immunosupressors garanteix als malalts un augment del percentatge fins a un 70%.

Sembla ser que Thomas Starzl, un metge nord-americà, va ser el que va efectuar el primer trasplantament hepàtic en el Veteran's Hospital de Denver, Colorado, l'1 de març del 1963 a un nen de 3 anys amb una estretor congènita de les vies biliars, al que implanta l'òrgan d'un nen mort a causa d'un tumor cerebral. El nen mor a les cinc hores. Dos mesos més tard un home de 48 anys que pateix de càncer de fetge se sotmet a la mateixa operació, amb una donació d'un pacient de 55 anys amb tumor cerebral. L'home mor en 22 dies per una embòlia pulmonar i no per problemes de fetge, per tant, es preveu la seva possibilitat.

A Catalunya el primer trasplantament de fetge va tenir lloc a l'hospital de Bellvitge de l'Hospitalet, Barcelona, el 1984 i va ser realitzat pels doctors Carles Margarit i Eduardo Jurrieta. A continuació tenim una taula dels primers trasplantaments realitzats al món i a Espanya.



Il·lustració 4- Primer trasplantament hepàtic a l'hospital de Bellvitge.

Primers trasplantaments realitzats amb èxit al món		
Trasplantament	Equip i hospital o centre mèdic	Data
Renal	Murray, Merrill i Harrison, Hospital Brigham de Boston	1954
Hepàtic	Thomas I. Starzl, Hospital Universitari de Colorado	1963
Cardíac	Christian N. Barnard, Hospital Quirón de Sud-àfrica	1967
Pulmonar	James D. Hardy, Hospital Universitari de Mississippí	1963
Pancreàtic	Richard C. Lillehei, Hospital Universitari de Minnesota	1966

Primers trasplantaments realitzats amb èxit a Espanya		
Trasplantament	Equip i hospital o centre mèdic	Data
Renal	Josep Maria Gil-Vernet i Vila i Antonio Caralps, Hospital Clínic de Barcelona	1965

Hepàtic	Carles Margarit i Eduard Jaurrieta, Hospital Universitari de Bellvitge	1984
Cardíac	Josep Maria Caralps i Josep Oriol Boní, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona	1984
Pulmonar	Ramón Arcas, Hospital Gregorio Marañón de Madrid	1990
Pancreàtic	Laureano Fernández Cruz, Hospital Clínic de Barcelona	1983

Il·lustració 5- Recopilació dels primers trasplantaments realitzats amb èxit al món i a Espanya.

2.2. LA DONACIÓ D'ÒRGANS

La donació d'òrgans és quan un donant, ja sigui viu o mort, cedeix els seus òrgans a un pacient amb una malaltia irreversible, és a dir, que necessita el trasplantament per a seguir viu. És necessari l'acte de generositat de les famílies, cosa que és difícil, ja que han perdut a un ésser estimat sobtadament, a més, durant el procediment hi ha un ambient fred i distant, on el malalt està separat de la família. L'única esperança i consol que els queda és la donació de vida a altres persones.

2.2.1. DONANT VIU

La donació d'òrgans pot ser efectuada per un donant viu, qui pren la decisió de sotmetre's a la intervenció ell mateix o a partir del seu representant legal en cas de ser menor d'edat o amb discapacitats. Es donen òrgans considerats imprescindibles per a viure com el ronyó i els pulmons, que són òrgans dobles, i segments de fetge, que tenen la capacitat de regenerar-se.

Acostuma a ser un familiar, ja sigui legal o no legal. S'han arribat a fer creuaments entre parelles de donant i receptor. També existeix el donant dominó que, al mateix temps que rep un òrgan sa, ell dóna el seu a un altre malalt, un exemple seria quan un jove és trasplantat i, tot i que pateix algun tipus d'insuficiència hepàtica, el seu fetge pot durar un temps, llavors el cedeix a un home gran que també necessita un trasplantament de fetge però, com que la seva esperança de vida és curta, el pot aprofitar.

En un trasplantament hepàtic de donant viu, tant el receptor com el donant es queden amb una proporció de fetge, un 60 i un mínim del 30%

respectivament. Normalment s'extreu el lòbul dret del donant, però algunes vegades els lòbuls no compleixen aquesta proporció del volum. En aquests casos hi ha un funcionament hepàtic inadequat i s'ha de desestimar el trasplantament. No obstant, existeix una relació entre el volum de l'empelt i el pes del receptor.

La capacitat regenerativa d'aquest òrgan ve donada per la propietat que tenen les cèl·lules hepàtiques o hepatòcits de regenerar la massa hepàtica perduda. Aquesta capacitat aconsegueix en poc temps que la funció hepàtica sigui l'adequada per ambdues persones. Tot i així, es recupera un 90 o un 95%, la qual cosa suposa una funció hepàtica totalment normal. El temps per a la regeneració del fetge és una mica més llarg en el receptor.

Per poder dur a terme una bona recuperació del volum de l'òrgan són necessaris una sèrie de factors. El primer i fonamental és que es tracti d'un fetge sa, ben vascularitzat, i que no mostri esteatosi hepàtica, és a dir, un excés de greix, habitual en persones bevedores o obeses. A més l'edat del receptor també pot influir, a més edat més possibilitat de complicacions.

2.2.2. DONANT CADÀVER

D'altra banda existeix el donant cadàver, que és el grup majoritari. Segons dicta la llei qualsevol persona és donant si en vida no ha mostrat el contrari, però no s'aplica. És per això que s'ha de fer saber als familiars la voluntat del mort ja que seran aquests els que ho comunicaran als metges, tot i que paral·lelament existeix el Carnet de Donant d'Òrgans i Teixits, disponible en qualsevol institució relacionada amb la salut i les donacions i els trasplantaments. Aquest carnet serveix per deixar constància de la voluntat per escrit. Els receptors seran els pacients que estan en llista d'espera que s'assemblin més genèticament.

Els òrgans que s'aprofiten més en una donació de donant cadàver són els ronyons perquè no depenen ni de l'edat, com els pulmons, cor i pàncrees que requereixen donants joves, ni del pes, com el fetge que en pacients amb obesitat presenta un gran component gras que pot fer que es desestimi per al trasplantament. En el cas d'aquest últim òrgan existeix una tècnica anomenada *Split* que consisteix en partir l'òrgan extret del cadàver en dos segments, que beneficiarà fonamentalment al receptors infantils i als adults de poc pes que estan en llista d'espera.

No hi ha límit d'edat per a ser donant, l'única cosa imprescindible per a ser-ho és no tenir cap malaltia infecciosa que es pugui transmetre en la donació ni haver tingut càncer en menys de cinc anys.

2.2.2.1. CARNET DE DONANT

Segons dicta la llei, qualsevol persona que mor és donant si no es demostra el contrari, però en realitat això no s'aplica sinó que es respecta la voluntat del donant i la dels seus familiars.

Per tal de poder respectar el desig del donant, els metges han d'estar informats de la seva decisió. Una manera d'informar-los és mitjançant un carnet de donant d'òrgans i teixits. Aquesta targeta pot ser la Targeta Donant Digital, que es descarrega en format PDF o mitjançant la instal·lació d'una *App* per a dispositius mòbils. Aquesta opció es realitza a través de la web *Eres perfecto para todos*.



He comunicado a mis familiares y allegados el deseo de ser donante de órganos y tejidos con fines de trasplantes en caso de fallecimiento.

Il·lustració 6- Targeta de donant de la web "Eres perfecto para todos" amb les dades personals ocultes.

Existeix una altra targeta, la Targeta Donant Física o Convencional. Cada comunitat autònoma té la seva pròpia, a Catalunya es pot obtenir en l'apartat de *Com fer-se donant?* de la secció *Donació i trasplantament* de la pàgina web de la Generalitat, només cal imprimir el document, omplir les dades corresponents i portar-lo sempre amb la documentació personal com a testimoni de la decisió presa.

 An orange card with a dashed border. At the top, it says 'CARNET DE' followed by 'DONANT' in large letters where each letter is on a separate block. Below this, there is a field for 'Nom i cognoms' and a field for 'Signatura'. At the bottom left, it says 'Teléfono d'informació 93 339 83 03'. At the bottom right, there are logos for the Generalitat de Catalunya, Departament de Salut, and OCATT (Organisme Català de Transplantaments). Above the card, there is a small icon of a folded card and a note: 'DOBLEGUEU PER AQUESTA LÍNIA. LA BANDA IMPRESA HA DE QUEDAR A LA PART EXTERIOR.' Below the card, there is a scissors icon and a note: 'TALLEU PER LA LÍNIA DISCONTINUA'.

Il·lustració 7- Targeta de donant de la pàgina web de la Generalitat de Catalunya.

2.2.2.2. CIRCUMSTÀNCIES DE LA MORT

La donació només és possible si el donant cadàver mor en un hospital o si ha tingut una aturada irreversible de les funcions cerebrals o de les cardiorespiratòries, per què només en aquests casos es pot mantenir el cos artificialment i conservar els òrgans.

2.2.2.2.1. MORT ENCEFÀLICA O CEREBRAL

La mort encefàlica o cerebral és la pèrdua total i irreversible de les funcions cerebrals i del tronc per l'absència de flux sanguini. La mort ha de ser diagnosticada per tres metges o metgesses no relacionats amb els equips de donació i trasplantament, un dels quals ha de ser un neurocirurgià o un neuròleg. S'ha de seguir un protocol d'exploració clínica per al diagnòstic de mort encefàlica, esmentat a continuació, de manera rigorosa ja que en cas contrari el pacient podria salvar-se.

- Absència de respiració espontània.
- Absència de reflexos cefàlics, amb hipotonia muscular, que no hi ha resposta muscular, i midriasi, dilatació de les pupil·les. De vegades només arriba a una posició intermèdia i no una midriasi total.
- Electroencefalograma «pla», demostratiu d'inactivitat bioelèctrica cerebral.

2.2.2.2.2. MORT A COR ATURAT O EN ASISTÒLIA

Es tracta d'una mort súbdita al carrer en la qual el pacient no respon a les maniobres del servei d'emergència extra hospitalària ni al protocol de ressuscitació cardiopulmonar. Es trasllada a l'hospital mantenint les maniobres, després se'l connecta a una màquina que manté la circulació de la sang i finalment es consulta a la família per la donació. En aquest cas no és possible la donació del cor, ja que queda afectat.

Segons els criteris de Maastricht tenim diferents tipus de donant en assistòlia:

- Tipus I: Mort abans d'arribar a l'hospital amb temps d'assistòlia conegut.
- Tipus II: Mort a l'hospital després de les maniobres de ressuscitació infructuoses.
- Tipus III: Mort després de la retirada de ventilació mecànica en situacions de gran dany neurològic irreversible.

- Tipus IV: Mort en mort cerebral en la qual l'assistència es produeix abans de procedir a l'extracció.

Ha de ser diagnosticada per almenys dos metges aliens al trasplantament. És un tipus de donant molt recent, sense marc legal de moment i cada centre té un protocol diferent.

2.3. LEGISLACIÓ

L'actual Llei 30/1979, del 27 d'octubre, sobre extracció i trasplantament d'òrgans de l'Estat espanyol segueix vigent més de trenta-cinc anys després de la seva aprovació, juntament amb el Reial Decret 1825/2009 pel qual s'aprova l'Estatut de l'Organització Nacional de Trasplantaments, el Reial Decret 1723/2012 pel qual es regulen les activitats d'obtenció, utilització clínica i coordinació territorial dels òrgans humans destinats al trasplantament i es restableixen requisits de qualitat i seguretat, l'Ordre SSSI/2512/2013 per la qual es regula el procediment d'autorització per a la realització d'activitats de promoció i publicitat de la donació de cèl·lules i teixits humans, i el Reial Decret-Llei 9/2014 pel qual s'estableixen les normes de qualitat i seguretat per a la donació, l'obtenció, l'avaluació, el processament, la preservació, l'emmagatzematge i la distribució de cèl·lules i teixits humans i s'aproven les normes de coordinació i funcionament per al seu ús en humans.

La Llei exigeix que l'activitat només podrà ser realitzada per a fins terapèutics, sense compensació econòmica per l'òrgan donat i efectuada en Centres sanitaris autoritzats pel Ministeri de Sanitat i Seguretat Social. L'obtenció d'òrgans procedents de donants vius es podrà realitzar si el donant és major d'edat, si gaudeix de plenes facultats mentals i ha estat avisat de les conseqüències, si ha signat un document, juntament amb el Metge corresponent, expressa, lliure i conscientment, i si el destí de l'òrgan és el trasplantament a una persona amb el propòsit de millorar l'esperança o condicions de vida, garantint l'anonimat del receptor.

També estableix que abans de l'extracció dels òrgans d'un donant cadàver s'ha de fer una prèvia comprovació de la mort, realitzada per tres metges, entre ells un Neuròleg i el Cap del Servei corresponent, cap d'ells podrà participar en la intervenció. En cas que el mort no hagi deixat constància de la seva oposició els òrgans podran ser extrets, en cas de mort per accident caldrà l'autorització del Jutge. El trasplantament es realitzarà si el receptor és conscient dels possibles riscos i avantatges de la intervenció, si està informat dels estudis entre donant i receptor, i si ha expressat, ell o un representant legal, per escrit el seu consentiment.

Cal destacar el respecte a la voluntat del donant cadàver en quan a donar o no els seus òrgans, la necessitat que el diagnòstic de mort es faci per un equip mèdic independent al del trasplantament, el caràcter altruista de la donació i la no comercialització dels òrgans, la garantia de l'anonimat, i la bona comunicació als pacients de tot el procediment. També s'ha de dir que tot i que la Llei estableix que tothom és donant si no ha deixat constància en vida del contrari, en la pràctica s'ha de consultar a la família per saber d'aquesta oposició, d'aquesta manera és la família qui decideix sobre la donació. I el mateix passa amb l'anonimat; a les famílies dels donants se'ls informa del destí dels donants, de l'edat i les circumstàncies de les malalties dels receptors i del funcionament del trasplantament després de l'operació.

2.4. LLISTES D'ESPERA

Les donacions d'òrgans són un recurs molt limitat i per això és necessari gestionar els trasplantaments de manera que es prioritzi en els pacients que més urgentment ho necessitin, contràriament molta gent moriria esperant a ser trasplantada. Les llistes d'espera de trasplantament o LET agrupen tots els pacients que estan esperant per a ser intervinguts seguint un ordre de preferència, que ve donada per certs factors relacionats amb la compatibilitat entre donant i receptor.

Per a cada òrgan existeix una llista d'espera diferent; en el cas del fetge és important que la infraestructura i la coordinació local estigui en bones condicions ja que els líquids de preservació no permeten una conservació de més de 6 o 8 hores, a més, la vida d'aquestes persones depèn directament del trasplantament. Si s'hagués de dependre de l'exterior, el percentatge de supervivència disminuiria bastant en nombre.

A l'estat espanyol l'ONT i l'OCATT s'encarreguen de facilitar aquestes llistes a altres centres hospitalaris i les seves corresponents actualitzacions, d'aquesta manera es disposa de les llistes actives minut a minut. Les dades que hi ha de figurar són el nom i número de pacient, el sexe i la data de naixement, el grup sanguini, el pes i la talla, el diagnòstic, la data de inclusió, l'hospital, l'últim trasplantament i si es tracta d'un receptor dominó. Existeixen unes llistes on figuren els pacients més greus d'un territori, per exemple de Catalunya a continuació, i després hi ha altres llistes amb els pacients menys greus i que cada centre gestiona a la seva manera.

#	Inicials	Sexe i edat	ABO	talla pes	Diagnòstic	Data inclusió	Hospital	Últim MELD	Receptor domini
12	JUPAMA (8672683)	Home 28/12/1956 (58 anys)	O+	175 cm 88 kg	CIRR. C	14/01/2014 Trasplantament hepàtic (Electiu)	Hospital U. General de la Vall d'Hebron	20 (28/08/2014)	
13	JOCOGA (9318208)	Dona 11/01/1955 (59 anys)	O+	157 cm 48 kg	CIR. ALCOHOL SD. HEPATORENAL	01/04/2014 Trasplantament hepàtic (Electiu)	Hospital U. General de la Vall d'Hebron	20 (01/04/2014)	
14	LIMOSA (9409434)	Dona 05/05/1945 (69 anys)	O+	154 cm 57 kg	CIRR. C	15/04/2014 Trasplantament hepàtic (Electiu)	Hospital U. General de la Vall d'Hebron	20 (16/07/2014)	
16	M.DOBE (9464756)	Dona 20/01/1954 (60 anys)	O+	163 cm 74 kg	CIRR. C	25/04/2014 Trasplantament hepàtic (Electiu)	Hospital Clínic i Provincial Barcelona	20 (26/07/2014)	
18	MAFAGU (9531693)	Home 23/10/1952 (62 anys)	O+	178 cm 88 kg	CIRR. C	09/05/2014 Trasplantament hepàtic (Electiu)	Hospital Clínic i Provincial Barcelona	20 (08/08/2014)	
17	LAROPI (9612781)	Dona 30/01/1996 (18 anys)	O+	152 cm 49 kg	TUM. HEMANGIOENDOTELIOMA EPITELIOIDE	23/05/2014 Trasplantament hepàtic (Electiu)	Hospital Clínic i Provincial Barcelona	20 (22/08/2014)	
18	FRESRA (9693730)	Home 25/05/1948 (66 anys)	A+	160 cm 70 kg	CIR. ALCOHOL	03/06/2014 Trasplantament hepàtic (Electiu)	Hospital U. General de la Vall d'Hebron	20 (03/08/2014)	
19	PEMAMA (9693570)	Home 12/05/1972 (42 anys)	A+	181 cm 80 kg	M. METAB. POLINEUR. AMILOID. FAMILIAR	03/06/2014 Trasplantament hepàtic (Electiu)	Hospital U. General de la Vall d'Hebron	20 (03/08/2014)	RECEPTOR DOMINO
20	ISBABI (9693928)	Home 15/04/1948 (66 anys)	O+	175 cm 78 kg	CIR. ALCOHOL	03/06/2014 Trasplantament hepàtic (Electiu)	Hospital U. General de la Vall d'Hebron	20 (03/08/2014)	
21	HAOR (9841343)	Dona 11/09/1955 (59 anys)	O+	146 cm 44 kg	TUM. BEN. O POLIQ. POLIQ. POLIQUISTOSIS HEPATO-RENAL	27/06/2014 Trasplantament hepato-renal (Electiu)	Hospital Clínic i Provincial Barcelona	20 (27/08/2014)	
22	CAOLCA (9882043)	Dona 10/01/1954 (60 anys)	O+	160 cm 70 kg	M. COLEST. CBP	04/07/2014 Trasplantament hepàtic (Electiu)	Hospital Clínic i Provincial Barcelona	20 (28/08/2014)	

II-lustració 8- Llista d'espera prioritzada (MELD) de Catalunya 16/09/2014

2.5. ORGANITZACIÓ NACIONAL DE TRASPLANTAMENTS (ONT) I ORGANITZACIÓ CATALANA DE TRASPLANTAMENTS (OCATT)

La inclusió d'un pacient a la llista d'espera és una decisió que la pren un equip, organisme regulador, de manera objectiva en base a un criteri anomenat MELD, que indica la gravetat del malalt mitjançant una sèrie de determinacions bioquímiques en sang. Ambdues organitzacions s'encarreguen de coordinar i facilitar les activitats de donació, extracció, preservació, distribució, intercanvi i trasplantament d'òrgans, teixits i cèl·lules a Espanya i a Catalunya, respectivament.

La seva evolució ha anat variant segons la història d'Espanya. A partir de l'any 65 es van realitzar els primers trasplantaments i més tard aquesta activitat es va anar estenent per tots els grans hospitals del territori al mateix temps que es formaven els professionals. Amb la necessitat d'organització va aparèixer la Llei 30/1979, esmentada anteriorment, amb la qual es va establir l'Organització Nacional de Trasplantaments, amb seu a l'antic Hospital del Rey de malalties infeccioses.

El nombre de pacients a trasplantar creixia sense fer-ho les donacions paral·lelament. Per solucionar això es va establir a Catalunya una oficina encarregada d'organitzar l'intercanvi d'òrgans entre hospitals espanyols i de

l'estranger amb la col·laboració de l'exèrcit de l'aire que va facilitar el transport dels òrgans. Aquesta oficina va ser anomenada més tard Organització Catalana de Trasplantaments, amb seu a Barcelona.

Actualment, a l'Estat espanyol coexisteixen dues organitzacions de coordinació d'intercanvi d'òrgans: l'OCATT, que coordina Catalunya i tot el territori espanyol amb les organitzacions estrangeres, i l'ONT, que coordina les altres comunitats autònomes i l'intercanvi entre Catalunya i la resta de l'Estat. El criteri de distribució d'òrgans que segueixen es basa en la beneficència i en la justícia. En primer lloc tenim els pacients més greus, amb urgència 0 nacional, i els receptors infantils. A continuació ens trobem amb una distribució dels òrgans segons la proximitat, degut a la deterioració de l'òrgan a mesura que passa el temps. I finalment, per al trasplantament de fetge, els criteris principals són el grup sanguini, la mida de l'òrgan i el temps d'espera.

1.	Urgència 0 nacional (prioritat absoluta).
2.	Receptors pediàtrics (donants < 40kg i/o donants < 13 anys).
3.	Torn electiu. Hospital generador. Catalunya. ONT. Europa.
4.	Criteri dels metges d'assignació. Compatibilitat del grup sanguini. Temps en llista d'espera. Pes i talla

II-lustració 9- Esquema del criteri de distribució dels òrgans.

La urgència del malalt ve determinada per un altre criteri basat en una sèrie de determinacions bioquímiques a la sang. Aquest criteri s'anomena MELD (Model for End Stage Liver Disease) i controla el nivell de bilirubina, de creatinina i d'IRN. És un model matemàtic que segueix la següent fórmula, com més elevat resulta el valor final més prioritat té per a rebre un òrgan:

$$\text{"MELD Score} = 9,57 \text{ Ln}(\text{Creat}) + 3,78 \text{ Ln}(\text{Bili}) + 11,2 \text{ Ln}(\text{INR}) + 6,43\text{"}$$

The MELD Model

In the following model, survival probability of a patient with end stage liver disease is estimated based on the following variables. Please enter data in the corresponding boxes.

What is the INR?

What is the bilirubin? (mg/dl)

What is the creatinine? (mg/dl)

Compute

MELD score:

II-lustració 10- Càlcul del MELD en línia

Abans de fer el càlcul s'ha de tenir present una sèrie de consideracions. Aquest model es fa servir per a majors de 12 anys, el mínim per a cadascuna de les variables serà d'1 i, finalment, el valor final variarà entre 6 i 40 i s'arrodonirà a l'enter més proper.

2.6. ASSOCIACIONS DE PACIENTS

D'altra banda també hem de pensar en el gran esforç psicològic dels malalts i dels seus familiars i amics, aquests tenen el suport d'associacions especialitzades.

Les associacions de pacients treballen per donar un suport especial als pacients que han rebut un trasplantament, o que estan en llista d'espera i a les seves famílies. S'ocupen d'assessorar els pacients en els aspectes sanitaris i jurídics i així aconseguir que s'integrin plenament en la societat. També s'encarreguen de fomentar la donació d'òrgans a Catalunya mitjançant la sensibilització de l'opinió pública.

Per fer-ho possible, parteixen d'uns serveis i d'unes activitats. Els serveis que ofereixen són:

- Assistència social i psicològica.
- Assessorament laboral i jurídic.
- Assessorament dietètic.

Les activitats que realitzen són:

- Conferències informatives i jornades científiques, amb l'assistència de personal qualificat, sobre la problemàtica i el tractament de la malaltia objecte d'interès de cadascun dels col·lectius afectats.
- Cursos de formació.
- Edició i distribució de butlletins, revistes, tríptics i opuscles als socis i al personal sanitari.
- Campanyes de donació d'òrgans.
- Actes culturals (exposicions, visites, espectacles, entre d'altres).
- Actes lúdics (festivals, excursions, entre d'altres).
- Esports i activitats físiques.

Algunes de les associacions de pacients catalanes són:

- AMFES (28.06.2013): Associació mou-te i fes salut.



- ABEA (16.02.2011): *Asociación Balear de Enfermos de Andrade.*



- ATHC (25.03.2011): *Associació de Trasplantats Hepàtics de Catalunya.*



2.7. EL FETGE

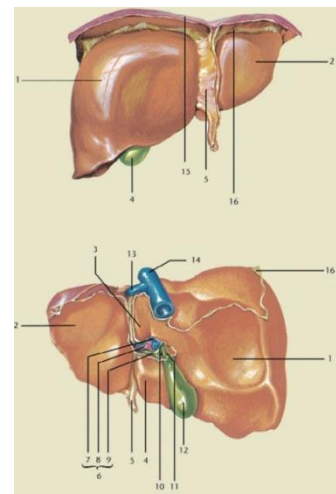
2.7.1. ANATOMIA

El fetge és la víscera més grossa de l'organisme, és un òrgan compacte, que en l'adult pesa aproximadament 1500 grams. És d'un color marró rogenc, amb la superfície llisa envoltada per una membrana prima i amb les vores arrodonides. Se situa a la part superior dreta de la cavitat abdominal, sota el diafragma.

La sang que arriba al fetge prové de dues fonts:

- La sang oxigenada arriba al fetge a través de l'artèria hepàtica.
- La sang rica en nutrients arriba a través de la vena porta.

L'òrgan consta de dos lòbuls principals, on el dret és més gran que l'esquerre. La massa del fetge es compon d'hepatòcits o cèl·lules hepàtiques, especialitzades per realitzar els complexos processos que s'esdevenen al fetge, es considera que la unitat estructural i funcional és l'acin hepàtic. L'interior és com una esponja, amb millers de petits conductes. Aquests estan connectats amb altres més grans que finalment formen el conducte hepàtic. Aquest conducte transporta la bilis produïda pels hepatòcits cap a la vesícula biliar i el duodè, la primera part de l'intestí prim.



Il·lustració 11- Anatomia del fetge.

2.7.2. FISIOLOGIA

El fetge és una víscera indispensables per a l'organisme, ja que a més d'encarregar-se de l'elaboració i la secreció de la bilis, intervé directament o indirectament en gairebé la totalitat dels processos metabòlics.

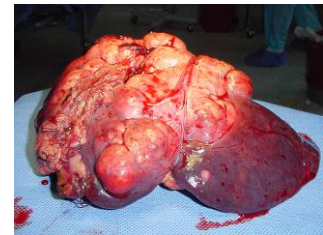
Esquemàticament, les funcions principals que corresponen a aquest òrgan, a part de les esmentades, són:

- El processament i l'emmagatzematge dels hidrats de carboni, les proteïnes i els lípids absorbits al tub digestiu.
- La metabolització de nombroses hormones.
- La depuració de nombrosos elements que conté la sang.
- L'eliminació, a través de les secrecions biliars de diversos medicaments, drogues o substàncies potencialment tòxiques que contingui la sang.

A totes aquestes funcions, doncs, hi contribueix enormement el fet que el fetge rep pràcticament totes les substàncies nutritives i d'altres elements que són absorbits al tub digestiu i abocats a la vena porta. Constitueix una mena de filtre per la sang ja que aquesta ha de passar abans d'arribar al cor i repartir-se per altres teixits.

2.7.3. PATOLOGIA

Quan la funció hepàtica es va fent més lenta i el fetge es lesiona gradualment, es desencadena la incapacitat d'aquest de realitzar el seu treball. Per tant, la pèrdua de la capacitat del fetge d'elaborar la bilis, emmagatzemar algunes substàncies i filtrar la sang rep el nom d'insuficiència hepàtica. Aquesta insuficiència es pot presentar lentament o en qüestió de dies.



Il·lustració 12- Insuficiència hepàtica causada per un tumor.

El signes i símptomes amb que ens podem trobar normalment són una coloració groguenca de la pell i ulls, dolor a la part superior dreta de l'abdomen, nàusees i vòmits, sensació general de malestar, dificultat per concentrar-se, desorientació o confusió i somnolència.

La insuficiència hepàtica es pot produir per l'afectació de qualsevol part de l'òrgan i les causes poden ser múltiples: cirrosi (a causa d'un virus, d'alcoholisme, d'autoimmunitat...), tumors benignes i malignes (si hi ha més de tres i algun d'ells passa dels cinc centímetres probablement ja no se'l trasplantarà), també pot ser per causes metabòliques o traumàtiques.

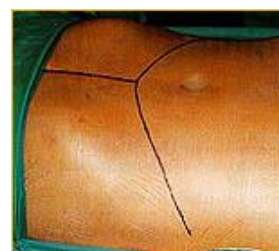


Il·lustració 13- Insuficiència hepàtica causada per una cirrosi.

2.7.4. EL TRASPLANTAMENT

El trasplantament hepàtic és un procediment quirúrgic que consisteix en implantar un fetge sa a un pacient amb insuficiència hepàtica. L'òrgan donat, que presenta una preservació de 8 a 12 hores, pot provenir d'un donant viu, genèticament emparentat o no amb el receptor, o d'un donant cadàver, persona morta recentment sense problemes hepàtics.

Tot pacient amb una insuficiència hepàtica irreversible és avaluat com a possible candidat a un trasplantament. Aquest ha d'estar localitzat les 24 hores del dia per si hi ha una possible donació. Si és així, s'implantarà el fetge sa del donant al pacient corresponent mitjançant una incisió a la part superior de l'abdomen i la col·locació del nou en el seu lloc. Després es connecta als vasos sanguinis i als conductes biliars del pacient.



Il·lustració 14- Incisió característica del trasplantament hepàtic.

Posteriorment, el pacient podrà reprendre una vida normal, no obstant, no es considerarà una persona sana perquè, tot i ser el millor tractament per la malaltia, haurà de prendre una medicació immunosupressora que produeix greus efectes secundaris.

2.7.5. COMPLICACIONS

Un cop realitzat el trasplantament existeix un cert risc de patir alguna complicació en el post-operatori. Per això, l'objectiu més important és la prevenció i el diagnòstic precoç de les complicacions mèdiques, quirúrgiques, d'immunosupressió o de rebuig que puguin sorgir. Les complicacions que apareixen habitualment són les hemorràgies, les lesions de l'empelt que porten a la seva disfunció, problemes tècnics com la trombosi, les fístules, les sutures..., i el rebuig. Aquest últim és el més important i pot arribar a causar la pèrdua de l'empelt.

2.7.5.1. EL SISTEMA IMMUNOLÒGIC I EL REBUIG

Quan es realitza un trasplantament poden esdevenir una sèrie de fenòmens en la persona receptora, estretament relacionats amb la compatibilitat entre el donant i el receptor i amb el funcionament del sistema immunitari del receptor, que condueixen que l'empelt sigui rebutjat.

Es parla de rebuig primari quan l'òrgan és trasplantat per primera vegada i no és acceptat. El sistema immunitari té la capacitat de memoritzar els

antígens estranys, per tant, si es duu a terme un segon trasplantament procedent del mateix donant serà reconegut i tornat a rebutjar. Aquesta vegada es produirà un rebuig secundari que es fa més ràpidament i amb efectes més greus que el primer. Segons els efectes i el moment en què apareguin els fenòmens se'n pot parlar de diversos tipus:

- Rebuig hiperagut: comporta la pèrdua immediata de l'òrgan. S'intenta evitar amb les proves prèvies al trasplantament i actualment és molt poc freqüent.
- Rebuig agut: té lloc en les primeres setmanes o mesos després del trasplantament. Amb la medicació adequada sol revertir en la majoria de casos.
- Rebuig crònic: després d'uns mesos o anys de funcionament. És d'evolució lenta i pot arribar a causar la pèrdua de l'òrgan trasplantat.

La causa de les reaccions de rebuig ve determinada principalment per tres factors. La causa primària es troba en les proteïnes MHC (antígens de la histocompatibilitat), o HCL en el cas dels humans, localitzades a la membrana de la majoria de cèl·lules humanes, cada individu sol tenir una estructura diferent, això fa que el sistema immunitari les reconegui com a estranyes si provenen d'un altre individu genèticament diferent. Un altre factor és el grup sanguini, donant i receptor han de ser d'un grup sanguini compatible, i finalment és aconsellable trobar una similitud de pes i d'edat.

Només els bessons univitel·lins tenen els sistemes d'histocompatibilitat iguals, per això hem d'utilitzar fàrmacs immunosupressors que redueixen l'activitat del sistema immunològic. Destaquen la ciclosporina i l'azatioprina, amb les quals els receptors han de ser tractats per tota la vida per evitar futurs rebutjos.



Il·lustració 15- Primer trasplantament a un jove d'un ronyó provinent del seu germà bessó univitel·lí.

2.7.6. CURES DESPRÉS DEL TRASPLANTAMENT

El tractament es basa en una medicació d'immunosupressors que redueix els sistemes de defensa del propi cos i eviten que el propi cos ataquí l'empelt. Aquests medicaments s'hauran de prendre sempre, tot i que amb el temps la dosi necessària es pot reduir. El principal problema són els nombrosos efectes secundaris, és molt freqüent que el pacient s'hagi de prendre una medicació paral·lelament a



Il·lustració 16- Immunosupressors.

causa d'aquests.

També s'ha de tenir en compte una sèrie d'hàbits de vida saludable com vigilar el nombre de calories, la sal, els sucres i els greixos i realitzar exercici físic. La resta d'aspectes del dia a dia, com ara el fet de tenir animals de companyia, realitzar viatges o la higiene personal i de la llar, estan orientades a la prevenció d'infeccions.

Cal dir que aquestes mesures han de ser revisades anteriorment per un metge. Aquest realitzarà una valoració individual de tots els aspectes.

CAPÍTOL 3. L'ARA I EL DESPRÉS DEL TRANSPLANTAMENT

3.1. ACTIVITAT CATALANA

Any rere any s'han obtingut uns resultats excel·lents pel que fa a l'obtenció i implantació d'òrgans que reflecteixen l'esforç de les institucions sanitàries, dels professionals, de l'administració i de la societat catalana en general. A partir de diverses dades farem un seguiment de l'estat de la donació i del trasplantament a Catalunya en el 2013, representades en la taula resum següent, i la compararem amb les dades del 2012.

	2013 N	2012 N	Variació %
Casos detectats (ME +MA)	333	352	-5,4
Entrevistes	291	315	-7,6
Negatives familiars	52	55	-1,65
Donants cadàver vàlids (ME +MA)	207	228	-9,2
Donants vius	174	154	+12,99
Donants vius hepàtics	10	6	+66,7
Trasplantaments	847	873	-3,0
Trasplantaments hepàtics	168	180	-6,7
Llista d'espera per a trasplantament	1315	1205	+9,13
Llista d'espera per a trasplantament hepàtic	125	99	+26,3

Il·lustració 17- Taula amb dades extretes del recull de dades de la Generalitat sobre l'activitat del trasplantament el 2012 i el 2013.

Actualment localitzem 26 hospitals autoritzats per l'extracció d'òrgans, 8 hospitals autoritzats pel trasplantament d'òrgans i 22 programes de trasplantament.

207 és el nombre de donacions cadàver que han estat realitzades: 189 van ser donants per mort encefàlica i 18 per mort asistòlia. La mitjana d'edat dels donants ha estat de 58 anys, i la causa de mort ha estat majoritàriament

l'accident vascular cerebral (AVC). El percentatge de negatives familiars gira al voltant del 20%, en el 2013 ha estat un 17,9%, el motiu més comú ha estat la negativa prèvia del donant i seguit per la negativa sense justificació.

Del total de 847 trasplantaments d'òrgans realitzats, 539 ho han estat de ronyó, 168 de fetge, 52 de cor, 69 de pulmó i 19 de pàncrees. Aquestes xifres situen a Catalunya amb índex capdavanter al món (112'2 per milió de població), passant per davant països pioners com Noruega (94,0 pmp) i Bèlgica (93,9 pmp), i de la mitja estatal d'Espanya (90,8).

En el cas del fetge, hi ha hagut un augment de donants vius considerable, d'un 66,7%. Per contra, ha baixat el nombre de trasplantaments en un 6,7% i les llistes d'espera han augmentat fins a un 26,3%.

Si comparem les dades del 2013 amb les de l'any anterior podem observar, tot i que les xifres continuen sent generoses, un empitjorament en la gran majoria; el nombre de trasplantaments realitzats ha baixat un 3,0% i el nombre de pacients en llista d'espera ha augmentat un 9,13%. Això és degut principalment a que el nombre de morts ha baixat i la resta s'ha vist afectada.

D'altra banda el nombre de negatives familiars ha baixat un 1,65%, però com que la proporció d'entrevistes ha baixat podem considerar que s'ha mantingut. El que sí que ha tingut una millora ha sigut el nombre de donants en viu, que ha augmentat un 12,99%.

3.2. COMPATIBILITAT AMB LA RELIGIÓ

La majoria de les religions que predominen actualment en la nostra societat estan a favor de les donacions.

L'Església catòlica defensa la caritat, generositat i amor que una persona pot fer per una altra. D'aquesta manera ha expressat de forma clara i contundent que la donació d'òrgans és un acte que representa aquests factors i anima a tots els catòlics i catòliques que s'expressin en vida a favor de la donació.

Els testimonis de Jehovà tan sols manifesten amb rotunditat la seva oposició a les transfusions de sang. Per contra, presenten la seva acceptació enfront la donació d'òrgans i el trasplantament, sempre que se'ls asseguri que no rebran cap transfusió durant l'operació.

Altres religions favorables a la donació ho expressen en diversos documents. Un exemple l'és la religió musulmana i la religió jueva que fins i tot es pot llegir en el Talmud "Qui salva una vida salva el món" i les jerarquies

religioses interpreten que la donació d'òrgans per a trasplantament és la millor actitud per ajudar un altre a salvar la vida.

El budisme és una de les poques religions que no afavoreix la donació d'òrgans. Aquest fet és degut a les seves creences, entre elles se situa la reencarnació. És incompatible amb el procés perquè segons la religió budista el cos del difunt no ha de ser manipulat al llarg de tres dies després de la mort clínica per possibles interferències amb futures reencarnacions.

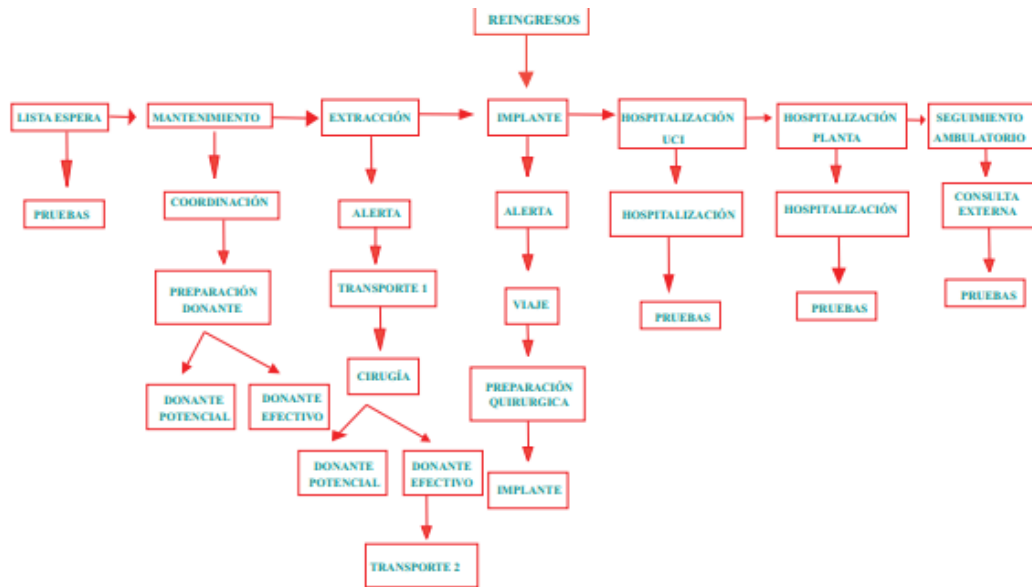


Il·lustració 18- Unió entre la religió i la donació i el trasplantament.

3.3. VIABILITAT ECONÒMICA

En el nostre país, no es pot especificar el cost d'un trasplantament per apartats. Això és degut a que és un procediment situat dins la Seguretat Social i no es pot realitzar en l'àmbit privat. No obstant, globalment es considera que costa entre 120.000 i 300.000 euros. Aquest preu inclou el procediment en el donant, en el receptor, la cirurgia i el postoperatori, els costos hospitalaris i el salari de les cent persones que es mobilitzen el dia que hi ha un trasplantament.

Resulta un procediment amb un cost molt elevat. Si suposem que en un any es realitza 175 trasplantaments a 200.000 euros cada un el resultat és d'uns 35 milions a l'any. Són molts diners els que s'inverteixen, és per això que es mira molt a qui van dirigits els òrgans que es donen, si es cedeix l'oportunitat a un home alcohòlic que haurà de ser intervingut una altra vegada per la seva addicció abans que a una nena amb una hepatitis s'hauran malgastat els diners.



Il·lustració 19- Mapa d'activitats realitzades en un trasplantament realitzat per l'hospital de Madrid Sanchinarro.

3.4. NOVES TÈCNiques

Actualment s'investiguen noves tècniques que en un futur poden servir per augmentar la qualitat i la vida dels òrgans extrets, millorar el control del rebuig i avançar en les aplicacions de les teràpies cel·lulars.

Les tècniques que poden contribuir a aquest avenç poden ser el xenotrasplantament, que consisteix en trasplantar un òrgan d'un individu d'una altra espècie. El problema que presenta és la disponibilitat d'espècies concordants ja que ara mateix les úniques espècies amb les que podem compartir un òrgan són amb els primats i el porc transgènic. El que ens allunya de les demés és la resposta del sistema immunològic enfront els animals transgènics, la transmissió de malalties i la diferència del metabolisme.

Una altra de les tècniques amb possibilitats de ser eficaç és el trasplantament de cèl·lules mare pluripotencials. Aquestes tenen la capacitat de transformar-se en qualsevol tipus de cèl·lula. Si s'utilitza aquesta tècnica per crear un òrgan, anomenats bioartificials, podrem utilitzar-los en persones que necessiten un trasplantament i així resoldre l'escassetat d'òrgans i minimitzar els riscos de rebuig.

També existeix la teràpia gènica, que es tracta de substituir un gen que produeix un tipus de malaltia per un altre de funcional. Una altra opció seria avançar en la millora del tractaments de les malalties que originen la fallida de l'òrgan.

CAPÍTOL 4. ESTUDI

Treball
de
recerca

CARA A CARA AMB UN
TRASPLANTAMENT
DONACIÓ I TRASPLANTAMENT
HEPÀTIC



4.1. MATERIAL I MÈTODES

4.1.1. PLANTEJAMENT GENERAL

El treball de camp consisteix bàsicament en la realització d'un estudi de diferents casos. Es tracta de comprendre i interpretar l'experiència que han viscut certs pacients.

L'estudi s'organitza entorn a unes entrevistes subjectives, és a dir, cada pacient respon les preguntes des del seu punt de vista. Aquestes preguntes no han estat escollides envà sinó que segueixen una estructura determinada que conté el perfil clínic, el tractament, l'evolució, la relació amb l'entorn i les reaccions personals.

A més de les entrevistes, seguiré un procés de donació d'òrgans procedent d'un donant viu, la redacció de la qual serà inclosa en forma de crònica.

Per establir contacte amb la major part dels casos estudiats vaig partir del centre hospitalari Vall d'Hebron de Barcelona. Un cop vaig haver parlat amb la Dr. Itxarone Bilbao va passar còpies de l'entrevista realitzada per mi a diferents pacients, en concret sis. No obstant, he anant cercant altres persones per mitjà d'una xarxa de coneguts.

4.1.2. INSTRUMENTS DE RECOLLIDA DE DADES

Els instruments de recollida de dades que he utilitzat són un conjunt d'entrevistes elaborades per mi mateixa, que es troba a l'annex. Aquestes contenen tota la informació essencial classificada de la següent manera:

- Perfil clínic.
 - Sexe.
 - Edat.
 - Anys d'insuficiència hepàtica.
 - Simptomatologia.
 - Antecedents.
 - Temps trasplantat.
- Tractament.
 - Anterior al trasplantament.
 - Controls.
 - Medicació.
 - Hàbits i mesures.
 - Posterior al trasplantament.
 - Controls.

- Medicació.
- Hàbits i mesures.
- Evolució.
 - Complicacions.
 - Postoperatori.
 - Trasplantament.
 - Adaptació.
 - Situació actual.
- Relació amb l'entorn.
 - Suport familiar i d'amics.
 - Compatibilitat amb els estudis.
- Reaccions personals.
 - Acceptació de la malaltia.
 - Temors i dubtes per al trasplantament.
 - Limitacions actuals.
 - Estat emocional.

A la prèvia realització de les entrevistes oferia una autorització, que es troba a l'annex, amb la que garantia la confidencialitat de les seves dades i els explicava l'ús que en faria.

Posteriorment a l'anàlisi individual de cada pacient en faré una generalització.

4.2. RESULTATS I DISCUSSIÓ DELS RESULTATS

4.2.1. CRÒNICA D'UNA DONACIÓ

4.2.1.1. INTRODUCCIÓ

Per a realitzar un treball es pot extreure informació de diversos llocs, ja sigui trobada a la web, en una font literària... Però, en el cas del trasplantament hepàtic, no és millor assistir-ne a un? Aquesta mateixa pregunta me la vaig realitzar quan començava a plantejar els temes que treballaria, d'aquesta manera vaig fer tot el que estava al meu abast per poder-ho fer realitat.

D'entrada em vaig posar en contacte amb la cap de Mecenatge Carmen Netzel Riera de l'Institut de recerca de l'Hospital Vall d'Hebron, qui em va passar amb la Coordinadora de Laboratori Núria Prim i Vilaró, però malauradament no em van poder ajudar perquè només tracten temes de recerca i no pas temes clínics com és aquest, també em varen dir que l'Hospital no col·laboraria ja que no signa convenis amb instituts. Com que la constància pot més que la força vaig tornar a insistir però aquesta vegada em vaig posar en contacte amb la seva pàgina del *Facebook* i aquests van parlar amb la cap

del trasplantament hepàtic qui, tot i que mai els havien demanat, va acceptar amablement.

Després d'haver entregat una fotocòpia de la Credencial del Treball de Recerca i del DNI la doctora em va plantejar també anar a una donació de donant cadàver, el problema era que la intervenció s'ha de fer immediatament, a més, acostuma a ser de matinada, i no em donaria temps. Malgrat que la data de la intervenció es va fixar el 19 d'agost i que ja em trobava a Barcelona no es va poder realitzar perquè el receptor tenia febre per amigdalitis i, com que en aquelles condicions és arriscat fer l'operació, es va aplaçar una setmana però el dia anterior a l'operació el donant es va posar amb gastroenteritis. Finalment hi vaig tornar el 30 de setembre per complir el meu objectiu.

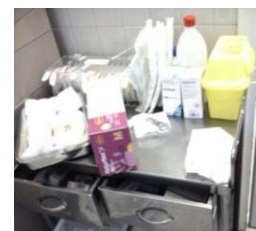
4.2.1.2. OBJECTIU

A les vuit hores i trenta minuts s'obra les portes del quiròfan de l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona amb la intenció de realitzar una donació d'un segment de fetge provinent d'un donant viu. La donant és una mare amb l'esperança de que el seu fill, amb *dèficit d'alfa1antitripsina*, una malaltia congènita que consisteix en el dèficit genètic d'un enzim hepàtic, millori amb l'ajut d'un trasplantament d'un segment del seu fetge.

4.2.1.3. QUIRÒFAN

4.2.1.3.1. ESTRUCTURA

- Avant quiròfan
- Quiròfan
- Zona de banc
- Rentamans
- Zona de magatzem d'aparells
- Magatzem general i farmàcia



Il·lustració 20 Material.

4.2.1.3.2. RECURSOS HUMANS

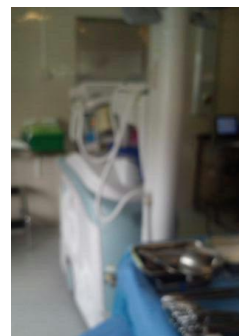
- Infermer circulant
- Infermer instrumentista
- Anestesiata
- Cirurgia principal
- Cirurgia auxiliar



Il·lustració 21 Monitor.

4.2.1.3.3. RECURSOS MATERIALS

- Làmpada de sostre satèl·lit
- Taula d'operacions
- Taula per instrumentar
- Taula auxiliar
- Carro d'anestèsia
- Monitor
- Aparell d'oxigenació
- Arc de radiologia per a quiròfan
- Material per a intubació
- Dispositiu de compressió seqüencial dels membres inferiors
- Manta tèrmica
- Llençol impermeable
- Bates quirúrgiques impermeables
- Tires adhesives esterilitzades
- Sèrum fisiològic
- Guants de làtex
- Catèter
- Sonda vesical
- Medicació
- Bisturí elèctric
- Aspirador quirúrgic
- Separadors
- Drenatge
- Identificador de venes i artèries
- Tisores (mosquito)
- Grapadora
- Pinces
- Gasses
- Sutures
- Xeringa
- Líquid conservador "Wisconsin" a 4°C
- Pack de bosses esterilitzades
- Gel esterilitzat
- Nevera transportadora



Il·lustració 22- Arc de radiologia per a quiròfan.



Il·lustració 23- Material.



Il·lustració 24- Aparell d'oxigenació.



Il·lustració 25- Bisturí elèctric.

4.2.1.4. PREPARACIÓ

Quan el pacient arriba al quiròfan se l'ajuda a passar del llit a la taula del quiròfan i se li administra un sèrum i l'anestèsia general. Després es fixa el tub endotraqueal amb esparadrap i es connecta al sistema de ventilació mecànica.



Il·lustració 26- Monitor.



Il·lustració 27- Canalització de les vies.

Fet això, procedim a la canalització de les vies venoses i arterials. Segons el protocol una via va a la vena Jugular, prop del coll, i l'altre a l'artèria radial esquerra, situada a la mà.

A continuació se li posa unes mitges compressores al pacient, aquestes exerceixen pressió a les extremitats inferiors. Això serveix per evitar una trombosis.



Il·lustració 28- Mitges compressores.



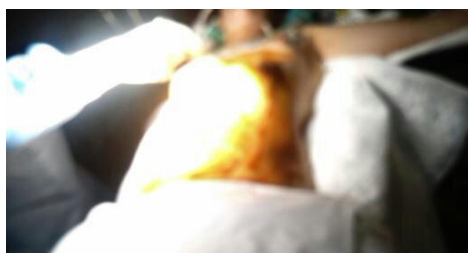
Il·lustració 29- Bisturí elèctric.

El bisturí elèctric que s'utilitza al llarg de la intervenció ha d'anar connectada al pacient, es col·loca una petita placa tocant el cos. Si això no es fes aquest es podria electrocutar.

Durant la intervenció s'ha de mantenir el cos a una temperatura estable en tot moment. Per regular-la es posa una manta tèrmica per damunt del pacient.



Il·lustració 30- Manta tèrmica.



Il·lustració 31- Desinfecció amb iode.

Per evitar infeccions s'ha de desinfectar bé la part abdominal del pacient amb iode, sobretot la part del melic. A més, es col·loca un protector sobre aquesta superfície per tal de no esquinçar la pell del pacient.

Finalment l'infermer instrumentista s'encarrega de la preparació del material. A mesura que l'equip surt se'ls posa la seva corresponent vestimenta completament esterilitzada: una bata, una guants de làtex, una mascareta, uns peücs i un barret quirúrgic.

Cal dir que durant tota la intervenció s'haurà de controlar de les funcions vitals del pacient i sobretot de la coagulació.



Il·lustració 32- Material.

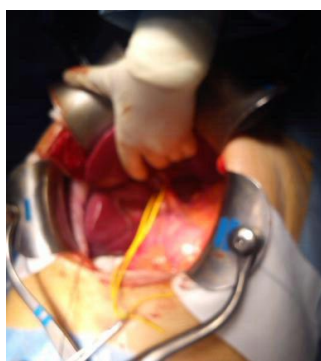
4.2.1.5. CIRURGIA

Finida la preparació, ja podem començar la intervenció. D'entrada fem una incisió en la part abdominal, travessant la pell i el teixit subcutani, amb l'ajuda del bisturí elèctric o coagulador. A continuació col·loquem els separadors per obtenir major obertura. S'ha de protegir les vores dels separadors amb unes compreses amarades en iode per tal de no esquinçar el teixit del pacient. Ja podem accedir al lloc de treball amb més facilitat.



Il·lustració 33- Incisió.

El fetge està subjectat per diversos lligaments i, per poder extreure un segment, s'han de tallar. Aquests lligaments són el lligament rodó i el lligament triangular.



Il·lustració 34- Localització vena porta, artèria i conductes biliars.

Tot seguit, hem de localitzar la vena porta, l'artèria i els conductes biliars. S'han de localitzar, mitjançant uns identificadors de diferents colors, i no tallar-los perquè des de que es desconnecta l'òrgan amb la resta del cos aquest va perdent facultats i pot arribar a perdre les funcions naturals resultant inservible per al receptor. El temps de preservació del fetge està entre les 8 i les 12 hores, tot i que com menys temps es trigui en realitzar el canvi menys es veurà afectat l'òrgan.

Per seguir amb la intervenció s'ha de comprovar que el fetge del donant està en bones condicions. Això es pot comprovar extraient la vesícula i analitzant-la ja que la vesícula conté la bilis i aquesta prové del fetge. En cas que hi hagués qualsevol problema en el fetge, apareixeria algun tipus de segregació estranya.



Il·lustració 35- Extracció de la vesícula.



Il·lustració 36- Colangiografia.

Es pot saber amb antelació per on s'haurà de fer la separació dels dos segments, però no el lloc exacte. El lloc de la incisió dependrà dels conductes biliars, el receptor n'ha de tenir. Per aquest motiu es realitza una colangiografia intraoperatòria mitjançant l'arc de radiologia per a quiròfan amb la finalitat de veure la posició dels conductes biliars i saber on tallar.

El procés de tall consisteix en extreure el teixit tou amb l'aspirador quirúrgic de manera que els conductes interns quedin exposats. A continuació es grapa els dos extrems i es talla pel mig. Si és necessari es sutura amb fil.



Il·lustració 37- Procés de tall.

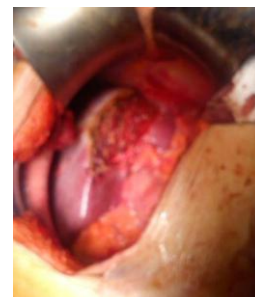
Si la intervenció s'allarga més del compte ens podem permetre el luxe de fer una pausa de deu minutets per anar a dinar. Traiem al pacient els separadors, el tapem per evitar risc d'infecció per alguna mena de contacte exterior i el deixem en bones mans amb un altre equip de quiròfan.



Il·lustració 38- Pausa per dinar.

Al reprendre-ho, només queda per fer tallar els conductes biliars, l'artèria i la vena porta que havíem separat amb anterioritat. Al mateix temps es va suturant la part que queda en el donant.

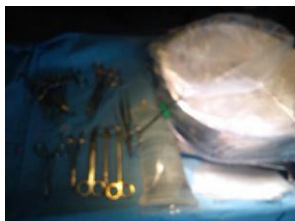
Ja tenim el segment que s'ha de donar del fetge lliure i procedim a la seva extracció i a la neteja del pacient. S'utilitza abundant quantitat de sèrum fisiològic per netejar l'interior i l'extraiem amb l'aspirador quirúrgic, a més, col·loquem un drenatge per qualsevol resta de brutícia que



Il·lustració 39- Pacient sense el segment de fetge.

s'hagi quedat dins i evitar una infecció. Finalment traiem els separadors i fem l'última sutura.

4.2.1.6. BANC



Il·lustració 40- Material.

La cirurgia de banc consisteix en preparar el segment de fetge extret per a la consegüent implantació en el receptor.

En un bol s'hi posa gel i sèrum fisiològic, tot esterilitzat. Per sobre s'hi posa un plàstic i més sèrum, allà serà on es netejarà el futur empelt. D'aquesta manera el segment de fetge no toca directament el gel, sinó es deterioraria.



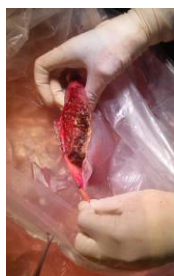
Il·lustració 42- Segment de fetge extret.



Il·lustració 41- Vena, artèria i conductes biliars.

Es neteja el fetge amb el líquid conservador "Wisconsin" a 4°C que aquest, com el seu nom indica, també conserva l'empelt. S'utilitzen xeringues per introduir el líquid pels conductes, és important que marxi bé la sang de dins els conductes per això es fa servir abundant quantitat de sèrum i s'extreu amb l'aspirador quirúrgic.

Quan ja s'ha netejat es transporta dins una nevera cap a on està el receptor, el més ràpid possible, i se li implanta.



Il·lustració 44- Part deteriorada per la incisió.



Il·lustració 43- Neteja de l'ampelt.



Il·lustració 45- Nevera per al transport.



Il·lustració 46- Col·locació de l'empelt al receptor.

4.2.2. ESTUDI INDIVIDUAL DELS 6 CASOS

4.2.2.1. PACIENT 1

Dona de 23 anys, universitària, trasplantada a l'hospital Vall d'Hebron de Barcelona quan tenia 3 anys. El seu fetge mai li va funcionar bé, tenia febre i els ulls grocs. En el postoperatori l'òrgan va tardar uns quants dies en començar a funcionar, a més va passar per un rebuig.

Actualment ha de passar per controls mèdics aproximadament cada dos o tres mesos i ha de prendre immunosupressors i corticoides. La seva situació mèdica és regular, ha d'estar vigilada.

El suport de la seva família i amics l'ha ajudat moltíssim a portar-ho millor. La seva malaltia ha provocat un retard en els seus estudis ja que ha patit alguns alts i baixos durant el tractament. Tot i haver estat informada per l'hospital de què és un trasplantament, li van sorgir una sèrie de temors abans de sotmetre's a la intervenció. Bàsicament dubtava de què passaria en un futur i en tot el que el trasplantament li impediria seguir fent. Ara, encara que va més en compte o més preocupada, se sent estable anímicament i les úniques limitacions que té són els freqüents controls mèdics i mantenir una vida saludable.

Va compartir experiències amb diferents persones que van passar per la mateixa situació que ella i, de totes les opcions, el trasplantament és la millor solució. Respecte la procedència de l'òrgan, sap que era d'un nen.

4.2.2.2. PACIENT 2

Dona de 32 anys, psicòloga i psicoterapèutica, trasplantada a l'hospital Vall d'Hebron de Barcelona. El fetge mai li va funcionar bé, sentia inapetència en tots els sentits, picors i malestar general. Aquests símptomes eren deguts a una malaltia coneguda com el síndrome de Byler. Quan tenia 6 anys va rebre la notícia de que tenien un fetge per a ella després de passar quatre o cinc anys en llista d'espera.

Anteriorment al trasplantament havia de passar per un control mèdic cada tres o quatre mesos aproximadament. No prenia medicació, tan sols menjava el que podia i havia de prendre el Sol i banyar-se al mar. Posteriorment al trasplantament havia de passar per un control mèdic cada 3 o 4 mesos, després cada 6 mesos, més tard un cop a l'any i actualment cada 6 mesos un altra vegada. Les limitacions que té són prendre 0,50mL de lidosipaina cada 12 hores, menjar bé, no prendre alcohol i fer exercici.

Al ser trasplantada l'òrgan li va començar a funcionar immediatament. Un dels primers records que té del postoperatori és el fet de menjar-se un plat de macarrons. Tot i la bona evolució de l'òrgan va patir anèmia i una deshidratació per diarrea.

El suport de la seva família i amics ha sigut indispensable durant el tractament. Ha estat una d'aquelles persones que ha estudiat tard, però ha fet un llarg camí. Al ser tan jove, no tenia la capacitat de comprendre moltes de les coses que li passaven, és per això que el suport dels seus pares ha sigut indispensable per a ella. Ells eren els encarregats de cuidar-la i protegir-la, li deien que després de la intervenció es trobaria millor i podria jugar més. A més, l'àmbit de l'hospital ja era una cosa normal en la seva vida.

Generalment se sent molt bé anímicament, encara que se sent incòmoda i cansada dels problemes digestius, i quan era adolescent ella no podia beure mica d'alcohol mentre els seus amics sí ho feien.

La seva opinió enfront el trasplantament és en una necessitat vital. S'ha fet més valent i capaç de fer coses que potser la majoria de la gent no podria fer per por. Des dels 6 anys ha anat interioritzant la idea de gaudir de la vida de la vida sense mirar enrere. L'etapa adolescent li va resultar la més dura perquè teia algunes limitacions, però es va adonar de que podia fer qualsevol cosa, fins i tot va anar un any i mig a viatjar sol per Austràlia.

4.2.2.3. PACIENT 3

Dona de 27 anys, educadora social, trasplantada a l'hospital Vall d'Hebron de Barcelona quan tenia 14 anys. Va estar menys d'un mes sense que el fetge li funcionés, sentia un cansament que feia que quan tornava de l'escola volgués anar a dormir. La causa d'aquests símptomes era una hepatitis fulminant autoimmune, tot i que en un principi, quan va ingressar a l'hospital de Mataró, pensaven que era una hepatitis normal, van seguir el protocol habitual amb la prohibició d'uns quants aliments.

Actualment ha de passar per controls mèdics cada sis mesos. Les úniques limitacions que té són prendre una medicació, cinc mil·ligrams d'advagraf cada 24h, i no menjar una hora abans ni una hora després d'haver-la pres.

Al ser trasplantada, l'òrgan li va funcionar immediatament i va evolucionar amb normalitat, tret d'un rebuig que va patir però se'n va sortir gràcies a la medicació.

La família va ser el principal suport que va trobar en aquell moment. Sempre han estat allà i l'han ajudat a normalitzar la situació. Les amistats en

aquell moment no van ser suficientment estables, però en l'actualitat el seu cercle d'amics ho sap i ho tenen normalitzat perquè estar trasplantat no et limita. En aquell moment els seus estudis es van veure afectats per la falta d'assistència a classe, no podia seguir el ritme. Per sort, la van ajudar per no haver de repetir i així poder conservar les amistats. Tot i així, al arribar al nivell de batxillerat la diferència es notava molt més.

En un principi estava espantada, però amb el temps va anar entenent la nova situació. Com que al començament ella no era conscient del que passava els dubtes i temors van aparèixer més tard, tenia por de no ser acceptada i de no poder fer una vida normal. A vegades se sent cansada però és feliç i se sent bé anímicament.

Per ella el trasplantament no és una opció, arriba com un salvavides. L'ha fet canviar la manera de veure la vida, l'ha fet més humana. La procedència del seu òrgan és d'un home de Tarragona, aquest la va poder ajudar a ella i a un altre nen, en Pau, qui considera part de la seva família. Sempre estarà agraïda a la família que en moments difícils van tenir el detall de pensar en els demés. L'experiència que ha viscut l'ha aportat moltes coses positives, entre elles una vida laboral.

4.2.2.4. PACIENT 4

Dona de 32 anys, auxiliar d'infermeria, trasplantada a l'hospital Vall d'Hebron de Barcelona quan tenia 3 anys. Tenia la bilirubina alta, amb picors, distensió abdominal, desnutrició, febre i colangitis, degut a un AVB intra i extra hepàtica. La malaltia li van diagnosticar quan tenia quinze dies. Van trigar tant perquè llavors no es realitzava trasplantaments a Espanya, va haver d'esperar a que el Dr. Margarit i el Dr. Martínez Ibañez arribessin dels EEUU i que es formessin els equips mèdics per començar a realitzar els primers trasplantaments.

Anteriorment al trasplantament havia d'estar la major part del temps ingressada a l'hospital amb medicació, degut a la seva gravetat. Després de vint-i-nou anys segueix amb controls cada tres mesos, depenent de com surten les analítiques. Pren immunosupressors: micofenolat mofetil, àcid ursodecholic per a la via biliar i losartan per al ronyó . A part d'això, s'ha de cuidar però fa vida com tot el món, treballa, viatja...

Posteriorment al trasplantament va patir un rebuig crònic, varies colangitis, que s'han anat solucionant poc a poc, i els anticalcineurínics l'han produït una insuficiència renal. No obstant, actualment té una funció hepàtica normalitzada.

Al ser ella tan petita els seus pares van haver de lluitar per ella. Com que passava molt de temps ingressada a l'hospital els seus estudis es van veure bastant afectats però amb ajut va poder portar més o menys el ritme del curs.

Va anar creixent amb el trasplantament i enseguida va aprendre a controlar la seva medicació i a cuidar del seu fetge. En aquests moments se sent molt bé, sense limitacions, amb una petita por del què passarà però, ha après a valorar la vida i viure el dia a dia. Pensa en el donant, de dos anys, i en la generositat de la família en els moments difícils, ja que sense ells no hagués tingut una segona oportunitat.

4.2.2.5. PACIENT 5

Dona de 17 anys, estudiant d'institut, trasplantada a l'hospital de Reus amb 15 anys. Degut a una malaltia renal el seu fetge es va veure afectat. Tot i que no va arribar a una insuficiència hepàtica greu, els metges li van recomanar el trasplantament ja que sabien que tard o d'hora s'hi hauria de sotmetre.

Anteriorment al trasplantament havia de sotmetre's a hemodiàlisi quatre cops per setmana, per tractar els ronyons. Per la tensió, havia de prendre vitamines, ferro i bicarbonat, entre d'altres, i a més d'una dieta baixa en sal i en potassi que es basava en pasta bullida sense amanir. Al principi d'haver estat trasplantada havia de passar un control mèdic cada setmana, després cada quinze dies, després cada mes, i així successivament.

Tot i el seu bon funcionament i evolució, al principi patia d'hipertensió. Actualment li realitzen analítiques i visites cada dos mesos. El suport de la seva família l'ha ajudat a portar-ho millor però, degut al seu ingrés hospitalari durant un any i mig, els seus estudis es van veure afectats.

Anímicament se sent bé. No pot fumar no beure alcohol, tret d'en ocasions especials. Personalment recomanaria el trasplantament ja que la majoria millora. De la procedència del seu òrgan només sap que prové d'una senyora gran.

4.2.2.6. PACIENT 6

Home de 25 anys, estudiant de cicle formatiu, trasplantat quan tenia 19 anys. Sentia picor en tot el cos, falta de gana, cansament, insomni, falta de concentració i algunes vegades de memòria. Això era degut a una hepatitis autoimmune, que no era contagiosa però no tenia cura. A arrel d'això l'òrgan simplement va anar a pitjor.

Anteriorment al trasplantament havia de passar per controls habituals, també havia de prendre antiinflamatoris i diürètics per a l'hepatitis autoimmune. Havia de seguir una dieta saludable però tenia poca gana, d'aquesta manera acabava menjant el que li venia de gust. Un cop trasplantat els controls mèdics eren cada setmana, i es van anar prolongant a dues setmanes, tres setmanes, un mes, dos mesos, tres, sis, i fins a un cop l'any. Ha de prendre una medicació immunosupressora, reduir o evitar els aliments amb sal i greixos, no carregar molt de pes i per res del món beure alcohol.

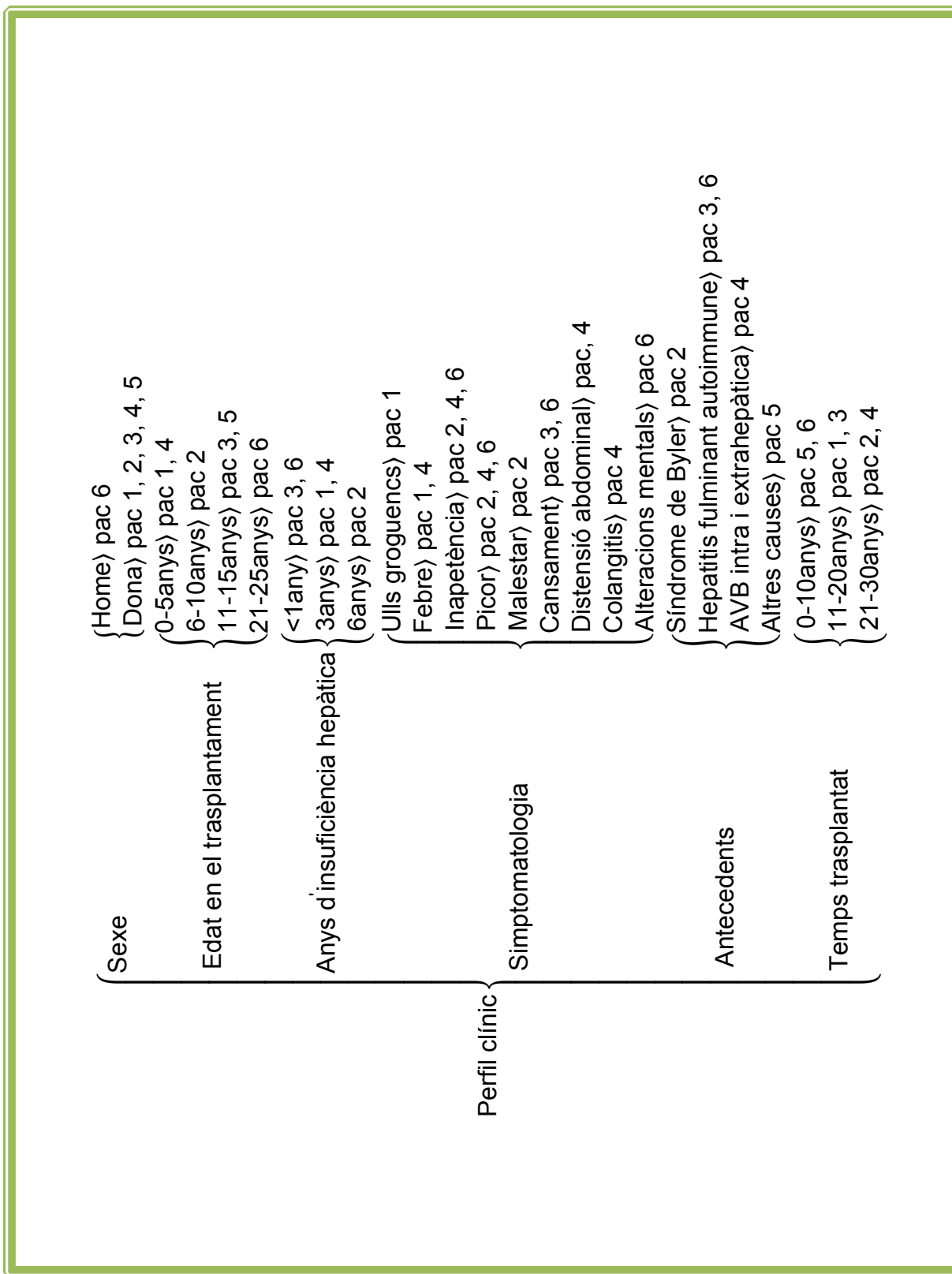
Afortunadament en l'evolució del nou òrgan no ha tingut cap problema. Fins i tot s'ha de visitar dues vegades en tot l'any i li han reduït la medicació.

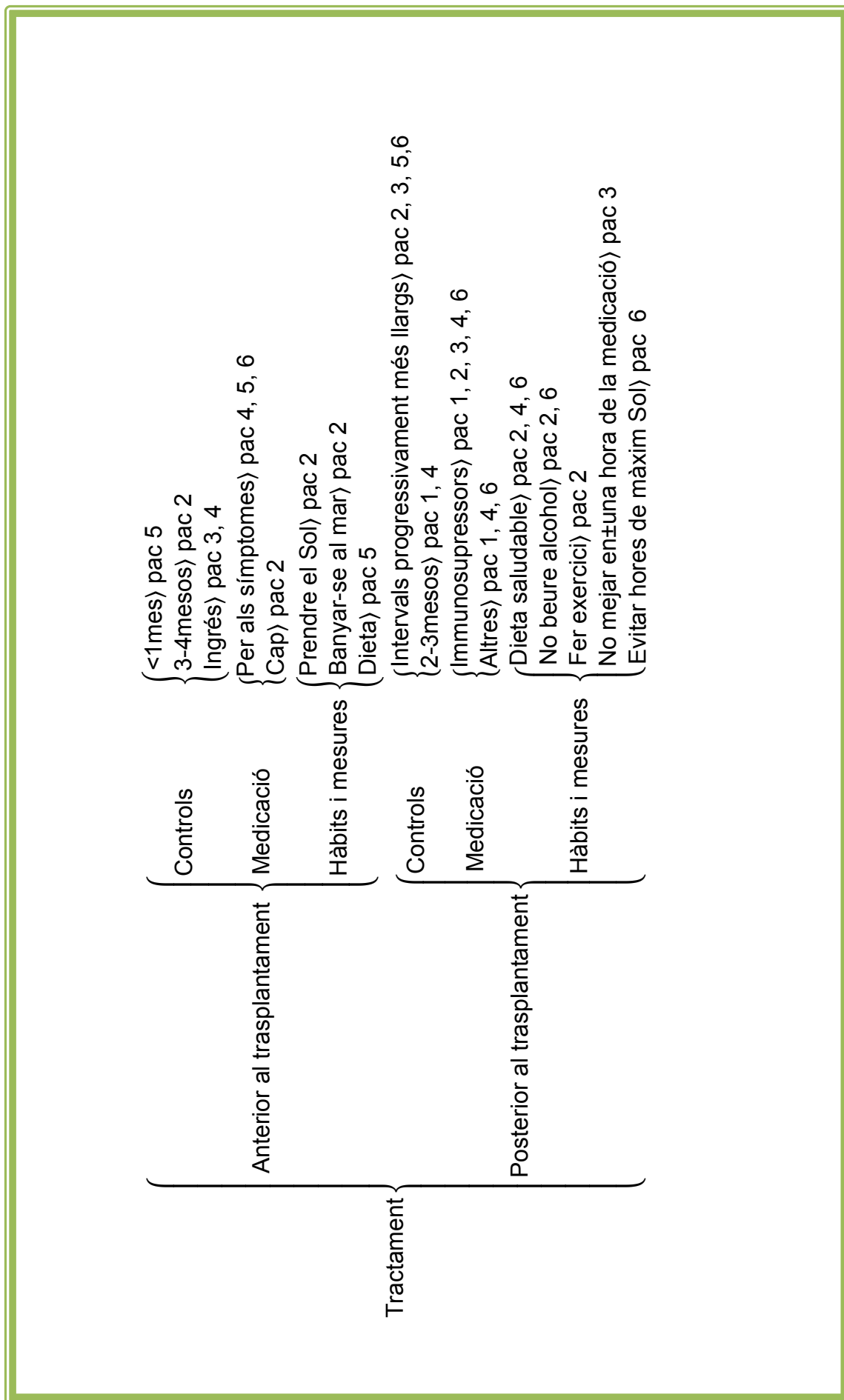
Per ell va ser imprescindible, gràcies a la família i amics, sortir de la rutina de no poder fer res. Malauradament els seus estudis es van veure bastant afectats. Degut a la seva manca de concentració va haver de deixar de cursar els estudis que estava fent, més tard, quan ja van acabar les operacions, es va decantar per estudiar auxiliar d'infermeria.

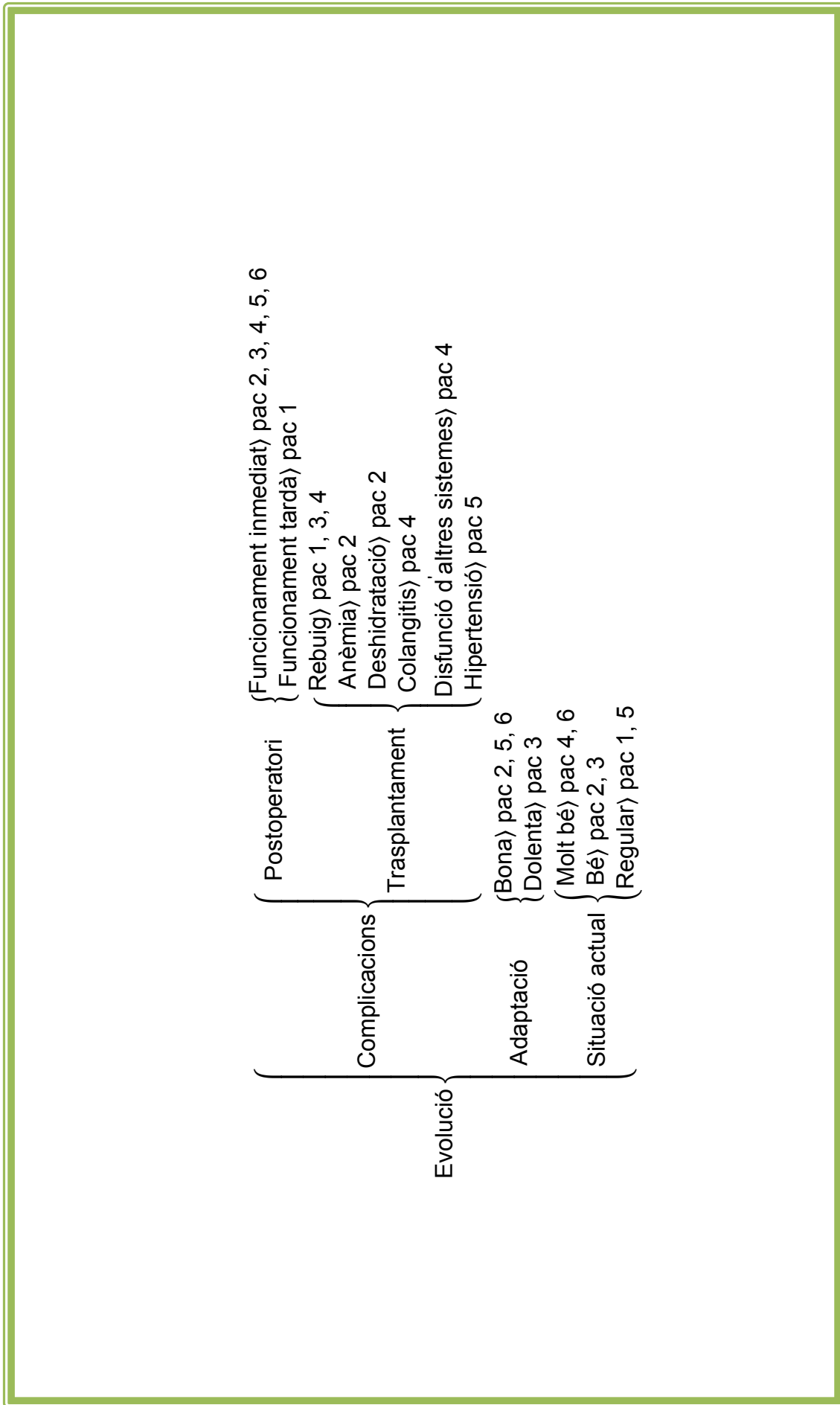
Al assabentar-se de la notícia no la volia acceptar, simplement volia que no fos real. Més tard ho va anant integrant i se'n va fer a la idea que ho tenia que afrontar i, així, poder-ho vèncer. L'única por que tenia era no sortir viu del quiròfan. Anímicament se sent molt bé, veu la vida des d'una altra perspectiva, d'una manera més madura.

4.2.3. ANÀLISI GLOBAL DELS CASOS

4.2.3.1. XARXES SISTEMÀTIQUES







Relació amb l'entorn { Suport familiar i d'amics {Imprescindiblement} pac 1, 2, 3, 4, 5, 6
{ Compatibilitat amb els estudis {Alentits} pac 1, 2, 6
{Amb dificultats} pac3, 4, 5, 6

Reaccions personals { Acceptació de la malaltia {Bona} pac 1
{ Dolenta} pac 3, 6
Temors i dubtes del trasplantament{El futur} pac 1, 3, 6
Limitacions actuals { Controls mèdics} pac 1
{ Vida sana} pac 1, 5, 6
{ Medicació crònica} pac 2
{ Síntomes} pac 3
{ No aixecar pes excessiu} pac 6
{ Cap} pac 4
Estat emocional {Molt bé} pac 2, 3, 4, 6
{ Bé} pac 1, 5

4.2.3.2. DISCUSSIÓ DELS RESULTATS

4.2.3.2.1. EN RELACIÓ AL PERFIL CLÍNIC

L'elecció dels pacients va ser completament per atzar. El sexe de cada un era indiferent, l'única cosa exigida era que les edats amb les que s'havien sotmès a la intervenció no es distanciessin molt de l'etapa adolescent o, si més no, que estiguessin estudiant. Ho vaig decidir així perquè d'aquesta manera podria treure conclusions més vàlides i també podria veure com afecta als estudis la situació.

Hi ha una sèrie de símptomes que es poden considerar més comuns per a tots els pacients, aquests són la febre, la inapetència, el picor i el cansament, entre ells, podem afegir els ulls groguencs i el malestar ja que, encara que només hi són presents en un pacient respectivament, no són menys importants. N'hi ha d'altres, que són més específics i depenen del tipus de malaltia del pacient, com la distensió abdominal, la colangitis, l'insomni i la manca de concentració i de memòria.

Aquests símptomes són deguts a diverses malalties que els van provocar la insuficiència hepàtica. Les malalties que apareixen són el síndrome de Byler, dues vegades l'hepatitis autoimmune, l'AVB intra i extrahepàtica, i una insuficiència hepàtica a causa d'una insuficiència renal. Segons aquesta proporció, és l'hepatitis autoimmune la que afecta més sovint.

La durada de l'empelt és limitada, no obstant, els pacients 2 i 4 passen de 25 anys, unes xifres molt generoses ja que l'òrgan és molt delicat. Els pacients 1 i 3 van pel mateix camí, i la resta fa poc que han estat trasplantats.

4.2.3.2.2. EN RELACIÓ AL TRACTAMENT

Podem dividir el tractament en dues parts. Una seria anterior al trasplantament i l'altre seria posteriorment, i cada part contendrà cada quan el pacient s'ha de sotmetre a controls mèdics, la medicació que ha de prendre i els hàbits i mesures que ha de seguir.

Els controls mèdics depenen directament de la gravetat del pacient. Si és anterior al trasplantament els controls se separen amb un interval de menys de cinc mesos, però si el malalt ho necessita aquests serà ingressat. Després del trasplantament els intervals s'aniran fent cada vegada més llargs de manera progressiva, només en el cas dels pacients 1 i 4 els controls són més freqüents.

Cada pacient pren una medicació determinada segons li convingui. El que podem afirmar és que abans de realitzar-se la operació la major part dels pacients prenen medicaments per disminuir els símptomes. Un cop ja han estat

intervinguts, absolutament tots els pacients han de prendre immunosupressors, si l'ocasió ho permet la dosi es podrà reduir. A part, aquests últims fàrmacs provoquen nombrosos efectes secundaris i s'han de prendre altres per combatre'ls.

A par de la medicació també hi ha altres limitacions. Aquestes bàsicament són les mateixes per a tots: mantenir una dieta saludable, no beure alcohol i fer exercici.

4.2.3.2.3. EN RELACIÓ A L'EVOLUCIÓ

L'evolució del malalt depèn d'ell mateix, de les seves pròpies característiques. D'aquesta manera, es poden fer estadístiques i comparacions però això no vol dir que els resultats que se n'obtinguin s'hagin de complir sempre.

L'evolució de les tècniques queda reflectida al bon funcionament de l'empelt. De sis pacients només un va tenir un funcionament tardà. A més, gràcies als bons medicaments es pot tractar qualsevol mena de complicació i, així, facilitar el procediment. Els pacients pateixen d'anèmia, de deshidratació, de colangitis, d'hipertensió i, fins i tot, es poden veure afectats la resta de sistemes. A part, la més important seria el rebuig, tres dels pacients n'han passat per un però per sort se n'han pogut sortir sense necessitat de tornar a passar per quiròfan.

En l'actualitat tots aquests trasplantats han de passar per alguns controls mèdics cada cert temps però, uns més que d'altres, estan bé de salut.

4.2.3.2.4. EN RELACIÓ AMB L'ENTORN

Pel que fa a la família i als estudis tots els pacients han tingut les mateixes sensacions i s'han trobat en la mateixa situació.

El fet d'haver passat per un trasplantament en l'època d'estudiants ha fet que els seus estudis s'alentissin. Aquest obstacle no els ha impedit cursar els seus estudis, entre ells es troba una psicòloga i psicoterapèutica, una educadora social i dos auxiliars d'infermeria.

Al ser tan joves, pacients de fins i tot 3 anys, depenien completament dels seus pares. Aquests han sigut el seu punt de referència, els que els han cuidat i protegit. És per això que per a la majoria el suport dels seus familiars ha estat molt important.

4.2.3.2.5. EN RELACIÓ AMB LES REACCIONS PERSONALS

Per superar la malaltia és imprescindible fer-li front. En aquest cas la majoria ja ha crescut amb la idea i ja ho ha anat normalitzant. Els que s'assabenten més tard, quan ja tenen consciència, els sorgeix una sèrie de temors sobre el què passarà, tenen por a la mort i de si seran acceptats. Més tard es van fent a la idea de que aquella és l'única opció que els hi queda, arriba com un salvavides, i se n'adonen de que han de gaudir de la vida en cada moment i tirar endavant passi el que passi.

Aprenen a conviure-hi juntament amb les seves limitacions , han de passar controls mèdics, mantenir una vida sana, prendre una medicació per sempre i suportar els efectes secundaris. La seva personalitat canvia positivament, a més se senten agraïts enfront el detall de la família d'haver pensat, en un moment tant difícil, en els demés.

CAPÍTOL 5. CONCLUSIONS

Sempre havia pensat en aquell moment crític que tots els estudiants de batxillerat esperen que no arribi mai, el moment d'escollir el tema per al treball de recerca. D'es d'un principi ja sabia que es tractaria d'un treball relacionat amb la ciència. Vaig agafar un full i vaig anar apuntant temes, ja sigui un estudi de les principals biomolècules o un seguiment de les malalties neurodegeneratives. Aquest procediment va durar dies, setmanes..., fins que se'm va il·luminar la bombeta. Se'm va ocórrer fer el treball sobre la donació i el trasplantament, un tema que m'anava com l'anell al dit ja que complia tots els requisits per poder realitzar una part teòrica i una part pràctica i, a més, era un tema que m'interessava en relació a la voluntat pròpia de cursar els estudis de medicina.

Un cop escollit el tema tocava organitzar el treball. El primer que vaig fer va ser elaborar l'índex, també per recomanació de la meva tutora. Això em va permetre aclarir els temes que treballaria. A partir de llavors vaig començar a buscar informació, contactes i demés per avançar en el meu treball.

Els objectius que pretenia aconseguir, ja esmentats en la introducció, eren:

- Fer una recopilació dels conceptes bàsics que s'han de saber sobre el tema.
- Situar la donació i el trasplantament en l'actualitat i en el futur.
- Viure en primera persona una donació de donant viu i fer-ne la reconstrucció.
- Realitzar un estudi dels diferents pacients i extreure'n conclusions.

Primerament vaig fer la recopilació dels conceptes bàsics, després vaig situar el trasplantament en l'actualitat i en el futur, tractant també els temes econòmics i religiosos. Vaig utilitzant les fonts esmentades en l'apartat de fonts d'informació i documents provinents de doctors especialitzats.

El fet de documentar-me amb antelació em va permetre saber-ne més i anar preparada en el moment d'assistir a la intervenció i de fer l'estudi de sis pacients que havien passat, en la seva etapa d'estudiant, per un trasplantament.

El treball m'ha permès entendre una petita part del complex procés de la donació i el trasplantament, en especial l'hepàtic. El fetge és un òrgan vital molt important, en ell es realitza la major part de les reaccions metabòliques del nostre organisme. Si hi ha qualsevol tipus d'insuficiència hepàtica deixa de fer la seva funció i és possible que la única solució per continuar vivint sigui el trasplantament. Actualment Catalunya se situa amb índex capdavanter al món,

tot i així, és necessari que la gent es mentalitzi de que pot salvar a algú amb un simple gest. A més, potser després necessitis que algú faci aquest gest per tu.

Gràcies a l'estudi realitzat em vaig poder fer una idea de la dura experiència per la que passa molta gent. El terrible pensament de no saber si te'n sortiràs o no, si hi seràs a temps. A aquestes persones els ha canviat la vida, miren les coses amb altres ulls perquè saben que d'un dia per l'altre es pot esfumar tot i si no gaudim de la vida dia a dia se'ns acabarà el temps. En les entrevistes realitzades es podia sentir la seva sensació de felicitat per tenir una segona oportunitat, tenien la voluntat d'agrair.

Mentre planejava l'estructura del treball se'm va ocórrer que la millor manera d'aprendre sobre aquest tema era assistint a una intervenció, a més, també vaig ser una mica egoista en pensar que si algun dia no aconseguixo cursar els estudis que vull doncs això em faria una mica més feliç. Bé, dit això, em vaig posar en contacte amb el personal de l'hospital Vall d'Hebron de Barcelona i, després d'haver estat rebutjada varies vegades, va aparèixer la meva salvadora, la Dra. Itxarone Bilbao, qui em va permetre assistir a la donació d'un segment de fetge provinent d'una mare amb la intenció de salvar al seu fill. Definitivament aquesta ha estat i serà una de les millors experiències viscudes.

Les dificultats que m'he anat trobant per aquest llarg camí han estat el difícil accés a la intervenció, a més de que es va suspendre dues vegades perquè el pacient es va posar malalt. Tampoc em va resultar gaire fàcil trobar pacients adients per al meu estudi, el que vaig fer va ser passar un model de l'entrevista realitzada per mi a la doctora i ella la passava als seus pacients, quan responien me la retornava. Un altre via per aconseguir contactes va ser a partir de coneguts però no va ser el mètode més eficaç. Finalment, el que més va afectar en la realització del treball va ser la compaginació d'aquest amb la feina i els estudis. Els horaris només em permetien o estudiar o avançar el treball, és per això que probablement es va quedar descuidat durant les setmanes d'exàmens, no obstant, vaig tenir la sort d'haver tingut la precaució d'avançar molt durant l'estiu.

Malgrat que m'hagués agradat tenir més temps per acabar de polir algunes coses, ja se sap que mai s'és content amb el que es té, he pogut complir els meus objectius marcats al principi i complir el meu repte personal. Considero que aquest treball pot ser el començament d'una gran etapa de la meua vida, i així conclou de moment.

CAPÍTOL 6. FONTS D'INFORMACIÓ

Jimeno, Antonio [et al.]. *Biología 2 batxillerat*. Grup Promotor/Santillana Educación, S. L., 2009.

HOSPITAL GENERAL I UNIVERSITARI D'ALACANT. *Entrada del enfermo/a en la lista de espera de trasplante* [en línia]. <http://donacion.organos.ua.es> [Consulta: 7 setembre 2014].

ORGANICACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES. *Legislación básica* [en línia]. <http://www.ont.es/> [Consulta: 2 agost 2014].

ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES. *La ONT* [en línia]. <http://www.ont.es/> [Consulta: 8 agost 2014].

ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES. *Historia de los trasplantes* [en línia]. <http://www.ont.es/> [Consulta: 22 juny 2014].

FUNDACIÓN ANNA VÁZQUEZ. *Evolución de la medicina* [en línia]. <http://fundacionannavazquez.wordpress.com/> [Consulta: 23 juny 2014].

ORGANITZACIÓ CATALANA DE TRASPLANTAMENTS. *Activitat de donació i trasplantament d'òrgans i teixits a Catalunya, 2013* [en línia]. <http://www20.gencat.cat/> [Consulta: 10 juliol 2014].

HGU VIRGEN DE LAS NIEVES DE GRANADA. *Protocolo intraoperatorio de enfermería del trasplante hepático* [en línia]. <http://www.hvn.es/> [Consulta: 12 desembre 2014].

MAYO CLINIC. *The MELD model* [en línia]. <http://www.mayoclinic.org/> [Consulta: 12 desembre 2014]

CANAL SALUT, DONACIÓ I TRASPLANTAMENT. *Associacions de pacients* [en línia]. <http://trasplantaments.gencat.cat/> [Consulta: 12 desembre 2014].

CANAL SALUT, DONACIÓ I TRASPLANTAMENT. *Com fer-se donant?* [en línia]. <http://trasplantaments.gencat.cat/> [Consulta: 23 desembre 2014].

ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES. *¿Cómo solicito la tarjeta de donante?* [en línia]. www.ont.es/ [Consulta: 23 desembre 2014].

MÚTUA DE L'ASSOCIACIÓ DEL PERSONAL DE LA CAIXA. *Trasplante hepático* [en línia]. <http://www.mutuaassociacio.com/> [Consulta: 25 desembre 2014].

ENCICLOPEDIA CATALANA DE MEDICINA. Enciclopèdia Catalana, SA. 1997-2015

CANAL SALUT, DONACIÓ I TRASPLANTAMENT. *Viure amb l'òrgan trasplantat* [en línia]. <http://trasplantaments.gencat.cat/> [Consulta: 26 desembre 2014].

CAPÍTOL 7. ANNEX

Treball
de
recerca

CARA A CARA AMB UN
TRASPLANTAMENT
DONACIÓ I TRASPLANTAMENT
HEPÀTIC



7.1. TRANSCRIPCIÓ DE L'ENTREVISTA DELS PACIENTS

Sexe: Edat: Estudis:

1. Quant de temps va estar sense que el fetge li funcionés?
2. Quins símptomes sentia?
3. Sap la causa de la seva insuficiència hepàtica?
4. Quant de temps fa que està trasplantat?
5. Com va saber que tenien un fetge per a vostè?
6. Quant de temps va estar en llista d'espera? L'havien informat del temps d'espera que sol haver pel trasplantament?
7. Abans del trasplantament havia de passar per algun control mèdic? Amb quina freqüència? Havia de prendre's algun tipus de medicació? Quina? Quins hàbits i mesures havia de seguir?
8. Després del trasplantament ha de passar per algun control mèdic? Amb quina freqüència? Ha de prendre's algun tipus de medicació? Quina? Quins hàbits i mesures ha de seguir?
9. Un cop trasplantat l'òrgan va començar a funcionar immediatament?
10. Després de la intervenció va patir alguna complicació com anèmia, rebuig, hipertensió...?
11. Va tenir algun problema en l'evolució del nou fetge?
12. Quina és la seva situació mèdica actual?
13. El suport de la seva família i amics l'ha ajudat a portar-ho millor?
14. De quina manera s'han vist afectats els seus estudis?
15. Com es va prendre la notícia de la seva malaltia?
16. Quins temors o dubtes li van sorgir al decidir sotmetre's a la intervenció?
17. Ja estava informat de què era el trasplantament? Va rebre més informació? D'on la va obtenir?
18. Quines limitacions té actualment en la vida diària?
19. Com se sent anímicament?

20. Coneix alguna persona que hagi estat trasplantada? Creu que ha millorat? I creu que la majoria millora? Llavors, ho recomanaria?

21. Ha canviat la seva personalitat o la manera d'enfocar la vida després d'aquesta experiència?

22. Sap de la procedència de l'òrgan donat? N'ha pensat alguna vegada?

23. Vol afegir altres dades?

7.2. AUTORITZACIÓ

AUTORITZACIÓ

Salutacions,

Em dic Laia, sóc estudiant de 2n de Batxillerat de Ciències. El motiu de la meua entrevista és fer el Treball de Recerca, un treball obligatori per a tots els estudiants de Batxillerat. La recerca va sobre la donació i el trasplantament d'òrgans en el qual pretenc estudiar el procediment i valorar la importància de la donació d'òrgans.

Tant el meu tutor com jo assegurem la confidencialitat i la impossibilitat d'identificació de les seves dades fora del meu treball. No obstant, sol·licito el seu consentiment per poder utilitzar anònimament la informació recollida amb la finalitat de realitzar l'estudi i així poder extreure conclusions pel meu treball.

Atentament,

SIGNAT

Laia Mir Pascual

Puigcerdà, __ de _____ de 2014

7.3. TRANSCRIPCIÓ DE L'ENTREVISTA DE LA DRA. DOPAZO

Sexe: Edat: Anys d'experiència laboral:

1. Què és una donació i un trasplantament?
2. Quins tipus de donacions i de trasplantaments d'òrgans hi ha?
3. Quins són els òrgans que més s'aprofiten en una donació? Per què?
4. Qui pot ser donant?
5. Quines semblances i diferències hi ha entre un donant viu i un donant cadàver?
6. Quins perfils de donant viu hi ha? Qui acostuma a ser?
7. Per a què serveix el carnet de donant? Com s'aconsegueix?
8. Quan és possible la donació en cas de donant cadàver? Per què?
9. Què és la mort encefàlica o cerebral?
 - a. Per qui ha de ser diagnosticada? Per què?
 - b. S'ha de seguir algun protocol per al diagnòstic? Quin? Per què?
10. Què és el donant a cor aturat o mort en assistència?
 - a. Per qui ha de ser diagnosticada?
 - b. S'ha de seguir algun protocol per al diagnòstic? Quin? Per què?
 - c. Queda afectat algun òrgan? Per què?
11. Quins factors determinen la compatibilitat entre donant i receptor?
12. Què són les llistes d'espera? Com funcionen?
13. Quins són els òrgans que tenen una demanda més gran? Per què?
14. Quin criteri de distribució d'òrgans segueixen els organismes reguladors com l'ONT o l'OCATT?

7.4. BUIDAT DE LES ENTREVISTES

7.4.1. PACIENT 1

Sexo: Mujer

Edad: 23

Estudios: Universidad

1. **¿Cuánto tiempo estuvo sin que el hígado le funcionara?**
3 años.
2. **¿Qué síntomas sentía?**
Ojos amarillos, fiebre.
3. **¿Sabe la causa de la insuficiencia hepática?**
No.
4. **¿Cuánto tiempo hace que está trasplantado?**
Hace 20 años.
5. **¿Cómo supo que tenían un hígado para usted?**
No sé.
6. **¿Cuánto tiempo estuvo en lista de espera? ¿Le habían informado del tiempo de espera que suele haber para el trasplante?**
No sé.
7. **¿Antes del trasplante tenía que pasar por algún control médico? ¿Con qué frecuencia? ¿Tenía que tomarse algún tipo de medicación? ¿Cuál? ¿Qué hábitos y medidas tenía que seguir?**
No sé.
8. **¿Después del trasplante tiene que pasar por algún control médico? ¿Con qué frecuencia? ¿Tiene que tomarse algún tipo de medicación? ¿Cuál? ¿Qué hábitos y medidas tiene que seguir?**
Sí, aproximadamente cada dos o tres meses. Sí, inmunosupresores y corticoides.
9. **¿Una vez trasplantado el órgano le empezó a funcionar inmediatamente?**
Al principio no, tardó días.
10. **¿Después de la intervención sufrió alguna complicación como anemia, rechazo, hipertensión...?**
Un rechazo.
11. **¿Tuvo algún problema en la evolución del nuevo órgano?**
No sé.

12. ¿Cuál es su situación médica actual?

Regular... Bien pero vigilada.

13. ¿El soporte de la familia y amigos le ha ayudado a llevarlo mejor?

Muchísimo.

14. ¿De qué manera se han visto afectados sus estudios?

Ralentizándolos, ya que he tenido algún bajón.

15. ¿Cómo se tomó la noticia de su enfermedad?

No sé.

16. ¿Qué temores o dudas le surgieron al decidir someterse a la intervención?

El futuro, el no saber qué puedo y no hacer y qué pasará.

17. ¿Ya estaba informado de qué era el trasplante? ¿Obtuvo más información? ¿De dónde la obtuvo?

Sí, en el hospital.

18. ¿Qué limitaciones tiene actualmente en la vida diaria?

Debo mantener controles médicos y mantener vida sana.

19. ¿Cómo se siente anímicamente?

Estable.

20. ¿Conoce alguna persona que haya estado trasplantada? ¿Cree que ha mejorado? ¿Y cree que la mayoría mejora? ¿Entonces, lo recomendaría?

Sí, compartí experiencias con varias personas. Sí, es la mejor solución.

21. ¿Ha cambiado su personalidad o la manera de ver las cosas después de esta experiencia?

Sí, ando más cuidado y quizás más preocupada.

22. ¿Sabe de la procedencia del órgano donado? ¿Ha pensado alguna vez en esto?

Sí, sé que era de un niño y ya está.

23. ¿Quiere añadir más información?

No.

7.4.2. PACIENT 2

Sexo: Mujer

Edad: 32

Estudios: Psicología y psicoterapéutica

- 1. ¿Cuánto tiempo estuvo sin que el hígado le funcionara?**
6 años.
- 2. ¿Qué síntomas sentía?**
Inapetencia en todos los sentidos y picores y malestar general.
- 3. ¿Sabe la causa de la insuficiencia hepática?**
Síndrome de Byler.
- 4. ¿Cuánto tiempo hace que está trasplantado?**
26 años.
- 5. ¿Cómo supo que tenían un hígado para usted?**
Tenía 6 años, mis padres me lo comunicaron.
- 6. ¿Cuánto tiempo estuvo en lista de espera? ¿Le habían informado del tiempo de espera que suele haber para el trasplante?**
Sobre unos cuatro o cinco años. Imagino que a mis padres sí.
- 7. ¿Antes del trasplante tenía que pasar por algún control médico? ¿Con qué frecuencia? ¿Tenía que tomarse algún tipo de medicación? ¿Cuál? ¿Qué hábitos y medidas tenía que seguir?**
Siempre; cada tres o cuatro meses aproximadamente. No tomaba medicación, creo, comía lo que podía, me tenía que tocar el Sol y bañarme en el mar.
- 8. ¿Después del trasplante tiene que pasar por algún control médico? ¿Con qué frecuencia? ¿Tiene que tomarse algún tipo de medicación? ¿Cuál? ¿Qué hábitos y medidas tiene que seguir?**
Primero cada 3 o 4 meses, después cada 6, después cada año y ahora cada 6 otra vez. Tomo 0'50ml de ciclosporina cada 12h. Comer bien, no beber alcohol y hacer ejercicio.
- 9. ¿Una vez trasplantado el órgano le empezó a funcionar inmediatamente?**
Creo que sí. Uno de los primeros recuerdos, después del trasplante fue comerme un plato de macarrones.
- 10. ¿Después de la intervención sufrió alguna complicación como anemia, rechazo, hipertensión...?**
Anemia creo que no acentuada y una vez deshidratación por diarrea.
- 11. ¿Tuvo algún problema en la evolución del nuevo órgano?**

No.

12. ¿Cuál es su situación médica actual?

Estable (0'50mg ciclosporina cada 12h). Estenosis del loledoco.

13. ¿El soporte de la familia y amigos le ha ayudado a llevarlo mejor?

Indispensablemente.

14. ¿De qué manera se han visto afectados sus estudios?

He sido de los que ha estudiado tarde, he hecho un largo camino, pero creo que como tantos otros.

15. ¿Cómo se tomó la noticia de su enfermedad?

Muy normalizada gracias a mis padres ya que me dijeron que con el trasplante podría jugar más.

16. ¿Qué temores o dudas le surgieron al decidir someterse a la intervención?

En el mismo momento ninguna (tenía 6 años), mis padres me dijeron que me encontraría mejor, y los médicos siempre fueron cosa normal en mi vida.

17. ¿Ya estaba informado de qué era el trasplante? ¿Obtuvo más información? ¿De dónde la obtuvo?

Sí, de mis padres, del médico.

18. ¿Qué limitaciones tiene actualmente en la vida diaria?

Ninguna, en cualquier caso, medicación crónica

19. ¿Cómo se siente anímicamente?

Generalmente muy bien, a veces incómoda y aburrida por los problemas digestivos, y no poder beber alcohol cuando era adolescente con los amigos.

20. ¿Conoce alguna persona que haya estado trasplantada? ¿Cree que ha mejorado? ¿Y cree que la mayoría mejora? ¿Entonces, lo recomendaría?

Sí. Generalmente sí, algunos no. El trasplante no es una cosa recomendable sino una necesidad vital.

21. ¿Ha cambiado su personalidad o la manera de ver las cosas después de esta experiencia?

¡Sí! ¡Y mucho! Desde los 6 años he interiorizado la idea de disfrutar de la vida en cada momento y tirar para adelante sin mirar mucho atrás.

22. ¿Sabe de la procedencia del órgano donado? ¿Ha pensado alguna vez en esto?

Sí lo he pensado. Creo que era de un niño 2 años mayor que yo.

23. ¿Quiere añadir más información?

La etapa adolescente es la más complicada para una niña trasplantada porque no puedes vivir sin límites (beber alcohol), pero después con la edad se pasa, y yo personalmente, me di cuenta que hacía y podía hacer de todo, y que era mucho más valiente y capaz de hacer cosas, que quizás mis amigos con salud normal no podían hacer por miedo. Yo me fui un año y medio a vivir y viajar sola a Australia.

7.4.3. PACIENT 3

Sexo: Mujer

Edad: 27

Estudios: Educadora social, trabajadora social

1. ¿Cuánto tiempo estuvo sin que el hígado le funcionara?

Menos de un mes.

2. ¿Qué síntomas sentía?

Cansancio, un cansancio que hacía que cuando volvía del colegio quisiera ponerme a dormir.

3. ¿Sabe la causa de la insuficiencia hepática?

Hepatitis fulminante autoinmune.

4. ¿Cuánto tiempo hace que está trasplantado?

13 años aproximadamente.

5. ¿Cómo supo que tenían un hígado para usted?

Yo no lo supe, mis padres sí. No estaba consciente.

6. ¿Cuánto tiempo estuvo en lista de espera? ¿Le habían informado del tiempo de espera que suele haber para el trasplante?

Poco tiempo. Y no me informaron de nada porque yo no estaba consciente. A mis padres sí que les explicaron todo el procedimiento.

7. ¿Antes del trasplante tenía que pasar por algún control médico? ¿Con qué frecuencia? ¿Tenía que tomarse algún tipo de medicación? ¿Cuál? ¿Qué hábitos y medidas tenía que seguir?

No, cuando me atendieron en el Hospital de Mataró me dijeron que tenía una hepatitis normal, me ingresaron y supongo que siguieron el protocolo de medicación. Recuerdo que me limitaron algunos alimentos. Se dieron cuenta que estaban equivocados con el diagnóstico.

8. ¿Después del trasplante tiene que pasar por algún control médico? ¿Con qué frecuencia? ¿Tiene que tomarse algún tipo de medicación? ¿Cuál? ¿Qué hábitos y medidas tiene que seguir?

Sí, en la actualidad cada seis meses. Sí, advagraf, 5mg cada 24h. No comer una hora antes y una después de haber tomado la medicación.

9. ¿Una vez trasplantado el órgano le empezó a funcionar inmediatamente?

Sí, siempre ha funcionado con normalidad. Excepto que yo recuerde un rechazo, que se controló.

10. ¿Después de la intervención sufrió alguna complicación como anemia, rechazo, hipertensión...?

Sí, un rechazo a los años. Lo controlaron con medicación.

11. ¿Tuvo algún problema en la evolución del nuevo órgano?

No, siempre ha funcionado correctamente.

12. ¿Cuál es su situación médica actual?

Bueno, vengo cada 6 meses. Las analíticas son normales.

13. ¿El soporte de la familia y amigos le ha ayudado a llevarlo mejor?

Sí, la familia es el principal apoyo que yo encontré en aquel momento. Siempre han estado allí y me han ayudado a normalizar la situación. Las amistades en aquel momento no fueron lo suficientemente estables. En la actualidad mi círculo de amigos lo sabe y lo tienen normalizado porque estar trasplantado no te limita.

14. ¿De qué manera se han visto afectados sus estudios?

En aquel momento se vieron afectados porque faltaba mucho a clase y no podía seguir el ritmo. Pero me ayudaron en el colegio para no tener que repetir y así poder conservar las amistades. Lo que cuando llegué al nivel de bachillerato se notaron las diferencias. En la actualidad pienso que el hecho de haber vivido esta experiencia me ayudó a configurar quien soy y a encontrar un camino laboral.

15. ¿Cómo se tomó la noticia de su enfermedad?

En un principio estaba asustada y con el tiempo vas entendiendo la nueva situación.

16. ¿Qué temores o dudas le surgieron al decidir someterse a la intervención?

Yo no era consciente previamente. Así que las dudas que me surgieron fueron el después. Si me aceptarían y si encontraría pareja, si podría hacer una vida normal...

17. ¿Ya estaba informado de qué era el trasplante? ¿Obtuvo más información? ¿De dónde la obtuvo?

No, después en la UCI me lo explicaron todo.

18. ¿Qué limitaciones tiene actualmente en la vida diaria?

Pocas, pero hay algunas. A veces estás más cansado, pero no hay limitaciones muy grandes.

19. ¿Cómo se siente anímicamente?

Bien, feliz.

20. ¿Conoce alguna persona que haya estado trasplantada? ¿Cree que ha mejorado? ¿Y cree que la mayoría mejora? ¿Entonces, lo recomendaría?

Sí y sí. Cuando llegas al trasplante para mí no es una opción, es un salvavidas para seguir viviendo, así que sí que lo recomendaría.

21. ¿Ha cambiado su personalidad o la manera de ver las cosas después de esta experiencia?

Sí, te toca ver la vida de otra manera. Supongo que a mí me hizo más humana y contribuye a ser como eres.

22. ¿Sabe de la procedencia del órgano donado? ¿Ha pensado alguna vez en esto?

Sé que la procedencia era de un hombre de Tarragona. Sí que he pensado en ello y me gustaría poder agradecer a la familia que en un momento de tristeza que ellos hubieran tenido el detalle de dar vida a otras personas. Supongo que esa persona que decidió ser donante pensó en los demás. Así que siempre estaré agradecida.

23. ¿Quiere añadir más información?

Sí, cuando te trasplantan primero es un shock porque en mi caso desconocía el que era. Yo compartí durante muchos años un hígado con Pau, a él le tuvieron que trasplantar. Para mí, Pau y su familia son parte de mi familia. Así que pienso al final que, el hecho de estar trasplantada y vivir esta experiencia me ha aportado cosas buenas y positivas. Mi familia creció, yo también maduré, y aprendí a poner cosas en perspectiva. Y conocí gente que hizo posible el milagro, y que me ayudaron en este proceso. Y a nivel laboral también me ayudó porque hoy en día trabajo con personas que son discapacitadas y el hecho de tener una discapacidad ayudó a que el trabajo fuera para mí.

7.4.4. PACIENT 4

Sexo: Mujer

Edad: 32

Estudios: Auxiliar de enfermería

1. ¿Cuánto tiempo estuvo sin que el hígado le funcionara?

La enfermedad me la diagnosticaron con 15 días y el trasplante me lo hicieron con 3 años esperamos tanto tiempo porque en España no se realizaban, en junio del 1985 me pusieron en lista de espera ya que el Dr. Margarit y el Dr. Martínez Ibañez recién llegados de EEUU empezarían a realizar trasplantes a España.

2. ¿Qué síntomas sentía?

Bilirrubina alta; picor, distensión abdominal, desnutrición, fiebre, colangitis.

3. ¿Sabe la causa de la insuficiencia hepática?

Sí, AVB intra y extra hepática.

4. ¿Cuánto tiempo hace que está trasplantado?

29 años el 14 de enero del 2014.

5. ¿Cómo supo que tenían un hígado para usted?

Yo era bebe así que llamaron a mi casa y se lo dijeron a mis padres.

6. ¿Cuánto tiempo estuvo en lista de espera? ¿Le habían informado del tiempo de espera que suele haber para el trasplante?

Estuve 3 años hasta que se formó un equipo médico en España.

7. ¿Antes del trasplante tenía que pasar por algún control médico? ¿Con qué frecuencia? ¿Tenía que tomarse algún tipo de medicación? ¿Cuál? ¿Qué hábitos y medidas tenía que seguir?

Antes del trasplante la mayor parte estaba ingresada en el hospital ya que estaba muy mal. Sí tomaba medicación.

8. ¿Después del trasplante tiene que pasar por algún control médico? ¿Con qué frecuencia? ¿Tiene que tomarse algún tipo de medicación? ¿Cuál? ¿Qué hábitos y medidas tiene que seguir?

Después de 29 años sigo controles en el hospital Vall d'Hebron cada tres meses dependiendo como salga los análisis. Tomo inmunosupresión: micofenolato mofetil, ácido ursodechólico para la vía biliar y losartan para el riñón. Hábitos cuidarse, pero hago vida como todo el mundo, trabajo en el Vall d'Hebron, viajo... Disfruto del regalo de la vida.

9. ¿Una vez trasplantado el órgano le empezó a funcionar inmediatamente?

Tuve un rechazo crónico.

10. ¿Después de la intervención sufrió alguna complicación como anemia, rechazo, hipertensión...?

Tuve rechazo y colangitis.

11. ¿Tuvo algún problema en la evolución del nuevo órgano?

El rechazo crónico y el CMV, varias colangitis, pero se fueron solucionando poco a poco, los anticalcineurínicos me han producido una insuficiencia renal.

12. ¿Cuál es su situación médica actual?

Actualmente muy bien función hepática normal con GGT elevada, pero todo controlado.

13. ¿El soporte de la familia y amigos le ha ayudado a llevarlo mejor?

Claro que sí, si mis padres no hubiesen luchado por mí yo no estaría aquí ahora. Son unos luchadores y me han apoyado siempre en todo.

14. ¿De qué manera se han visto afectados sus estudios?

Se vieron afectados porque había veces que no podía ir al colegio estaba ingresada pero con apoyo en el cole conseguía llevar más o menos el ritmo del curso.

15. ¿Cómo se tomó la noticia de su enfermedad?

Como era muy pequeña no me enteré de nada así que fui creciendo con mi trasplante pero me explicaron con toda naturalidad aprendí enseguida a tomarme la medicación y a ser responsable de la medicación y a cuidar mi hígado.

16. ¿Qué temores o dudas le surgieron al decidir someterse a la intervención?

Yo temores no tuve era bebe pero mis padres miedo... era nuevo ya que soy de los primeros trasplantes en España pero confiaron en el equipo médico.

17. ¿Ya estaba informado de qué era el trasplante? ¿Obtuvo más información? ¿De dónde la obtuvo?

Por aquellos años no había mucha información, pero ellos se apoyaron en la familia y en equipo médico y enfermería.

18. ¿Qué limitaciones tiene actualmente en la vida diaria?

No tengo ninguna limitación.

19. ¿Cómo se siente anímicamente?

Genial, súper bien; el trasplante es vida y tienes que aprender a vivir con él, siempre existe un pequeño miedo a qué pasará pero no te puedes quedar en ese miedo pero hay que vivir, yo tengo que disfrutar y cuidarme.

20. ¿Conoce alguna persona que haya estado trasplantada? ¿Cree que ha mejorado? ¿Y cree que la mayoría mejora? ¿Entonces, lo recomendaría?

Conozco mucha gente trasplantada claro que sí; gracias al trasplante empiezas una nueva vida y haces todo aquello que no hacías antes, súper recomendado.

21. ¿Ha cambiado su personalidad o la manera de ver las cosas después de esta experiencia?

Con un trasplante aprendes a valorar la vida a y vivir el día a día a dar gracias todos los días, valoras todo más. Gracias al trasplante soy como soy y no lo cambio por nada.

22. ¿Sabe de la procedencia del órgano donado? ¿Ha pensado alguna vez en esto?

El mío era de un bebe de años cada día piensas en la familia y en el donante en su generosidad de haber dicho que sí hace 29 años sin ellos yo no hubiese tenido una segunda oportunidad.

23. ¿Quiere añadir más información?

Creo que está toda pero si necesita algo más te dejo mi email y mi teléfono para lo que necesites.

7.4.5. PACIENT 5

Sexo: Mujer**Edad:** 17**Estudios:** Instituto**1. ¿Cuánto tiempo estuvo sin que el hígado le funcionara?**

Siempre me ha funcionado.

2. ¿Qué síntomas sentía?**3. ¿Sabe la causa de la insuficiencia hepática?**

No

4. ¿Cuánto tiempo hace que está trasplantado?

Dos años y ocho meses.

5. ¿Cómo supo que tenían un hígado para usted?

Porque nos llamó el medico que había un donante.

6. ¿Cuánto tiempo estuvo en lista de espera? ¿Le habían informado del tiempo de espera que suele haber para el trasplante?

1- Estuve un año y tres meses.

2- No

7. ¿Antes del trasplante tenía que pasar por algún control médico? ¿Con qué frecuencia? ¿Tenía que tomarse algún tipo de medicación? ¿Cuál? ¿Qué hábitos y medidas tenía que seguir?

1- Sí, tenía que hacer Hemodialisis.

2- Cuatro veces a la semana.

3- Sí, para la tensión, vitaminas, hierro, bicarbonatos etc...

4- Tenía que comer una dieta baja en sal, baja en potasio... A penas podía comer, solo comía pasta (sin sal ni aliños, solo hervido).

8. ¿Después del trasplante tiene que pasar por algún control médico? ¿Con qué frecuencia? ¿Tiene que tomarse algún tipo de medicación? ¿Cuál? ¿Qué hábitos y medidas tiene que seguir?

1- Claro.

2- Al principio cada semana, despues cada 15, despues cada mes y asi succesivamente.

9. ¿Una vez trasplantado el órgano le empezó a funcionar inmediatamente?

Sí.

10. ¿Después de la intervención sufrió alguna complicación como anemia, rechazo, hipertensión...?

Hipertensión.

11. ¿Tuvo algún problema en la evolución del nuevo órgano?

Por suerte no.

12. ¿Cuál es su situación médica actual?

Analíticas y visitas cada dos meses.

13. ¿El soporte de la familia y amigos le ha ayudado a llevarlo mejor?

Sí.

14. ¿De qué manera se han visto afectados sus estudios?

Fatal, porque antes del trasplante estuve ingresada en el hospital algo más de año y medio.

15. ¿Cómo se tomó la noticia de su enfermedad?

La tengo desde nacimiento.

16. ¿Qué temores o dudas le surgieron al decidir someterse a la intervención?

Ninguna.

17. ¿Ya estaba informado de qué era el trasplante? ¿Obtuvo más información? ¿De dónde la obtuvo?

1- Sí. 2- A través de los médicos.

18. ¿Qué limitaciones tiene actualmente en la vida diaria?

No puedo fumar, beber alcohol solo en ocasiones especiales (cumpleaños, navidades, año nuevo...)

19. ¿Cómo se siente anímicamente?

Bien.

20. ¿Conoce alguna persona que haya estado trasplantada? ¿Cree que ha mejorado? ¿Y cree que la mayoría mejora? ¿Entonces, lo recomendaría?

1- Sí. 2- Claro. 3- Por supuesto. 4- Obviamente que sí.

21. ¿Ha cambiado su personalidad o la manera de ver las cosas después de esta experiencia?

Si, en algunas cosas.

22. ¿Sabe de la procedencia del órgano donado? ¿Ha pensado alguna vez en esto?

1- Solo sé que fue donado de una señora mayor al morir. 2- No mucho.

7.4.6. PACIENT 6

Sexe: Home

Edat: 25

Estudis: CFGM CAI/TASS

1. Quant de temps va estar sense que el fetge li funcionés?

Doncs concretament entre 6 i 7 mesos.

2. Quins símptomes sentia?

Picor en tot el cos, falta de gana, cansament i insomni. També a nivell psicològic falta de concentració i algunes vegades memòria.

3. Sap la causa de la seva insuficiència hepàtica?

En el seu moment tenia hepatitis autoimmune, la qual a part de no ser contagiosa com totes les patologies autoimmunes, no té pas cura. Llavors a arrel d'això el meu òrgan simplement va anar a pitjor.

4. Quant de temps fa que està trasplantat?

Fa 4 anys i mig.

5. Com va saber que tenien un fetge per a vostè?

Un cop entres en llista d'espera et diuen que estiguis atent al telèfon en tot moment ja que quan tinguin un fetge que compleixi els criteris preestudiats del teu cos et trucaran.

6. Quant de temps va estar en llista d'espera? L'havien informat del temps d'espera que sol haver pel trasplantament?

Dues setmanes, i segurament em van informar però no recordo quan.

7. Abans del trasplantament havia de passar per algun control mèdic? Amb quina freqüència? Havia de prendre's algun tipus de medicació? Quina? Quins hàbits i mesures havia de seguir?

Sí, a part de l'ordinari per ser malalt crònic, abans de posar-me en llista d'espera em van fer varies proves per veure si era viable fer-me'l. Dites proves extraordinàries van durar un dia, mentre que l'altre control era habitual.

En quant a medicació, continuava amb l'habitual per l'hepatitis autoimmune, que eren antiinflamatoris, diürètics i per alguna altra cosa que no recordo.

Intentava seguir una dieta saludable, el problema era que al tenir poca gana o gens acabes menjant el que et ve de gust. En aquell moment tenia

també moltes manies amb el menjar (quan ara i des de sempre he menjat de tot).

8. Després del trasplantament ha de passar per algun control mèdic? Amb quina freqüència? Ha de prendre's algun tipus de medicació? Quina? Quins hàbits i mesures ha de seguir?

Un cop trasplantat els controls mèdics són més freqüents que abans, cada setmana, i es van prolongant a dues setmanes, tres un mes, dos mesos, tres, sis, i poden fer-ho fins un cop l'any. La medicació a prendre's un trasplantat és antirebuig, diürètica (almenys jo tenia líquid) i segurament alguna altra que no recordo.

Els hàbits són seguir un horari per prendre's la medicació a la seva hora, i al principi reduir o evitar els aliments amb sal i greixos. I per res del món beure alcohol. (Sobre aliments n'hi ha més però t'he posat els que solia seguir ja que no tenia una mala alimentació). Si es va a la platja el sol no pot pas tocar la cicatriu durant el primer any i també s'han d'evitar les hores de màxim sol.

9. Un cop trasplantat l'òrgan va començar a funcionar immediatament?

Afortunadament si.

10. Després de la intervenció va patir alguna complicació com anèmia, rebuig, hipertensió...?

No.

11. Va tenir algun problema en l'evolució del nou fetge?

No.

12. Quina és la seva situació mèdica actual?

Em vaig visitant dues vegades a l'any, i inclús m'han reduït la medicació a prendre.

13. El suport de la seva família i amics l'ha ajudat a portar-ho millor?

Si, era imprescindible sortir a vegades (quan hem trobava amb ganes) de la rutina de no poder fer res.

14. De quina manera s'han vist afectats els seus estudis?

Al començament i veient que no podia anar a més (2008) vaig estar estudiant una oposició d'auxiliar administratiu, però com que vaig empitjorar i em costava molt concentrar-me ho vaig deixar. Aleshores estudiava un curs més senzill (ofimàtica), però també el vaig deixar perquè no podia. Quan vaig estar

ingressar pel trasplantament tenia curiositat per tot el que feien auxiliars i infermers, i varen ser elles que em van dir que m'hi podria dedicar a la professió (no obstant encara anava perdut mentalment i no sabia què fer amb a meva vida). Finalment al 2011 acabades les operacions (me van extirpar la melsa a finals de 2010 perquè estava tocada) vaig decantar-me per estudiar d'auxiliar d'infermeria (complementat amb l'experiència de pacient podria ser una bona opció), vaig acabar abans el curs d'ofimàtica i me'n vaig anar cap a Puigcerdà (així canviaria d'aires que ho necessitava).

15. Com es va prendre la notícia de la seva malaltia?

En el seu moment te'n adones que altres aspectes pels quals moltes vegades t'has preocupat massa no tenen res a veure amb allò, una cosa que condiciona la teva vida. Al començament va costar-me acceptar-ho o directament volia tornar enrere o simplement que fos un somni. Anava a dormir, despertava i veia que el temps havia passat però que jo seguia igual. Va ser més una qüestió de pensar: si el problema no te solució doncs s'haurà d'aprendre a viure amb ell. Això va ser amb el temps, i el transcurs dels anys vaig veure que no era un problema pròpiament dit sinó una circumstància de la vida. I crec que és important distingir entre contemplar una cosa com una circumstància o un problema.

16. Quins temors o dubtes li van sorgir al decidir sotmetre's a la intervenció?

Sincerament, tot i que estava fotut i tenia ganes d'acabar amb aquell estat que dia a dia m'acompanyava, l'única por era si sortiria viu del quiròfan.

17. Ja estava informat de què era el trasplantament? Va rebre més informació? D'on la va obtenir?

Coneixia ja de què es tractava, no obstant a l'hospital em van donar unes fulles informatives.

18. Quines limitacions té actualment en la vida diària?

No beure alcohol i no passar-me si haig de carregar pes.

19. Com se sent anímicament?

Molt bé. A vegades tinc la sensació que tot i tenir 25 anys en realitat en tinc 60. No pel fet de ser una persona que està operada d'una cosa que normalment s'opera a més edat, sinó més bé en relació a que veig la vida des d'una altra perspectiva en comptes de fer-ho des de la normal per una persona de la meva edat.

20. Coneix alguna persona que hagi estat trasplantada? Creu que ha millorat? I creu que la majoria millora? Llavors, ho recomanaria?

Si, i segons ell m'ha dit si. Ara també s'ha de tenir en compte que perquè es millori és importat seguir les pautes preestablertes, tan en torn a medicació com en alimentació.

21. Ha canviat la seva personalitat o la manera d'enfocar la vida després d'aquesta experiència?

Com he expressat anteriorment, si.

22. Sap de la procedència de l'òrgan donat? N'ha pensat alguna vegada?

No en sé pas res, ja que és una informació que tampoc es dona.

23. Vol afegir altres dades?

