



DONAR ANYS A LA VIDA

DONAR VIDA ALS ANYS

Donació i trasplantament renal.

Estudi de 8 casos

INDEX

CAPÍTOL 1: INTRODUCCIÓ	3
CAPÍTOL 2: MATERIAL I MÈTODES	
2.1 PLANTEJAMENT GENERAL	4
2.2 INSTRUMENTS DE RECOLLIDA DE DADES	5
2.3 INSTRUMENT DE CATEGORITZACIÓ DE LA INFORMACIÓ	6
2.4 INSTRUMENTS DE SÍNTESI I PRESENTACIÓ DE LA INFORMACIÓ	8
2.5 FIABILITAT DE LES DADES	10
CAPÍTOL 3: RESULTATS I DISCUSSIÓ DE RESULTATS	
3.1 CRÒNICA D'UNA DONACIÓ	11
3.1.1 Esquema sobre el procés de donació	15
3.1.2 Opinió personal	15
3.2 ESTUDI INDIVIDUAL DELS 8 CASOS	16
3.3 ANÀLISI GLOBAL DELS CASOS	21
3.3.1 Xarxes sistèmiques	21
3.3.2 Taules resum de les xarxes sistèmiques	26
3.4 ANÀLISI DE LES ENTREVISTES ALS METGES I ESPECIALISTES	33
3.5 DISCUSSIÓ DE RESULTATS	36
CAPÍTOL 4: CONCLUSIONS DE LA RECERCA	44
CAPÍTOL 5: OPINIÓ PERSONAL	48
CAPÍTOL 6: BIBLIOGRAFIA	50

1. INTRODUCCIÓ

Tots som com petits pirates, uns pirates que busquen el seu tresor, un tresor molt gran, el més valuós de tots i que resulta que tots posseïm, la Vida. Per això el que més temem és la Mort, la que ens pot prendre el nostre tresor.

Això que sembla un conte és una realitat que s'intensifica quan el que tenim entre mans, malauradament, és el destí d'un familiar, d'un ésser estimat que acabem de perdre.

Però, què faríem si sabéssim que podem salvar altres vides i així evitar el dolor a altres persones, que com nosaltres, busquen el mateix: el millor pel seu familiar, pel seu ésser estimat.

Per tot això i seguint el meu pensament futur de cursar els estudis de medicina, he escollit aquest treball de recerca, perquè m'agradaria que la gent prengués consciència de la veritable importància de les donacions i com els trasplantaments poden millorar la qualitat de vida a tantes persones.

Crec que la falta d'informació és el que fa augmentar el temor de les persones a donar els òrgans, per això el meu treball es basa en la donació i no en el trasplantament o la diàlisi, doncs aquest és el primer esglaó d'una gran cadena.

Hi ha malalts a qui la vida depèn només d'un trasplantament, per exemple els que pateixen un malaltia cardíaca o hepàtica fulminant. Però n'hi ha d'altres a qui el trasplantament els hi canviaria les condicions en què viuen, com són els malalts amb insuficiència renal crònica que estan en diàlisi.

Per assolir els meus objectius em centraré en pacients amb insuficiència renal terminal ja que són més freqüents i més accessibles per a mi.

Seguint el meu plantejament els objectius són:

- Reconstrucció de tot el procés de la donació, realitzant un seguiment exhaustiu de cada pas i saber el que es mou al seu entorn.
- Comprovar quin és el canvi de vida del malalt des de la diàlisi fins després del trasplantament.

D'aquests dos problemes inicials en surten les respectives hipòtesis:

- El trasplantament pot canviar la qualitat de vida dels malalts.
- Si no hi ha donació els pacients no podran ser trasplantats.
- Potser sense donació, la diàlisi que per un costat manté en vida el pacient amb una insuficiència renal terminal, d'altra banda, li suposa un important deteriorament físic i mental.

Per tal d'aconseguir-ho realitzaré un conjunt d'entrevistes a les persones que es veuen implicades en el tema, és a dir: a malalts en diferents etapes del tractament (malalt en diàlisi i malalt trasplantat), a metges de la diàlisi i a personal mèdic del món de la donació. Així mateix, per a fer la reconstrucció sencera de la donació, assistiré a una seguint tot el procés fil per randa tot prenent apunts; en faré una observació completa i detallada. Anteriorment, per a la part teòrica, hauré fet una recerca bibliogràfica per tal d'explicar els fonaments en els que es basa el treball.

Finalment, per tal de discutir els resultat i extreure'n conclusions utilitzaré:

- Quadres resum
- Resums individuals
- Xarxes sistèmiques
- Taules resum

A més a més per a comprovar la validesa dels resultats obtinguts passaré als pacients unes enquestes anomenades Test de Qualitat de Vida.

CAPÍTOL 2. MATERIAL I MÈTODES

2.1 PLANTEJAMENT GENERAL

Essent el meu treball un estudi de casos he utilitzat un plantejament qualitatiu, ja que és la investigació qualitativa la que es basa en la comprensió i la interpretació dels fets des del punt de vista dels propis pacients. D'aquesta manera es generen un conjunt d'hipòtesis i teories explicatives, es treballa sempre amb dades qualitatives i subjectives (punt de vista de les persones implicades).

El meu estudi s'organitza entorn a les entrevistes plantejades, de les quals n'obtindrè unes conclusions. Les entrevistes s'estructuren de la següent forma:

- Entrevistes als professionals del món de la donació i de la diàlisi, de les quals en pretenc obtenir informació de caire teòric.
- Entrevistes a pacients en diàlisi, pacients trasplantats amb fracàs en l'empelt i que per tant tornen a estar a diàlisi i persones trasplantades. D'aquest conjunt d'entrevistes en treure els resultats que permetran validar o invalidar les meves hipòtesis inicials.
- Test de qualitat de vida en els quals busco un recolzament oficial per als meus resultats.

A més de les entrevistes seguiré un procés de donació d'òrgans, la redacció de la qual serà inclosa en l'apartat 4.1 dels resultats en forma de crònica.

Per a establir contacte amb la major part dels casos estudiats vaig partir del centre de diàlisi de Reus, el Reus Medical. Un cop vaig haver parlat amb la Dra. Arruche vàrem seleccionar els pacients, amb l'únic objectiu d'aconseguir la màxima informació possible (per a la selecció no vam seguir cap criteri d'edat, antecedents...). Un cop els pacients van acceptar, vaig començar a fer les entrevistes.

També vaig anar cercant altres persones per mitjà d'una xarxa de coneguts, ja que buscava persones trasplantades i que actualment tinguessin un bon o correcte funcionament del ronyó.

Les entrevistes als metges tenen un enfocament purament teòric. Els metges entrevistats, abarquen diverses especialitats que giren entorn al meu treball:

- Directora de l'OCATT, la Dra. Deulofeu
- Coordinadora de donació d'òrgans de Tarragona i les terres de L'Ebre, la Dra. Bodí (hospital Joan XXIII, Tarragona)
- Equip de coordinadors de l'Hospital Joan XXIII de Tarragona.

Per a fer la recerca vaig utilitzar un conjunt d'instruments de recerca:

- En primer lloc trobem els instruments de recollida de dades, és a dir, les entrevistes i el test de qualitat de vida.
- En segon lloc trobem els resums, les xarxes sistèmiques i les taules resum de les xarxes sistèmiques que em permetran, per una banda obtenir la informació necessària de les entrevistes i per l'altre, dur a terme una correcta interpretació de les dades recollides.
- Per últim, seran aquells instruments (les xarxes sistèmiques i taules resum de les xarxes sistèmiques) que em permetran buscar les relacions entre totes les dades.

2.2 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 troben en l'annex, mitjançant les quals pretenc extreure dels pacients aquella informació essencial.

Les entrevistes, fetes a pacients en diàlisi, pacients amb fracàs en l'empelt i persones amb el trasplantament funcionant, tenen un conjunt de preguntes de caire general relacionades amb la salut de la persona i els canvis que ha anat experimentant i unes altres preguntes més específiques segons la situació de la persona.

A la prèvia realització de les entrevistes oferia a cada pacient una autorització (es troba a l'annex) en la que explicava quin ús en faria de la seva informació i on també garantia l'anonimat de les seves dades.

Totes les entrevistes van ser fetes segons el model plantejat, tret d'alguna pregunta que anava afegint, enregistrades en àudio i posteriorment transcrites literalment. Cal dir que m'adaptava a la parla de l'entrevistat així que les entrevistes són tan en català com en castellà.

Paral·lelament a les entrevistes anava passant un **test de qualitat de vida** (es troba a l'annex), amb els qual pretenia recolzar els meus resultats. Aquest test ha estat realitzat per la CDC (Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades, del Departamento de Salud y Servicios Humanos de USA) per objectivar la "mesura dels dies saludables". Els dies no saludables són una estimació del nombre general de dies durant els últims 30 dies, en els quals l'entrevistat considera que la seva salut física o psicològica no ha estat bona. Aquest test l'he passat a tots els pacients entrevistats (en diàlisi i trasplantats). A més a més l'he passat a quatre persones amb el trasplantament funcionant per tal d'incrementar la validesa del resultat final.

Posteriorment a l'anàlisi individual de cada test en faré una comparació per obtenir-ne el resultat final. Cal dir que els pacients van anar fent diferents objeccions, les quals també han estat transcrites.

2.3 INSTRUMENTS DE CATEGORITZACIÓ DE LA INFORMACIÓ

Per a categoritzar la informació, és a dir, per a poder fer un buidat de les entrevistes i obtenir-ne la informació, prèviament s'ha d'elaborar un **esquema d'anàlisi**. Vaig utilitzar el següent esquema d'anàlisi:

1) Dades personals:

- Sexe
- Edat
- Estat civil
- Ocupació laboral
- Estudis
- Diàlisi o trasplantament

2) Perfil clínic:

- Antecedents
- Des de quan?

- Simptomatologia

3) Tractament:

- Tractament previ a la diàlisi o durant el trasplantament
- Tractament actual
- Adaptació al tractament
- Complicacions en la diàlisi
- Complicacions en el trasplantament

4) Evolució:

- Inicial
- Situació actual

5) Relació amb l'entorn:

- Situació familiar
- Relació amb el dia a dia

6) Reaccions personals:

- Acceptació de la malaltia
- Previsió futura
- Limitacions
- Estat emocional

El test de qualitat de vida engloba dos grups de preguntes:

- un primer grup relacionat amb l'estat de salut (4 primeres preguntes)
- un segon grup que tracta sobre la causa, la duració, les limitacions, el dolor, la depressió, l'ansietat, l'insomni i la vitalitat que el pacient pot tenir/experimentar en la seva vida diària

Per tal d'obtenir l'estimació es combinen les respostes de les preguntes 2 i 3 i així es calcula l'índex dels dies no saludables, amb un màxim lògic de 30 dies no saludables. Els dies saludables són la forma complementària i positiva als dies no saludables; s'estima el nombre de dies en que l'estat físic i psicològic de la persona ha estat bo o millor. Es calcula restant el nombre de dies no saludables de 30 dies.

Exemple del càlcul:

Cas1: una persona declara 5 dies físicament no saludables i 3 psicològicament no saludables, per tant rep un valor de 8 dies no saludables.

Cas 2: una persona declara 30 dies físicament no saludables i 30 dies psicològicament no saludables rep un màxim de 30 dies no saludables.

El test de qualitat de vida ha d'incloure les següents qüestions:

	COMPONENTS	
FÍSIC	EMOCIONAL	SOCIAL
Clínic	Benestar emocional	Sexualitat
Supervivència pacient	Afecte psicològic	Rehabilitació laboral
	Satisfacció vital	
Comorbilitat		Interacció social
Hospitalització		
Capacitat funcional	Depressió	Maneig de la llar
Capacitat de treball	Ansietat	Oci
Estat de salut	Autoestima	Relació familiar
Benestar físic		

2.4 INSTRUMENTS DE SÍNTESI I PRESENTACIÓ DE LA INFORMACIÓ

Un cop fetes i classificades, es tracta d'analitzar els continguts de les entrevistes. Per aconseguir-ho empraré els **quadres de buidat de la informació**. Aquest quadres de buidat, construïts a partir de l'esquema d'anàlisi anterior, són una presentació classificada de la informació. Aquests són el pas previ **a les xarxes sistèmiques i a les taules resum de les xarxes sistèmiques**. També faré uns quadres per a extreure els resultats dels tests de qualitat de vida.

A més a més faré un resum de forma individualitzada de cada pacient i també dels metges i especialistes entrevistats.

Tot seguit adjunto el quadre de buidat de la informació que he utilitzat.

Dades personals	Sexe	
	Edat	
	Estat civil	
	Ocupació laboral	
	Estudis	
	Diàlisi o trasplantament?	
Perfil clínic	Antecedents	
	Des de quan?	
	Simptomatologia	
Tractament	Tractament previ a la diàlisi o durant el trasplantament	
	Tractament actual	
	Adaptació al tractament	
	Complicacions en la diàlisi	
	Complicacions en el trasplantament	
Evolució	Inicial	
	Situació actual	
Relació amb l'entorn	Situació familiar	
	Relació amb el dia a dia	
Reaccions personals	Acceptació de la malaltia	
	Temors i dubtes	
	Previsió futura	
	Limitacions	
	Estat emocional	

Mitjançant els quadres d'anàlisi extraurà la informació de forma individualitzada de cada cas, relacionant tots els aspectes entre si. Aquest quadres d'anàlisi només serveixen per fer un resum de la informació obtinguda d'un pacient, no per a comparar-la entre els

altres. Per a realitzar aquesta comparació entre els diferents pacients utilitzaré les **xarxes sistèmiques*** i les **taules resum de les xarxes sistèmiques**.

*Una xarxa sistèmica és una recopilació de les dades més importants de les entrevistes, sempre descrivint el que veus si pot ser amb paraules que utilitza la persona entrevistada. La finalitat de les xarxes sistèmiques és extreure informació rellevant d'un text.

2.5 FIABILITAT DE LES DADES

A fi de garantir l'obtenció de dades fiables he utilitzat únicament informació de pàgines web oficials d'entitats reconegudes, com l'OCATT i l'ONT. He defugit de la informació de pàgines i llibres de divulgació per centrar-me en les de solvència contrastada.

Per les enquestes de qualitat de vida he utilitzat les validades per un organisme oficial de reputació reconeguda a nivell mundial com és el CDC.

Així mateix també he cercat antecedents del meu treball per poder comprovar els resultats que he obtingut.

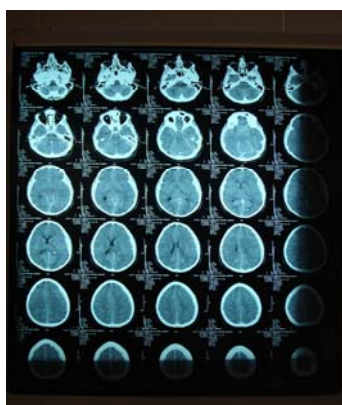
He intentat no fer cap tipus de valoració subjectiva dels casos estudiats, mantenint en tot moment l'objectivitat i rigorositat.

CAPÍTOL 3. RESULTATS I DISCUSSIÓ DE RESULTATS

3.1 CRÒNICA D'UNA DONACIÓ

Em van trucar a les 3:10 de la tarda des de l'Hospital Joan XXIII de Tarragona dient-me que hi havia un possible donant d'òrgans i que si estava interessada que em presentés quan abans millor a la UCI de l'hospital i així poder fer el seguiment.

El donant era un jove de 15 anys que havia mort a la carretera en un accident de trànsit. Anava en moto i sense casc. Com a conseqüència de la pluja d'aquell dia va patir una relliscada i va tenir l'accident. El jove, ja mort a la carretera, va ser trobat per una senyora, la qual el va trobar estirat al terra i envoltat de molta sang. Immediatament va donar l'avis al 061. Al arribar l'ambulància van haver de reanimar-lo ja que havia tingut una aturada cardíaca d'aproximadament 20 minuts com a conseqüència d'un traumatisme craneo-encefàlic greu. Tot seguit va ser traslladat a urgències de l'hospital (entre les 10 i les 12 del matí) on li van practicar un escàner cranial i es va confirmar la sospita d'una lesió cranial severa. El van ingressar a la UCI. Tenia les dues primeres vèrtebres



cervicals trencades (veure imatge), un tall considerable a la barbata i el nas trencat. Aquestes lesions van ser les responsables de la gran pèrdua de sang que va patir. A més a més en l'escàner es veuen grans zones d'inflamació en el cervell degut al fort cop al cap (veure imatge). Els metges de seguida van sospitar que estava en mort encefàlica i es va decidir començar amb les proves diagnòstiques per a confirmar la mort encefàlica (les proves practicades ja estan esmentades a la teoria), mentre

s'avisava a la família i s'esperava la seva arribada. Aproximadament una hora després de l'avis arribaven a l'hospital la mare del jove, junt amb la tieta i els avis.

A primera hora de la tarda ja se sabia amb seguretat que era una mort encefàlica. A partir d'aquí comença tot el procés de tràmits per a la donació.

En tot moment s'anava informant a la mare de l'estat de gravetat del seu fill però no se li va confirmar la mort fins que es van tenir els resultats de totes les proves. Un cop es va

confirmar la mort, l'entrevista que van mantenir la Coordinadora i els familiars, se li va plantejar la possibilitat de la donació. Per casualitat van ser els avis els que es van decantar cap a la donació i ràpidament van dir que sí. No obstant, el consentiment final va ser donat per la mare, ja que ha de ser el familiar més proper del mort. Cal remarcar que l'entrevista amb la família es fa en una sala aïllada i preparada. A partir d'aquest moment la Coordinadora comença a fer els tràmits:

- La Coordinador comprova que hi ha una acta firmada pels tres metges responsables del diagnòstic de mort, un dels quals ha de ser neuròleg o neurocirurgià. Normalment l'altre és l'intensivista i el tercer el neurofisiòleg que fa l'electroencefalograma
- El familiar més proper, en aquest cas la mare, ha de firmar la voluntat de la donació.
- S'ha de demanar l'autorització al jutge (al ser un accident a la carretera es tractava d'una mort judicial)

Un cop es tenen tots els papers en regla s'han de revisar les analítiques i les proves



complementàries del cadàver per veure quins òrgans es poden oferir. En aquest cas es van oferir, a l'OCATT, el cor, els pulmons, el fetge, els ronyons i el pàncrees, els ossos i les còrnies, però els diversos hospitals van refusar el cor i el pàncrees pel temps d'aturada cardíaca (es considera que no estan en prou bones condicions per ser trasplantats).

Mentrestant la Coordinadora va contactant amb tot el personal (del mateix hospital) implicat en l'extracció dels òrgans: un anestesista, tres infermeres de quiròfan i un zelador. La resta del personal necessari ve amb els equips

d'extracció.

Durant tot el temps que passa entre els tràmits i l'extracció es va mantenir el cadàver en mort cerebral, és a dir, que està mort però de forma artificial es mantenen les constants vitals. Se'l mantenia connectat al sèrum (que és el líquid que se li va infonent contínuament en una vena). Dins la vena duia un catèter per on li entrava la medicació, i bosses de sang i plasma, d'una forma contínua. També estava connectat a un respirador artificial i amb tot això s'aconsegueix que el cor continuí bategant de forma automàtica.

També duia un altre catèter per on sortia l'orina contínuament i s'emmagatzemava en una bossa.

A més a més, en aquest cas, el manteniment del cadàver va ser molt complicat perquè perdia molta sang com a conseqüència d'un trastorn de coagulació, tenia

importants baixades de pressió, necessitava transfusions de sang i de plasma constants (se li van arribar a passar més de quatre litres entre sang i plasma) i vigilància continuada per part dels intensivistes i infermeres de la UCI. Durant el temps d'espera es va mantenir el cos calent gràcies a una manta tèrmica.

En tot moment la infermera responsable va fer un control de les constants vitals, pressió arterial, nivells de sang i plasma (veure imatge).

Paral·lelament a tots els procediments mèdics, els familiars i amics del difunt anaven entrant i sortint de l'habitació, sempre de forma ordenada i controlada per no molestar el personal de l'hospital i als altres pacients ingressats, fins que va arribar el pare, el qual quan se li havia comunicat la notícia estava a París amb el seu camió. S'ha de dir que es va esperar fins a la seva arribada per iniciar el trasllat cap al quiròfan. També s'ha de dir que les infermeres anaven netejant periòdicament el cos, que anava quedant tot brut de sang per les contínues hemorràgies que patia.



Es va fixar l'hora de l'extracció a les 10 de la nit. Per a dur-la a terme venien tres equips d'òrgans i un de teixits, tots de diferents hospitals de Barcelona.

Aproximadament una hora abans de l'extracció, les infermeres van anar preparant el cadàver: el van depilar i el van rentar amb sabó antisèptic.

Quant va ser l'hora es va pujar a quiròfan. Al trànsfer de quiròfan es passa el cadàver del llit a la taula de quiròfan i un cop a dins de quiròfan, tornen a connectar el cadàver al

respirador i al monitor. Mentrestant van arribant els diferents equips. El primer en arribar és el del fetge. Un cop a quiròfan, la Coordinadora els passa tota la informació, es renten i comencem l'extracció.

Un fet que remarca la mort del pacient es que durant l'extracció no se li posa cap anestèsic.

Per a treure'l del cos s'han de tallar les connexions amb els grans vasos (artèries i venes). Agafen els vasos, els hi passen les cànules i per les cànules substitueixen la sang per líquids de manteniment (perfusió) i un cop es té la nova unió es tallen les artèries i les venes.

En tot moment, durant l'extracció, anaven traient la sang del camp quirúrgic amb un aspirador i mantenien el cos net amb gases.

Quan va arribar l'equip dels pulmons, després de fer-ne una observació, els van rebutjar ja que presentaven hematomes importants i no els van considerar aptes pel trasplantament i van marxar.

Mentre es realitzava l'extracció del fetge, li van fer una biòpsia per a poder realitzar els posteriors anàlisis que marcaran la compatibilitat amb el receptor. Un cop extret del cos, el netegen i el deixen preparat pel trasplantament (*fan banc*) i finalment el mantenen en gel fins arribar a l'hospital. Un cop realitzada l'extracció del fetge (primer òrgan que es va extreure), li tallen els grans vasos, el cos ja queda dessagnat, para el batec cardíac i l'anestesia para el respirador i totes les mesures que ajuden a mantenir el cos.

Normalment es realitza l'extracció de cor, pulmons i fetge de forma conjunta.

Un cop a cor parat, arriba l'equip dels ronyons i els extreu.

Per últim, cap a la matinada, es va fer l'extracció de teixits (ossos i vasos sanguinis) i de còrnies. Es treuen ossos llargs, tíbies, húmer, fèmurs i algunes vertebres lumbars. Tan en el lloc del ossos com dels globus oculars s'hi col·loquen unes pròtesis perquè el cos no es vegi massa deformat.

Un cop acabades totes les extraccions, es tornar a tancar el cos del cadàver i s'envia al tanatori. En aquest cas, com que era judicial, encara se li va haver de practicar una autòpsia judicial.

He de deixar clar que he hagut d'ometre qualsevol dada que pogués permetre la identificació del donant, com per exemple, el dia de l'extracció o els hospitals als quals anaven els òrgans, ja que són dades absolutament confidencials i que estan sempre custodiades en un armari tancat. També he omès per qüestions ètiques i morals tot el que

vaig poder veure durant l'extracció d'òrgans a la qual vaig assistir i he fet una explicació objectiva dels fets.

Vaig seguir la donació durant 12 hores, fins l'extracció del ronyons ja que els últims equips extractors, és a dir, els dels teixits i còrnies arribaven a les 3 de la matinada, per la qual cosa les últimes anotacions que he explicat les vaig haver de demanar a la coordinadora responsable d'aquella donació.

3.1.1 Esquema sobre el procés de la donació

- Detecció del donant.
- Manteniment del cos.
- Diagnòstic de mort cerebral.
- Entrevista amb la família.
- Tràmits legals (autorització judicial i voluntat de donació).
- Valorar els òrgans i teixits que són aptes per a ser trasplantats i oferir-los a l'OCATT.
- Durant tot el procés donar suport a la família en tot allò que sigui necessari.
- Factors locals i d'organització.
- Coordinar i rebre els equips extractors.
- Extracció dels òrgans i teixits i col·locació de pròtesis. Tancat del cos.
- Trasllet dels òrgans als diferents hospitals on esperen els receptors.
- Trasllet del cos al tanatori.

3.1.2 Opinió personal

Des del principi del treball tenia clar que volia arribar fins el fons i a mesura que anava investigant s'anava despertant el meu interès sobre el tema de la donació, és per això que vaig poder aguantar una cosa tan dura com l'extracció dels òrgans. El meu interès era superior a qualsevol altra sensació. No obstant les impressions que em podia transmetre el fet d'estar tractant amb un cos inert, no van ser tan grans ni molt menys comparables amb l'emoció i els sentiments humans. Amb això el que vull dir és que les sensacions més fortes que vaig sentir durant les 12 hores que vaig seguir la donació van ser en el moment en què la família deia el seu últim adéu a la persona que acabaven de perdre.

3.2 ESTUDI INDIVIDUAL DELS 8 CASOS

Un cop fetes les transcripcions de les entrevistes i els buidats de les mateixes (que es troben en l'annex), començo amb l'obtenció dels resultats. El primer que faré serà presentar un resum individual de cada un dels 8 casos. Posteriorment passaré a l'anàlisi global dels aspectes més interessants, mitjançant les xarxes sistèmiques i després classificaré les xarxes en forma de taules resum. Tot això és un pas previ a la discussió de resultats.

Finalment, un cop acabat els resultats dels pacients, inclouré un resum de cada una de les entrevistes fetes als metges i especialistes.

Resum de les entrevistes

Pacient 1

Home de 66 anys trasplantat a Bellvitge, després de sis anys i mig en espera. Quatre anys trasplantat i posterior fracàs a l'empelt. El ronyó mai li va funcionar al 100%. En el postoperatori va tenir una pielonefritis i com a conseqüència va estar ingressat durant un mes. En l'època final del trasplantament va tenir problemes a l'estómag, és per això que té por a tornar a passar pel quiròfan.

Des del trasplantament porta onze anys en diàlisi i no està en llista d'espera per un nou trasplantament. Diu que no hi ha comparació entre estar en diàlisi o amb el ronyó funcionant.

Tot i que després del trasplantament va haver de seguir controls exhaustius fins trobar la dosi òptima de medicació i a més aquesta medicació era hepatotòxica, sembla que els controls en diàlisi són encara pitjors.

Reconeix que és un pacient disciplinat en els controls, que treballava (ara està jubilat) i que no li ha canviat el caràcter, però sent que es va deteriorant progressivament i es troba molt limitat.

Fa 26 anys que està amb els diferents tractaments i ha vist com canvien les màquines de diàlisi però reconeix que les molèsties són sempre les mateixes i que segueix depenent d'una màquina 3 dies per setmana, 4 hores i mitja.

Pacient 2

Home de 41 anys, pintor, recorda quan el van avisar per a trasplantar-se i que no tenia temors. Va ser a Bellvitge. Després va haver de prendre medicació que li disminuïa les defenses per no rebutjar el ronyó; aquesta disminució de defenses fa que sigui més vulnerable a altres malalties. Els controls posteriors van ser llargs i durs. El ronyó no va funcionar massa bé i el va perdre després d'un accident de cotxe. Com a conseqüència va tornar a diàlisi.

Amb la malaltia porta en total 6.5 anys, d'evolució entre diàlisi, trasplantament i actualment, un altre cop en diàlisi. Fa 1.5 anys que està en llista d'espera. Està en diàlisi 3 dies per setmana, 4.5 hores a més de prendre molta medicació pel fòsfor i fer una dieta estricta.

Es considera una persona normal, tot i que se sent cansat i amb desgast físic i psicològic. Sembla que té algun problema econòmic i que li és difícil "buscar-se la vida".

Es tornaria a trasplantar però amb garanties; prefereix esperar un ronyó idoni que córrer i quedar-se amb un no tant compatible. També explica els tràmits previs al trasplantament al Clínic.

Describeix la seva malaltia com una situació acceptada que no vol que el deteriori mentalment, que ha de conviure amb ella encara que li coarti la llibertat. Està resignat. Diu que si es deixa enfonsar està perdut. Sembla que va fer alguna transgressió (dels hàbits i mesures a seguir) abans de reiniciar la diàlisi quan li va fracassar l'empelt

Pacient 3

Home de 40 anys, músic, fa 2 anys que sap que té insuficiència renal per hipertensió i dos anys que està en diàlisi. No es considera malalt, si no diferent.

Els inicis van ser durs: estava cada cop més cansat, li van fer probes, analítiques, biòpsia, i després la diàlisi. A l'inici el catèter feia que no pogués dur vida normal.

Al principi l'obsessionava dependre d'una màquina, ara diu que es troba bé, que està mentalitzat encara que reconeix que el dia de diàlisi està de més mal humor.

Compagina bé la diàlisi amb la seva vida perquè està mentalitzat. Les molèsties que li produeix semblen lleugeres i considera que té una evolució lineal, encara que té alguna limitació pel que fa a esforços, sobretot amb el braç de la fístula.

Quant a la família i el treball no vol demostrar cap tipus de debilitat, no vol que el tractin diferent. Es troba igual que el primer dia i considera la seva salut bona, en un 97%.

Està en llista d'espera i no es vol preocupar pel temps que hi porta. La intervenció li fa por però creu que ja té prou informació. Tot i que espera no dependre de la diàlisi no vol parlar amb ningú perquè sap que cada cas es diferent i no tenen perquè semblar-se al seu.

Pacient 4

Dona de 62 anys. La van trasplantar a Bellvitge l'any 1999 i li va durar 7 anys. En el postoperatori li va costar molts dies poder orinar, precisant medicació, a diferència d'altres pacients que van trasplantar el mateix dia. Van tenir problemes per ajustar-li la medicació i va tenir un rebuig que va superar. Sempre va sentir l'òrgan com a seu encara que li va anar justet. Es va torbar malament tant al principi com al final, però li va servir per sortir de diàlisi durant aquell temps. L'últim any va ser el pitjor amb moltes complicacions i un herpes a l'ull. La medicació de l'herpes va acabar de perjudicar el ronyó.

Van passar 13 anys abans d'entrar en diàlisi. Després de 9 mesos ja la van trasplantar. Ara torna a estar en diàlisi des de fa menys d'un any. No es torba bé, encara que té dies de tot. Quan està pitjor és quan surt de diàlisi, amb la tensió molt baixa. Al tornar a la diàlisi, primer, va millorar ara diu que es troba en un període d'estabilitat però que el deteriorament és progressiu.

Quan estava trasplantada feia vida normal, fins i tot anava a natació i tenia més temps lliure. Coneix altra gent que els van trasplantar al mateix temps que encara estan bé.

Quan surt de la diàlisi té la tensió baixa i pocs ànims per fer alguna cosa. Els altres dies es troba millor. Està resignada amb la seva malaltia i no li sembla que hagi canviat massa. Ara tornarà a entrar en llista d'espera però té temor de com anirà, tot i que sap que cada cas és diferent.

Reconeix que té suport de la família i que segueix la dieta i la medicació que li pertoca. Anímicament té dies de tot, encara que els de diàlisi està més decaiguda. Recomana que tothom es trasplanti sense por ja que almenys permet sortir de la diàlisi.

Pacient 5

Dona de 64 anys a qui es va diagnosticar la insuficiència renal arrel d'una intervenció complicada de tiroides. Va estar 14 anys amb medicació i diàlisi des de fa 2 anys. La adaptació inicial va ser difícil perquè va tenir problemes amb les fístules. Ara, quan surt de diàlisi, té menys forces i molts mals de cap.

La família li dóna suport però no vol parlar del tema. És una persona positiva i sap que està viva gràcies a les màquines i que hi ha coses pitjors.

De moment no té clar el trasplantament: li falta informació i li fa angúnia pensar que algú ha de morir perquè a ella li puguin posar un ronyó. Tan sols coneix una noia trasplantada i sap que està bé però que cada persona pot ser diferent.

Pacient 6

Home de 31 anys, solter el qual se li va diagnosticar la malaltia fa 8/9 anys. Va rebre tractament mèdic inicial i des de fa 4 anys està en diàlisi. Quan el van diagnosticar s'ho va prendre molt malament perquè es va deteriorar molt físicament, plorava perquè no estava com abans. Ara es troba molt millor i està més animat. Li van proposar un trasplantament de viu, la seva mare, però ell tenia por per ella. Ara està en llista d'espera per un ronyó de cadàver.

Segueix treballant, però el dia previ a la diàlisi es troba bastant malament perquè té molta retenció de líquids i s'infla. De vegades el dia que surt està molt cansat.

Fa dos anys que està en llista d'espera. El van cridar fa 7 mesos però estava a l'estranger i per això ha tornat a la llista novament. Està esperant el trasplantament perquè estarà millor i per això no li fa por. Coneix un noi trasplantat i sap que està bé, que pot menjar més coses i pot viatjar, ja que ell no pot sortir de viatge si no té un lloc per a dialitzar-se.

Pacient 7

Dona de 61 anys que té insuficiència renal des de l'any 86 a causa d'unes pastilles anticonceptives. Llavors es va dialitzar 7.5 mesos i va millorar. Ara ha tornat a diàlisi des de fa 3.5 anys.

Va costar molt que li diagnosticuessin la malaltia. Un cop li ho van dir s'ho va prendre amb calma i paciència, encara que no sabia res de res. Després ha estat 20 anys amb medicació molt controlada i amb la tensió alta. Ja sabia que tornaria a la diàlisi i s'ho va prendre amb més tranquil·litat. Ara té la tensió més controlada i amb menys medicació. Tot i que es trobava millor li va costar adaptar-se fins i tot a l'olor de la roba.

A l'inici de la malaltia va deixar de treballar. Va trobar el recolzament en la família. Tot i que es troba més cansada també pensa que s'ha fet més gran. Ara segueix una dieta menys estricta que abans i es troba bé. Fa 2.5 anys que s'està en llista d'espera per trasplantament. De moment li fa certa recança però pensar que podria beure aigua ja

l'anima. Sap que després també hi ha problemes però sembla que estan millor i poden menjar fruita i beure més aigua.

Pacient 8

Home de 48 anys que va ser trasplantat després d'una any i mig de diàlisi. La causa de la insuficiència renal es la Malaltia de Fabry. Ara porta cinc anys trasplantat. El ronyó no és bo 100% però li permet tenir millor qualitat de vida. Si l'operació no anava bé es volia morir a la taula d'operacions.

Les diàlisis eren molt difícils i amb moltes complicacions. Preferia morir-se que seguir en la situació que vivia. El dia posterior a la intervenció va ser el més feliç de la seva vida, tot i que en el postoperatori va tenir força complicacions per ajustar la medicació. Ara necessita pastilles per orinar, però no ho considera important. Sap que s'ha de cuidar molt (dietes, líquids, no tòxics) i que en qualsevol accident pot perdre el ronyó, però fa esport (BTT), es conscient que l'empelt té una vida limitada. Considera que les limitacions actuals en la seva vida són les d'una persona normal a diferència de quan es dialitzava, tot i que està molt pendent de la quantitat que orina.

La malaltia de Fabry és congènita, la seva filla també la té. A ell li van diagnosticar als 42 anys quan ja estava evolucionada, arrel de la insuficiència renal. Li fa falta un enzim, però ara pren tractament substitutiu. La seva filla també es tracta i espera que se li pugui controlar perquè ha estat diagnosticada a temps.

Manté controls periòdics i analítiques a Barcelona i considera el seu metge un amic.

Anímicament és molt nerviós i sap que s'ho ha de prendre tot amb més calma sobretot ara que considera que "ha tornat a néixer" amb el nou ronyó.

Pensa que tothom s'hauria de poder trasplantar però no hi ha prou donants, perquè diu que la gent no està conscienciada. El seu donant va ser un paleta de 31 anys que va caure d'una bastida, gràcies a ell és viu i li ha canviat la vida.

3.3 ANÀLISI GLOBAL DELS CASOS

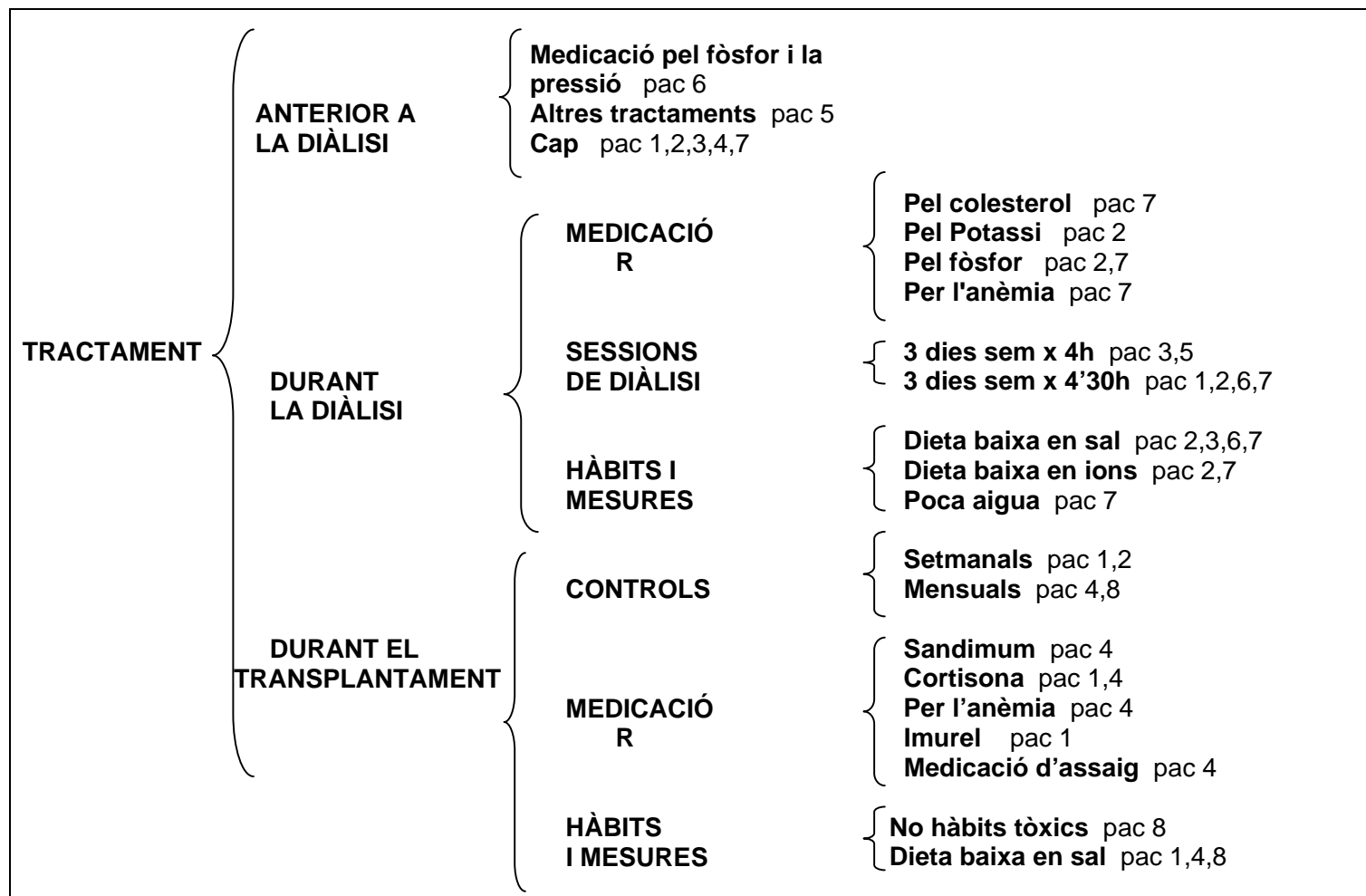
3.3.1 Xarxes sistèmiques

Les següents xarxes sistèmiques em serviran per fer un anàlisi aspecte per aspecte dels 8 casos alhora.

PERFIL CLÍNIC	SEXE	<ul style="list-style-type: none"> Home pac 1, 2, 3, 6, 8 Dona pac 4, 5, 7
	EDAT	<ul style="list-style-type: none"> 0-30 anys 30-50 anys pac 2, 3, 6, 8 50-60 anys pac 4, 5, 7 > 65 anys pac 1
	ANTECEDENTS	<ul style="list-style-type: none"> Hepatitis C pac 1 Anticonceptius pac 7 Malaltia de Fabry pac 8 Afectació renal pac 4
	SIMPTOMATOLOGIA R	<ul style="list-style-type: none"> Cansament pac 1, 3, 4, 6, 7 Hipertensió pac 3, 5, 6, 7 Mal de cap/Mareig pac 3, 4, 5 Adoloriment general pac 1, 2 Problemes al cos pac 1 Vòmits pac 5, 6 Hemorràgies pac 6 Angoixes pac 7
	ANYS D'INSUFICIÈNCIA RENAL	<ul style="list-style-type: none"> 1 a 5 anys pac 3 5 a 10 anys pac 2, 4, 6, 8 11 a 15 anys pac 5 > de 15 anys pac 1, 7
	ANYS DE DIÀLISI	<ul style="list-style-type: none"> 1 A 5 anys pac 3, 4, 5, 6, 7, 8 5 a 10 anys pac 2 10 a 15 anys > de 15 anys pac 1
	TEMPS TRANSPLANTAT	<ul style="list-style-type: none"> 1 a 2 anys pac 2 2 a 3 anys 3 a 4 anys 4 a 5 anys pac 1 > de 5 anys pac 4, 8

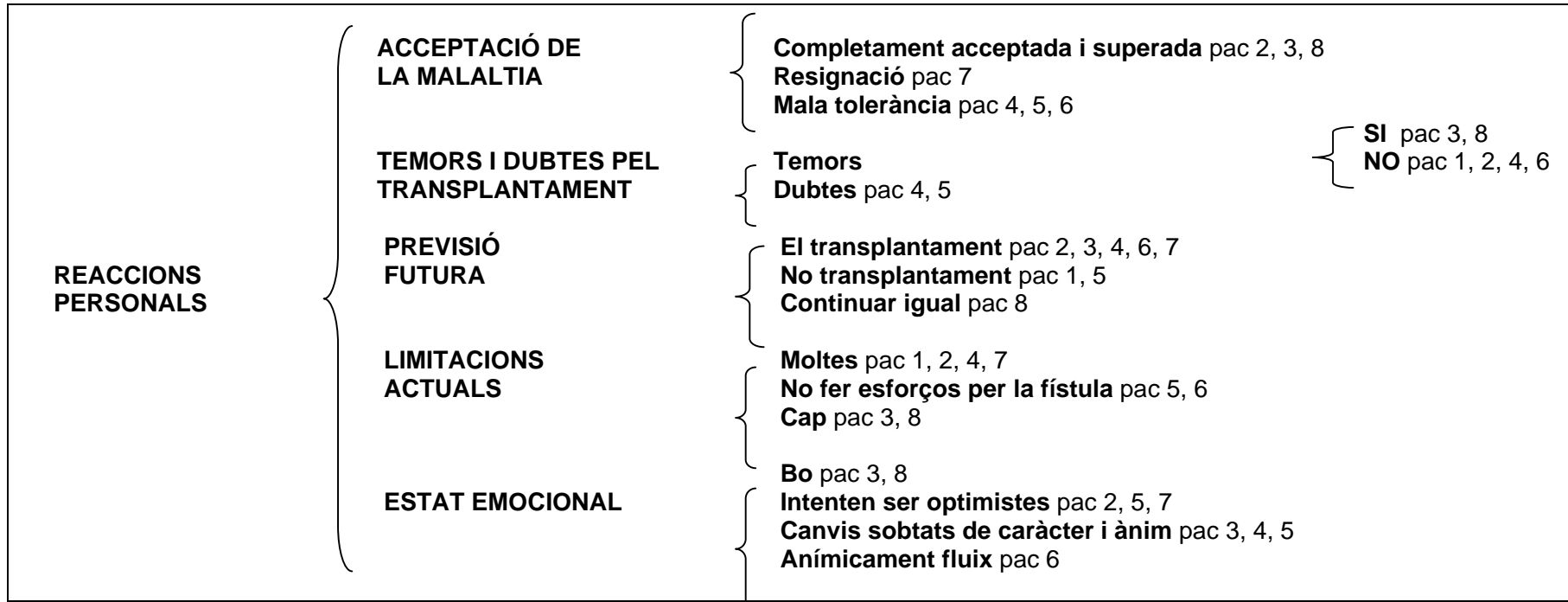
Pac: pacient

R: repetició d'un o més pacient en més d'un aspecte.



COMPLICACIONS	DIÀLISI R	<ul style="list-style-type: none"> Cap pac 3 Ions alts pac 2, 4 Baixades de pressió pac 4 Hipertensió pac 5, 7 Descalcificació dels ossos pac 1 Vòmits, mal de cap pac 6, 7, 8 Pèrdua de pes pac 6, 8 	<ul style="list-style-type: none"> Pielonefritis pac 1 Dificultat per orinar pac 4
	POSTOPERATORI	<ul style="list-style-type: none"> Complicacions per a començar a funcionar Funcionament immediat pac 2, 8 	
	TRANSPLANTAMENT R	<ul style="list-style-type: none"> Anèmia pac 4 Hipertensió pac 1 Rebuig pac 4 Retenció de líquids pac 4 Herpes pac 4 Problemes amb la medicació pac 4, 8 Alteracions del metabolisme pac 8 	
ADAPTACIÓ	DIÀLISI R	<ul style="list-style-type: none"> Bona pac 1 Difícil pac 4, 5, 6, 7, 8 Pell seca pac 3 Trastorns de la son pac 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8 Molèsties, cansament físic pac 6, 7, 8 	
	TRANSPLANTAMENT	<ul style="list-style-type: none"> Bona pac 2, 8 Complicada pac 4 	

EVOLUCIÓ	EN DIÀLISI	<ul style="list-style-type: none"> Problemes inicials pac 5, 6 Períodes d'estabilitat pac 3, 5, 6, 7 	
	TRANSPLANTATS Pac 1, 2, 4, 8	<ul style="list-style-type: none"> Bon funcionament inicial pac 2, 8 Problemes inicials pac 1, 4 Període d'estabilitat pac 1, 2, 4, 8 Empitjorament de la funció renal pac 1, 4 Deteriorament posterior pac 1, 4 	
RELACIÓ AMB L'ENTORN	SITUACIÓ ACTUAL	EN DIÀLISI R	<ul style="list-style-type: none"> Mala salut pac 1, 4 Dolor freqüent pac 1 Desgast físic i psicològic pac 1, 2, 4
	SITUACIÓ FAMILIAR	TRANSPLANTAMENT	<ul style="list-style-type: none"> Període d'estabilitat pac 8
	SITUACIÓ FAMILIAR	<ul style="list-style-type: none"> Reben i necessiten suport familiar pac 4, 6, 7, 8 No volen que els ajudin pac 3 La família evita parlar de la malaltia pac 5 	
	RELACIÓ EN EL DIA A DIA	<ul style="list-style-type: none"> Normal pac 1, 2, 3, 4, 6, 8 Necessita ajuda el dia de diàlisi pac 5, 7 	



3.3.2 Taules resum de les xarxes sistèmiques

PERFIL CLÍNIC

	SEXE		EDAT			ANTECEDENTS	RELLEVENTS	PER	LA MALALTIA
	Dona	Home	de 30-50 anys	de 50-60 anys	+ 65 anys	Hepatitis C	Anticonceptius	Fabri	Afectació renal
Pacient 1		X			X	X			
Pacient 2		X	X						
Pacient 3		X	X						
Pacient 4	X			X					X
Pacient 5	X			X					
Pacient 6		X	X						
Pacient 7	X			X			X		
Pacient 8		X	X					X	

	SIMPTOMATOLOGIA							
	Cansament	Pujada tensió Tensió alta	Mal de cap/ mareig	Dolors	Problemes al cor	Vòmits	Hemorràgies	Angoixes
Pacient 1	X			X	X			
Pacient 2				X				
Pacient 3	X	X	X					
Pacient 4	X		X					
Pacient 5		X	X			X		
Pacient 6	X	X				X	X	
Pacient 7	X	X						X
Pacient 8								

	DES DE QUAN PATEIX IR				TEMPS DIÀLISI			TEMPS TRASPLANTAT		
	1 a 5 anys	5 a 10 anys	10 a 15 anys	+15 anys	1 a 5 anys	5 a 10 anys	+15 anys	1 a 2 anys	4 a 5 anys	+ 5 anys
Pacient 1				X			X		X	
Pacient 2		X				X		X		
Pacient 3	X				X					
Pacient 4		X			X					X
Pacient 5			X		X					
Pacient 6		X			X					
Pacient 7				X	X					
Pacient 8		X			X					X

IR: insuficiència renal.

EL TRACTAMENT

	ABANS DE LA DIÀLISI			DURANT				LA		DIÀLISI		
	Fòsfor i tensió	Altres	Cap	MEDICACIÓ				SESSIÓ		HÀBITS		
				Colesterol	Potassi	Drenagel	Anèmia	3 dies 4 hores	3 dies 4:30 h.	D. baixa sal	D. baixa ions	Poca aigua
Pacient 1			X						X			
Pacient 2			X		X	X			X	X	X	
Pacient 3			X					X		X		
Pacient 4			X									
Pacient 5		X						X				
Pacient 6	X								X	X		
Pacient 7			X	X		X	X		X	X	X	X
Pacient 8								X		X		

D: dieta.

	DURANT EL TRASPLANTAMENT										
	CONTROLS		MEDICACIÓ							HÀBITS	
	Setmanals	Mensuals	Sandimun	Prednisona	Cortisona	Anèmia	Imurel	P i K	D'assaig clínic	No tòxics	D.baix a sals
Pacient 1	X				X		X				X
Pacient 2	X							X			
Pacient 3	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
Pacient 4		X	X	X	X	X			X		X
Pacient 5	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
Pacient 6	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
Pacient 7	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
Pacient 8		X								X	X

Les línies en alguns pacients remarquen que aquests no han estat trasplantats. Només és una manera de facilitar l'interpretació de les taules visualment.

D: dieta.

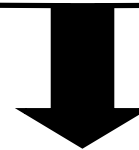
	COMPLICACIONS							
	DIÀLISI							
	Cap	Ions alts	Problemes fístula	Baixades pressió	Hipertensió	Descalcificació ossos	Vòmits, mal de caps...	Pèrdua pes
Pacient 1						X		
Pacient 2		X						
Pacient 3	X							
Pacient 4		X	X	X				
Pacient 5			X		X			
Pacient 6							X	X
Pacient 7					X		X	
Pacient 8							X	X

	COMPLICACIONS								
	POST OPERATORI		TRASPLANTAMENT						
	Començar a funcionar		Funcionament immediat	Anèmia	Hipertensió	Rebuig	Retensió de líquids	Herpes	Problemes medicació
	Pielonefritis	Problemes orinar							
Pacient 1	X				X				
Pacient 2			X						
Pacient 3	-----		-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
Pacient 4		X		X		X	X	X	X
Pacient 5	-----		-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
Pacient 6	-----		-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
Pacient 7	-----		-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
Pacient 8			X					X	X

	ADAPTACIÓ						
	DIÀLISI				TRASPLANTAMENT		
	Bona	Difícil	Pell seca	Trastorn en el son	Molèsties i cansament físic	Bona	Complicada
Pacient 1	X			X			
Pacient 2				X		X	
Pacient 3			X	X		-----	-----
Pacient 4		X		X			X
Pacient 5		X		X		-----	-----
Pacient 6		X		X	X	-----	-----
Pacient 7		X		X	X	-----	-----
Pacient 8		X		X	X	X	

EVOLUCIÓ DE LA MALALTIA

	EN DIÀLISI		TRASPLANTATS				
	Problemes inicials	Període d'estabilitat (posterior)	Bon funcionament inicial	Problemes inicials	Període d'estabilitat	Empitjorament de la funció renal	Deteriorament posterior
Pacient 1				X	X	X	X
Pacient 2			X		X		
Pacient 3		X	-----	-----	-----	-----	-----
Pacient 4				X	X	X	X
Pacient 5	X	X	-----	-----	-----	-----	-----
Pacient 6	X	X	-----	-----	-----	-----	-----
Pacient 7		X	-----	-----	-----	-----	-----
Pacient 8	X		X		X		



	SITUACIÓ ACTUAL			
	EN DIÀLISI			TRASPLANTAT
	Mala salut	Dolor freqüent	Desgast físic i psicològic	Període d'estabilitat
Pacient 1	X	X	X	-----
Pacient 2			X	-----
Pacient 4	X		X	-----
Pacient 8	-----	-----	-----	X

La fletxa indica que les dues taules estan relacionades i que només són vàlides pels pacients 1, 2, 4 i 8.

RELACIÓ AMB L'ENTORN

	SITUACIÓ FAMILIAR			RELACIÓ AMB EL DIA A DIA	
	Suport familiar	No volen ajuda familiar	La família evita parlar de la malaltia	Normal	Necessiten ajuda el dia de diàlisi
Pacient 1				X	
Pacient 2				X	
Pacient 3		X		X	
Pacient 4	X			X	
Pacient 5			X		X
Pacient 6	X			X	
Pacient 7	X				X
Pacient 8	X			X	

REACCIONS PERSONALS

	ACCEPTACIÓ DE LA MALALTIA			TEMORS DUBTES				PREVISIÓ FUTURA		
	Completament acceptada	Resignació	Mala tolerància	Temors		Dubtes		El trasplantament	No trasplantament	Continuar igual
				Sí	No	Sí	No			
Pacient 1					X		X		X	
Pacient 2	X				X		X	X		
Pacient 3	X			X			X	X		
Pacient 4			X		X	X		X		
Pacient 5			X			X			X	
Pacient 6			X		X		X	X		
Pacient 7		X						X		
Pacient 8	X			X			X			X

	LIMITACIONS			ESTAT EMOCIONAL			
	Moltes	En esforços per la fístula	Cap	Bo	Intenten ser optimistes	Canvis sobtats de caràcter	Anímicament fluix
Pacient 1	X						
Pacient 2	X				X		
Pacient 3			X	X		X	
Pacient 4	X					X	
Pacient 5		X			X	X	
Pacient 6		X					X
Pacient 7	X				X		
Pacient 8			X	X			

3.4 ANÀLISI DE LES ENTREVISTES ALS METGES I ESPECIALISTES

Dra. Deulofeu

- No hi ha donant ideal. Tothom és donant sempre que en vida no hagi manifestat el contrari.
Els teixits, no obstant, es limiten als 80 anys.
- La millora de la qualitat de vida només la pots observar en el ronyó i potser en el pàncrees perquè els altres òrgans sinó es trasplanten, el pacient, es mor.
- Els donants són cada vegada més grans, és així que la principal causa de mort en aquest moment és d'un accident cerebral o cardíac.
- També hi ha el donant a cor aturat i el donant viu (especialment amb el ronyó ja que la persona donant corre menys riscos). Aquests dos perfils es plantegen com a alternatives a les donacions a causa de l'elevat percentatge de negatives (20%) que no només són familiars.
- Les donacions d'animals són inviables pels virus que ens transmeten. Caldrà esperar molt per l'arribada de la medicina regenerativa.
- "El trasplantament és l'única pràctica terapèutica que necessita la col·laboració de la societat".
- Estadísticament trobem que:
 - 80% en entrevista directa diuen que volen ser donants.
 - 95% declaren estar a favor de les donacions.
 - 20% de negatives en el moment de la donació.
- Els joves, per la nostra mentalitat agnòstica, som els que ens decantem més a favor de la donació.
- OCATT centre coordinador en l'Estat espanyol i en la resta d'Europa. És el més important.
Sempre que hi hagi un òrgan o un pacient que no puguin ser col·locats dins de l'Estat, es busca un donant o receptor en la resta d'Europa. Aquestes circumstàncies passen poc, però passen.
- El més important és comunicar la voluntat de ser donant a la família.
- Les negatives també són controlades per l'OCATT, la qual mitjançant els coordinadors extreuen el perquè del no de les famílies i intenten aconseguir que donin els òrgans.

Dra. Bodí

- La coordinació territorial és un programa que apropa les funcions i objectius de l'OCATT en un territori concret.
- En el 2007 (fins a finals de novembre) hi ha hagut 17 donacions en el camp de Tarragona i 5 en les Terres de l'Ebre.
- Els òrgans que més es donen són el ronyó i el fetge, a causa de l'edat mitjana dels donants que fa disminuir el percentatge de donacions d'altres òrgans (que tenen un límit d'edat: cor 50-55 anys i pulmó 60 anys).
- Al ser les insuficiències renals i hepàtiques les més freqüents, fa que el fetge i el ronyó siguin els òrgans amb llistes d'espera més llargues.
- El donant actual és una persona de mitjana edat amb problemes cardiovasculars o cerebrals.
- Un òrgan d'un donant viu sempre serà més sa i presentarà menys patologies que un d'un donant cadàver, el qual presenta un deteriorament clar (ja sigui per l'edat, com per la mort encefàlica, com pel manteniment del cos).
- La població hauria d'estar més informada sobre les donacions i els trasplantaments, començant per tot el personal sanitari i així se'n facilitaria la seva divulgació.
S'hauria de treure més profit dels mitjans de comunicació.

Coordinadors territorials

Metges voluntaris que a més a més de la seva pràctica habitual es dediquen a la coordinació. Anteriorment han fet cursos de coordinació i d'altres d'especials per aprendre a tractar els familiars.

Gràcies al seu convenciment i dedicació envers el treball que realitzen poden donar suport a la família del donant, ajudant-los i sobretot fer-los creure que en la situació inevitable que estan vivint poden ajudar a altres famílies. Molts cops continuen mantenint el contacte amb la família fins i tot després de la donació. El contacte amb la família és sempre la part més difícil, la resta és pura mecànica. No obstant, han de mantenir sempre en perfectes condicions el donant (la resta del personal de la UCI els ajuda).

El procés:

- Detecció de qualsevol possible donant des del moment en que els pacients amb determinades patologies ingressen a l'hospital.
- Detecció del donant.
- Diagnosi de mort encefàlica.
- Comprovació de les proves, revisió de la història clínica i analítiques.
- Entrevista amb els familiars i permís judicial.
- Valoració dels òrgans i teixits i contacte amb l'OCATT.
- Manteniment del donant.
- Organització del personal implicat en l'extracció.
- Rebre i informar els equips extractors.
- Controlar el procés.
- Tasques burocràtiques.
- Durant tot el procés es dóna suport a la família.

3.5 DÍSCUSSIÓ DE RESULTATS

1) En relació al perfil clínic

L'elecció dels pacients va ser per atzar pel que fa al sexe, edat i antecedents, per això aquestes dades no les considero rellevants. Ara bé, cal observar que de vuit pacients entrevistats, quatre (un 50%) han arribat a la insuficiència renal per diferents afeccions greus, les quals han acabat perjudicant els ronyons. Només en un d'aquests quatre casos es tracta de problemes propis del ronyó que van deixar molt vulnerable a la pacient i que amb un simple encostipat va acabar d'accelerar el procés. Tota malaltia té unes causes que condueixen a la persona a patir-la, per la qual cosa, els quatre pacients restants, diré que potser l'origen del fracàs renal no va ser una malaltia aguda important si no una afecció més lenta de la qual no en varen ser del tot conscients o que senzillament no en saben les causes.

Hi ha un conjunt de símptomes que es repeteixen en tots els pacients, i no hi ha cap pacient que només en presentés un i de manera aïllada. Els més freqüents són: les pujades de tensió i el malestar físic (cansament, dolors, mal de cap/vòmits i pujades de tensió). Aquests símptomes són independents del sexe i edat del pacient.

En la majoria de casos les dades del temps que fa que pateixen IR i la dels anys que porten en diàlisi no coincideixen, la qual cosa marca que en tots aquests casos la detecció de la IR es va fer a temps i el pacient no va entrar immediatament a diàlisi. Només hi ha tres casos (37,5%) en que aquestes dues dades coincideixen. A més, dos d'aquests pacients han pogut estar trasplantats.

La durada dels empelts trasplantats és limitada. No sempre és tan curta com la dels pacients tractats ja que tots ells han tingut un fracàs en l'empelt i tornen a estar en diàlisi (excepte el pacient 8).

A part de les malalties, l'empelt és molt sensible a qualsevol accident; és així com el pacient núm.2 el va perdre.

Per molt que el trasplantament falli el pacient pot tornar a ingressar en perfectes condicions a diàlisi i pot continuar igual. Fins i tot pot tornar a entrar en les llistes d'espera.

2) En relació al tractament

En diàlisi

En relació al temps de detecció de la malaltia (comentat en l'apartat anterior) trobem que els pacients que han hagut d'ingressar immediatament a diàlisi no han pres cap tipus de medicació, mentre que a dos pacients, se'ls va receptar un tractament per intentar millorar el seu estat intentant evitar o endarrerir la diàlisi.

La quantitat de medicació dependrà de les complicacions que tingui el pacient durant la malaltia i dels problemes que puguin sorgir durant la diàlisi. Ara bé, com és freqüent la majoria dels entrevistats no se'n recorden de la medicació que prenen.

En relació a les hores de diàlisi, les diferències que trobem es poden atribuir a la diferent malaltia de base de cada pacient que fa que produeixin quantitats variables d'urea. El paràmetre de les hores de diàlisi es calcula a partir d'una fórmula matemàtica establerta. Així mateix, per a garantir una bona qualitat de vida pel pacient en diàlisi es recomana un mínim de 12 hores a la setmana. No hi ha un màxim establert.

Tots els pacients en diàlisi han de seguir uns hàbits alimentaris molt pautats: la seva dieta ha de ser baixa en sals i ions, principalment fòsfor i potassi, i han de beure poca aigua. Aquestes mesures se'ls inculquen des del primer moment que entrenen en diàlisi (per a facilitar el funcionament i la posterior neteja dels ronyons) és per això que alguns pacients durant les entrevistes no li han donat importància; ho tenen molt assumit.

Tots els pacients excepte un (87,5%) presenten més d'una complicació en la diàlisi. Les més freqüents són problemes físics (descalcificació dels ossos, problemes amb la fístula, pèrdua de pes i vòmits/mal de cap...).

El fet que el dia de la diàlisi es notin més febles crea una constant de mal estar ja que han d'anar a dialitzar-se un dia sí un dia no. És per això que el malestar, el cansament i el desgast són els signes més freqüents de la diàlisi.

He de remarcar que les dones són més propenses a patir anèmia, tan en el trasplantament com en la diàlisi.

L'adaptació a la diàlisi és molt difícil. Al començament sempre és molt dur, tant per la situació laboral com pel fet d'arribar al centre en una situació molt dolenta, amb una acumulació de toxines a la sang, que converteix les primeres diàlisis en les pitjors de totes.

Hi ha pacients que tenen unes diàlisis molt dolentes.

Tots els pacients presenten trastorns en el son.

Són molt freqüents les molèsties i el cansament físic.

Cap pacient sent algun tipus de dolor, ni durant la diàlisi ni per la malaltia.

Trasplantats

Un cop trasplantats els controls mèdics només depenen de l'estat del pacient, si és bo tan sols seguiran controls cada sis mesos. No obstant els controls acostumen a ser exhaustius i durs.

La quantitat de medicació que s'han de prendre és molta i molt variada, la major part de la qual són immunosupressors molt forts amb greus efectes secundaris. Han de prendre molta més medicació que estant en diàlisi. A més molts cops es complica per la dificultat de trobar i ajustar els medicaments i les dosis.

Els hàbits que han de seguir un cop trasplantats són molt semblants als de la diàlisi però menys estrictes.

Dels quatre pacients trasplantats entrevistats, dos van tenir problemes en el postoperatori i els altres dos el van passar amb normalitat. Cal destacar que un d'aquests dos últims va tenir problemes abans de l'operació.

Tan la pielonefritis (infecció en els ronyons i en les vies urinàries) com els problemes en orinar, són molt comuns en els postoperatoris renals i que la majoria de vegades amb la medicació adient es pot tractar.

Els pacients estudiats presenten diferents complicacions en el trasplantament però moltes d'elles, com l'anèmia i la hipertensió, no són molt greus. Només hi hagut un cas (25%) que va presentar dificultat per ajustar la medicació i rebuig de l'empelt. A més la potència dels medicaments immunosupressors li van produir una disminució de les defenses (la prova de que les seves defenses estessin baixes és l'herpes que va patir la pacient), cosa que va poder superar.

Tot això porta a pensar que en una cosa tant complicada com és el trasplantament, no tot són grans complicacions i que el rebuig sí que hi és però no és el més freqüent i que es pot superar. Molts cops la causant dels problemes és la medicació. És el cas de l'herpes i les alteracions en el metabolisme.

La pèrdua del ronyó, en dos dels tres casos estudiats, va ser deguda al deteriorament (natural) del propi ronyó (si que aquest deteriorament pot estar ajudat/accelerat per les complicacions que es tinguin al llarg del tractament).

En general presenten una bona adaptació al trasplantament. Aquesta adaptació va associada a les complicacions del pacient.

3) Evolució del tractament i de la malaltia

En diàlisi

El començament de la diàlisi és molt dur per la majoria de pacients. No obstant tots tendeixen a estabilitzar-se un cop s'han adaptat a la nova rutina i el seu organisme torna a funcionar amb "normalitat" gràcies a la diàlisi.

Les complicacions acostumen a ser molt freqüents.

Tots els pacients que han passat per un trasplantament declaren que en la seva situació actual (diàlisi) tenen molt mala salut i que el desgast físic i psicològic és una realitat.

El normal és que durant la diàlisi no presentin cap tipus de dolor, no obstant hi ha un pacient que declara patir-lo de forma contínua en la mà de la fístula.

Trasplantats

Observem dues possibles lectures:

- Els pacients que tenen un bon funcionament des del principi entren en un període d'estabilitat, en el qual poden gaudir d'un bon funcionament del ronyó. Els dos casos estudiats, que segueixen aquest esquema, són completament diferents: en un el pacient va perdre el ronyó per un accident de trànsit (aquest li funcionava bé però no va poder suportar l'impacte directe del cop), i en l'altre, el trasplantament segueix actualment en bon funcionament.

- Els pacients que van tenir problemes des del postoperatori, també tenen alguns problemes inicials, després s'estabilitzen, però a poc a poc la funció renal va empitjorant fins acabar amb el deteriorament del ronyó i la pèrdua de l'empelt.

Cap dels ronyons trasplantats funciona al 100% (els pacients diuen que els hi va a un 65-75%) això és degut a que el donant era un cadàver i com a conseqüència de la mort cerebral i de tot el manteniment que aquesta comporta els òrgans pateixen un deteriorament previ al trasplantament. En els donants vius aquest desgast és menor.

Tot i el no ple funcionament de l'empelt diuen que la qualitat de vida que tenen és molt bona (sobretot si la comparen amb la diàlisi).

Comparació: els pacients que no han passat per un trasplantament, suposadament al no conèixer la millora que significa, suporten millor la diàlisi i declaren la seva situació com a estable. En canvi els trasplantats declaren que pateixen un fort desgast (físic i psicològic).

4) Relació amb l'entorn

El més normal és que la família doni suport al malalt. El suport familiar augmenta en els pacients trasplantats.

Evans en el seu estudi del 1981, al estudiar l'efecte de la malaltia en la unitat familiar troba que *les relacions familiars semblen ser millors en els pacients trasplantats*.

Tots els pacients intenten fer vida normal; a uns els hi és més fàcil que en altres. No obstant, sobretot les dones, es mostren més febles el dia de la diàlisi i molts cops necessiten ajuda.

Els hi costarà més o menys adaptar la diàlisi en la seva vida segons quina sigui la seva situació laboral. En els tres casos estudiats en que el pacient està treballant, no hi ha hagut cap problema; ajuda també la possibilitat de dialitzar-se durant la nit. Ara bé, no poden aguantar el ritme de vida que això significa.

Diversos estudis entre ells el fet per Simmons al 1982, Evans al 1985 i posteriorment el fet per Christensen al 1991 mostren que *la capacitat per treballar es superior en els malalts renals trasplantats*

5) Reaccions personals

Com es pot observar primer en les entrevistes i després al llarg de totes les classificacions hi ha pacients que eviten parlar de com els afecta la malaltia, és per això que per exemple en els quadres es poden veure molts buits pel que fa a l'acceptació de la malaltia i les relacions familiars. No obstant, les dones són més propenses a parlar de la cura que necessiten i del seu estat anímic (mals, problemes...). En altres situacions també es degut a què el pacient no se'n recordava i ja no ha estat inclòs en cap apartat del treball o en què, per raons múltiples, no es va arribar a plantejar en l'entrevista. Per últim, hi ha molts pacients que ho tenen molt assimilat en la seva vida i per això no els hi és rellevant.

Com més grans són més els costa acceptar la malaltia, encara els és més difícil a les dones que en general presenten una pitjor acceptació. Així mateix també són les que tenen més dubtes.

El temor principal és la mort. Tot i ser conscients de la importància i dificultat de l'operació, gairebé tots els pacients es volen trasplantar. En alguns casos prefereixen el risc de l'operació que no pas continuar en diàlisi. Els dos casos de negació són un per falta d'informació i l'altre per problemes clínics.

Una de les diferències més notables entre els pacients en diàlisi i els trasplantats és que pels primers tot són limitacions (ja siguin físiques o per la fístula), mentre que els pacients trasplantats declaren no tenir cap tipus de problema (en un cas em posa l'exemple de que cada dia va amb bicicleta i fa esport). Es pot comparar, fins i tot, que l'únic pacient en diàlisi que no té cap limitació diu que "ara no podria fer una cursa de 100 metres".

En un dels estudis, Evans (1985) arriba al mateix resultat afirmant que: *el 80-85% dels trasplantats presenten una capacitat funcional normal mentre que aquest percentatge és menor en els pacients en diàlisi.*

Un altre estudi realitzat per Christensen (1991) on utilitza unes subescales del Perfil de l'Impacte de la Malaltia (SIP), observa les limitacions pel que fa al benestar social i apunta que: *les disfuncions en la interacció social, el maneig de la casa i l'oci semblen disminuir amb el trasplantament renal.*

Trobem una relació entre les limitacions, les complicacions i les adaptacions al tractament, la suma de les quals ens indicarà quin és l'estat emocional en que es trobarà el pacient. En general psicològicament els pacients en diàlisi estan més "tocats", mentre que en els trasplantats (al millorar la qualitat de vida) l'estat d'ànim millora i tot resulta més fàcil d'afrontar.

Evans (1982) va fer un estudi en el qual va arribar als mateixos resultats. Evans diu el següent: *la millora clínica observada en els pacients trasplantats té una repercussió positiva en el seu estat emocional i en l'adaptació social d'aquests, així com en la percepció subjectiva de la salut.*

Un altre estudi fet per Simmons l'any 1981 confirma *la millora psicològica en els pacients trasplantats i senyala una evolució positiva en la seva autoestima, independència, sentiment de control del seu destí i depressió, no es detecten variacions en els nivells d'ansietat pel temor de perdre l'òrgan.*

6) Test de qualitat de vida

La discussió del dies no saludables és molt subjectiva. La diferència és notable al observar que els pacients trasplantats no declaren dies no saludables (excepte un que en posa 4 / 5) mentre que en els pacients en diàlisi declaren un mínim d'una setmana i un màxim del més sencer (excepte un cas en que el pacient no té cap problema).

Evans pretenia comparar la qualitat de vida i l'estat clínic dels pacients en diàlisi o trasplantats. Va estudiar 859 pacients (en diàlisi o trasplantats). Per a fer-ho va utilitzar cinc mesures diferents (tots diferents test de qualitat de vida): Karnofsky Index, Index of Psychological Affect (IPA), Index of Overall Life Satisfaction (IOLS), Index of Well-Being i Work Status. La finalitat d'utilitzar tants estudis era que els resultats fossin el més reals possibles. Finalment va arribar als mateixos resultats ja esmentats al llarg d'aquest apartat. A més a més, en aquest estudi, Evans, va comparar aquests pacients amb la resta de la població. Es va observar que tot i les diferències notables, els pacients trasplantats creien que la seva qualitat de vida és similar a la resta de la societat. Aquest resultat em serveix per marcar el per què de la subjectivitat dels test de qualitat de vida, que no és com a conseqüència d'una mala estructura del test sinó de la subjectivitat de l'entrevistat.

Observant tots els aspectes es fa notable la millora de la qualitat de vida dels pacients trasplantats.

Altres estudis arriben a aquest mateix resultat, entre ells un treball realitzat a Japó (Ohkubo, 1995), a més de tots els que ja s'han comentat.

7) Metges

Tothom és donant mentre que en vida no hagi manifestat el contrari. No obstant, el perfil del donant actual és: home/dona gran mort a causa d'un accident cerebral o cardíac. A causa de l'edat del donants, els òrgans que més s'aprofiten en la donació són els ronyons i el fetge. Aquests també són els que tenen les llistes d'espera més llargues.

Els teixits es limiten als 80 anys.

Encara falten òrgans, per la qual cosa es busquen altres alternatives: donant a cor aturat i donant viu ja que el xenotrasplantament és inviable i el cultiu de cèl·lules mare encara ha d'evolucionar.

Tan els pacients com els metges declaren que la població està poc conscienciada amb la donació i reclamen un augment en el nombre de donants. Fa falta una labor important de conscienciació de la població per a disminuir les negatives a la donació.

“El trasplantament és l'única pràctica terapèutica que necessita la col·laboració de la societat”

La donació genera un gran moviment tan de mitjans com de personal. Els coordinadors de trasplantaments estan perfectament preparats per afrontar qualsevol problema mèdic o logístic.

La part més difícil és el contacte amb els familiars del difunt. La resta del procés sempre es fa seguint la mateixa metodologia.

CAPÍTOL 4. CONCLUSIONS DE LA RECERCA

Un cop transcrits i processades les entrevistes i fet l'estudi dels 8 casos de pacients amb patologia renal en diàlisi i/o trasplantats he obtingut les següents conclusions, només aplicables en els casos estudiats.

1) Perfil clínic

El fracàs renal té múltiples causes i el pacient no sempre les coneix.

Els pacients presenten més d'un símptoma. La simptomatologia que presenten és semblant, independentment del sexe i de l'edat.

La detecció de la malaltia acostuma a fer-se abans que aquesta sigui crònica, per tan, el començament de la malaltia no sempre coincideix amb el començament de la diàlisi.

La durada de l'empelt és limitada, quan fracassa el pacient torna a entrar en diàlisi i si el perfil clínic del pacient ho permet, a les llistes d'espera.

2) Tractament

En diàlisi

Existeix la possibilitat d'un tractament anterior a la diàlisi. Ambdós no es poden seguir simultàniament.

El tractament és individualitzat.

Les hores en diàlisi depenen de la quantitat d'urea que produeix el pacient. No obstant, 12 hores són les mínimes per a garantir una "bona" qualitat de vida per al pacient en diàlisi.

Els medicaments i les seves quantitats dependrà de l'estat clínic del pacients.

Tots els pacients en diàlisi presenten alguna o algunes complicacions.

Les dones són molt propenses a patir anèmia.

L'adaptació a la diàlisi és molt difícil.

Tots els pacients presenten trastorns en el son.

Tots els pacients han de seguir una dieta baixa en sals i ions i ingerir pocs líquids.

La Insuficiència Renal no provoca dolor.

Trasplantats

Tots els pacients trasplantats han de prendre medicació immunosupressora, molt forta i amb greus efectes secundaris.

Les complicacions en els postoperatori són molt freqüents. Amb medicació es poden tractar.

El rebuig no és la complicació més freqüent.

Els problemes que sorgeixen al llarg del trasplantament solen ser menys complicats i més fàcils de tractar que en la diàlisi, a més a més semblen ser menys freqüents en els pacients trasplantats.

El funcionament del ronyó trasplantat a vegades no és del 100%.

Tots els pacients presenten una bona adaptació al trasplantament.

3) Evolució

En diàlisi

El començament de la diàlisi és molt dur. No obstant, tots s'hi acaben adaptant.

Els pacients en diàlisi tenen molt mala salut i un important desgast físic i psicològic.

Trasplantats

Els ronyons trasplantats poden perdre la funció per problemes del propi ronyó o aliens.

Tot i no funcionar al 100% els pacients tenen una qualitat de vida molt bona.

Els pacients que no han passat per un trasplantament suporten millor la diàlisi.

4) Relació amb l'entorn

Generalment els pacients no parlen de la malaltia.

Tots els pacients intenten fer vida normal. La possibilitat de mantenir el ritme diari és més elevada en els pacients trasplantats.

Les famílies acostumen a donar suport al malalt.

5) Reaccions personals

Els dubtes que presenten els pacients envers el trasplantament i les donacions són un signe clar de la falta d'informació de la població.

Les dones són més susceptibles davant la malaltia.

Els pacients amb el trasplantament renal funcionant tenen una menor limitació funcional (en tots els àmbits).

Els pacients trasplantats presenten una millora psicològica.

Gairebé tots els pacients volen ser trasplantats.

6) Test de qualitat de vida

Per a un trasplantat amb bon funcionament no hi ha dies no saludables.

Ha de quedar clar que no obstant els resultats, no hi ha dos casos iguals i que mai es podrà saber com reaccionarà el propi organisme davant una malaltia.

Tots els resultats obtinguts concorden amb els diferents treballs ja esmentats anteriorment en la discussió de resultats.

En relació a les preguntes inicials

Com canvia la qualitat de vida del pacient en diàlisi al trasplantat?

La insuficiència renal terminal és una malaltia freqüent.

La diàlisi provoca un desgast físic i psicològic.

El trasplantament renal és la modalitat terapèutica que afavoreix més una millora de la qualitat de vida dels pacients amb Insuficiència Renal Crònica.

La donació

El perfil del donant varia segons la societat.

La donació consisteix en:

- Detecció de qualsevol possible donant des del moment en que els pacients amb determinades patologies ingressen a l'hospital.
- Diagnosi de mort encefàlica.
- Comprovació de les proves, revisió de la història clínica i analítiques.

- Entrevista amb els familiars i permís judicial.
- Valoració dels òrgans i teixits i contacte amb l'OCATT.
- Organització del personal implicat en l'extracció.
- Rebre i informar els equips extractors.
- Controlar el procés.
- Tasques burocràtiques.

Durant tot el procés es manté el donant i es dóna suport a la família.

El donant a cor aturat i les donacions de viu són les úniques alternatives actuals a la donació de cadàver.

Necessitem més donacions perquè sense donació no hi ha trasplantament.

La població en general està poc conscienciada.

CAPÍTOL 5. OPINIÓ PERSONAL

Sens dubte fer aquest treball ha estat una de les millors experiències de la meva etapa d'estudiant de segon de batxillerat; poder entrar en contacte directe amb les persones, parlar i arribar al fons de la seva malaltia, poder conèixer més sobre aquesta, la possibilitat d'enfrontar-me a la dura realitat i d'assistir primer a les sessions de diàlisi i després a la donació. Tot això passava a mesura que la meva admiració envers la ciència, la medicina i la naturalesa del nostre cos augmentava.

Des d'un principi tenia clar el tema del treball, però com en tots els treballs, no va ser un començament fàcil, sobretot pel que fa a l'estructura que hauria de seguir i com plantejaria unes preguntes sobre un tema del qual no en sabia pràcticament res. A més, era el primer contacte que tenia amb un treball científic, la qual cosa el convertia amb un treball encara més seriós, on intentés plasmar el millor que saps les teves idees i observacions. Per això, gràcies a l'ajuda del meu tutor, de tots els metges especialistes que he entrevistat i consultat, dels propis pacients (base del treball), de la meva mare i sobretot, el suport familiar, les coses es van anar aclarint.

En aquesta classe de treballs basats en entrevistes, arriba un punt en que te les acabes aprenent de memòria. Llavors es com si t'unissis, en certa forma, al patiment, a les reaccions, a les seves experiències. És com si creessis un vincle amb ells. Crec que si els tornés a entrevistar podria obtenir una informació massa profunda i personal, arribant fins i tot a sentir-me incòmode.

No obstant he d'agrair l'amabilitat dels pacients alhora d'explicar-me i d'obrir-se en la seva malaltia. Crec que rebre suport, no només per part de metges i familiars, pot ajudar a aquestes persones a comprendre la seva malaltia i a que la resta de persones en prengui

consciència. Aquesta classe de trobades obre el factor més humà que portem dins, tan del pacient com, pròpiament, el meu.

També m'he adonat de la poca informació i dels falsos mites que té la població, especialment els joves que encara veuen la donació com una cosa estranya i que no saben què és, ni de què es tracta, ni com, ni res i és suposadament en ells en qui es dipositen totes les esperances. I he de reconèixer que si no fos per aquest treball, jo, també seria un d'aquests joves.

Sé que es duen a terme moltes iniciatives per part d'associacions i principalment des de l'OCATT, però no arriben a tothom i no tothom els fa el mateix cas; així que es feina de tots que les coses millorin, i no només en les donacions i els trasplantaments, sinó en moltes més circumstàncies.

CAPÍTOL 6. BIBLIOGRAFIA

- ANIORTE HERNÁNDEZ, Nicanor. *Donación de órganos. Manejo y mantenimiento del donante de órganos*.
• http://perso.wanadoo.es/aniorte_nic/trabaj_donac_organ.htm#Introducción
consulta: 06/09/2007
- CDC. DEPARTAMENTO DE SALUD Y SERVICIOS HUMANOS. CENTRO PARA EL CONTROL Y LA PREVENCIÓN DE ENFERMEDADES. *Calidad de vida. Métodos y medidas*. <http://www.cdc.gov/spanish/hrqol/metodos.htm> consulta: 10/08/2007
- Christensen A J et al. Health locus of control and depression in end-stage renal disease. *J Consult Clin Psychol* 1991;59:419-24
- ENFERMOS RENALS- NUESTRA WEB. <http://enfermosrenales.blogia.com>
consulta: 03/09/2007
- Evans RW et al. Implications for health care policy. A social and demographic profile of hemodialysis on patients in United States. *JAMA* 1981;245:487-91
- Evans RW. Economic and social costs of heart transplantation. *Heart Transplant* 1982;3:243-51
- Evans RW et al. The quality of life of patients with end-stage renal disease. *New England Journal of Medicine* 1985;312:553-39.
- FEDERACIÓN NACIONAL DE ASOCIACIONES PARA LA LUCHA CONTRA LAS ENFERMEDADES RENALES (ALCER). *Insuficiencia renal crónica. Trasplante*.
<http://www.alcer.net/es/irc/trasplante/> consulta: 07/09/2007
- FUNDACIÓ CATALANA DE TRASPLANTAMENT (FCT)
• <http://www.fbstib.org/donantes/organos.es> consulta: 21/08/2007
- GENERALITAT VALENCIANA, CONSELLERIA DE SANITAT.
Hemodiàlisi en pacients amb insuficiència renal crònica
<http://www.san.gva.es/comun/ciud/docs/pdf/nefrologia3v.pdf> consulta: 03/09/2007
- HOSPITAL GENERAL I UNIVERSITARI D'ALACANT.
Donación y trasplante de órganos y tejidos. Información general.
• <http://donacion.organos.ua.es/> consulta: 06/09/2007
- HOSPITAL UNIVERSITARI DE GIRONA DR. JOSEP TRUETA.
Informació als usuaris. Activitat ambulatoria. Diàlisi.
http://www6.gencat.net/ics/trueta/scripts/anar.asp?pag=info/info_usuaris_13.html
consulta: 04/09/2007
- *Manual de coordinación de trasplantes* (gener 2005). TPM Project. Les Heures-Fundació Bosch i Gimpera. Facultat de Barcelona-, Barcelona.

- MATESANZ, Rafael (primera edició, maig de 2006). *El milagro de los trasplantes. De la donación de órganos a las células madre*. Ed. La Esfera de los Libros, Madrid.
- MEDLINE PLUS. *Enciclopedia médica en español, insuficiencia renal crónica*. <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000471.htm> consulta: 02/09/2007
- Ohkubo M. The quality of life after kidney transplantation in Japan: results from a nationwide questionnaire. *Transplant Proc* 1995;27:1452-7
- ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES (ONT). <http://donacion.organos.ua.es/ont/> consulta: 20/08/2007
- SERVEI CATALÀ DE LA SALUT (CATSALUT). *Trasplantament renal a Catalunya 1984-1997. Registre de malalts renals a Catalunya (RMRC)*. http://www10.gencat.net/catsalut/archivos/publicacions/estad_sanitaries/acsan/renal_cb/r_index.htm consulta: 9/08/2007
- Simmons RG et al. Psychosocial adjustment five to nine years posttransplant. *Transplant Proc* 1981;13:40-3
- THE NATIONAL ACADEMIES PRESS. *Quality of Life and Technology Assessment (1989). Institute of Medicine (IOM)*.PAG. 36 http://www.nap.edu/openbook.php?chapselect=yo&page=36&record_id=1424 consulta: 10/08/2007
- TU SALUD. *Insuficiencia renal crónica*. <http://www.tusalud.com.mx/120503.htm> consulta: 03/09/2007



DONAR ANYS A LA VIDA

DONAR VIDA ALS ANYS

Donació i trasplantament renal.

Estudi de 8 casos (Annex)

ÍNDEX

ANNEX 1. MARC TEÒRIC I ANTECEDENTS	2
1.1 HISTÒRIA DE LES DONACIONS	3
1.2 LA DONACIÓ D'ÒRGANS	4
1.2.1 TIPUS DE DONACIONS	4
1.2.2 QUI POT SER DONANT	5
1.2.3 LA MORT	7
1.2.3.1 LA MORT CEREBRAL O ENCEFÀLICA	7
1.2.4 COMPATIBILITAT DONANT RECEPTOR	9
1.2.5 LES LLISTES D'ESPERA	10
1.2.6 LEGISLACIÓ	12
1.3 L'ORGANITZACIÓ CATALANA DE TRASPLANTAMENTS (OCATT) I EPIDEMIOLOGIA	13
1.4 ELS RONYONS	18
1.4.1 ANATOMIA I FISIOLOGIA	18
1.4.2 ALTERACIÓ DE LES FUNCIONS RENALS	19
1.4.3 EL TRACTAMENT	20
1.4.3.1 LA DIÀLISI.....	20
1.4.3.2 EL TRASPLANTAMENT	21
1.4.4 COMPLICACIONS	22
1.4.5 EL SISTEMA IMMUNOLÒGIC I EL REBUIG	23
1.4.6 LA MEDICACIÓ	24
1.4.7 EPIDEMIOLOGIA	24
1.5 REVISIÓ BIBLIOGRÀFICA	25
ANNEX 2. GUIÓ DE LES ENTREVISTES	26
ANNEX 3. TRASCRIPTIÓ DE LES ENTREVISTES I DELS TESTS DE QUALITAT DE VIDA DELS PACIENTS	39
ANNEX 4. TRASCRIPTIÓ DE LES ENTREVISTES DELS METGES	129
ANNEX 5. BUIDAT DE LES ENTREVISTES	144
ANNEX 6. RESULTATS DEL TEST DE QUALITAT DE VIDA	164

1.1 HISTÒRIA DE LES DONACIONS

Els inicis del trasplantament renal són confusos, tant per l'origen de l'òrgan trasplantat (animal, persona morta o donant familiar) com per la tècnica utilitzada. Sembla ser que Voroy, un metge ucraïnà, va ser el que va efectuar el primer trasplantament renal en un hospital de Kiev l'any 1933. L'òrgan procedia d'un home de setanta anys mort a causa d'un traumatisme, i la receptora va ser una jove de vint-i-sis anys en coma urèmic com a conseqüència d'un intent de suïcidi. Curiosament el ronyó, que no va arribar a funcionar, es va col·locar a l'engonal dreta. Anteriorment quedaven intents fallits de trasplantaments de porc, cabra i mones, a principis del segle XX.

Les primeres intervencions de trasplantament renal amb èxit s'havien dut a terme a França i Estats Units durant les dècades de 1940 i 1950, època en la que també es van començar a utilitzar fàrmacs immunosupressors.

Després de tots els intents fracassats durant aquest període, els metges van arribar a la conclusió que amb els mitjans mèdics del quals disposaven només un bessó univitel·lí, genèticament igual, podria donar un ronyó al seu germà amb perspectives d'èxit. Per això, el primer trasplantament renal amb èxit seria entre bessons univitel·lins. El 23 de desembre de 1954, un equip del Peter Bent Brigham de Boston, dirigit per John Merrill i Joseph Murray van trasplantar a un pacient de vint-i-tres anys amb una glomerulonefritis en estat terminal, un ronyó del seu germà bessó. El malalt es va recuperar de forma espectacular. Tot un èxit que mesos després es repetiria a Estats Units i Europa.

Al 1963, Guy Alexander a Lovaina (Bruselas) va realitzar el primer trasplantament renal a partir d'un cadàver en situació de mort cerebral i amb cor latent.

Espanya, tot i començar en la dècada de 1960, ha estat una pionera en la història dels trasplantaments renals. J.M. Gilvernet i A. Caralps a l'Hospital Clínic de Barcelona, i Alférez i Hernando de la Fundación Jiménez Díaz de Madrid, feren possibles els primers trasplantaments de ronyó amb èxit al nostre país a partir de 1965. No obstant, tenim constància d'experiències anteriors amb supervivència limitada.

Durant aquest primer període encara faltava molt perquè es promulgés la Llei de Trasplantaments, fet que implicava que la donació d'òrgans era dubtosament legal o, en tot cas, no legal.

Actualment es realitzen al voltant de 2000 trasplantaments renals anuals, essent més de 4000 pacients que es troben en llista d'espera.

En forma de resum, en el següent quadre s'hi representen els primers trasplantaments funcionals.

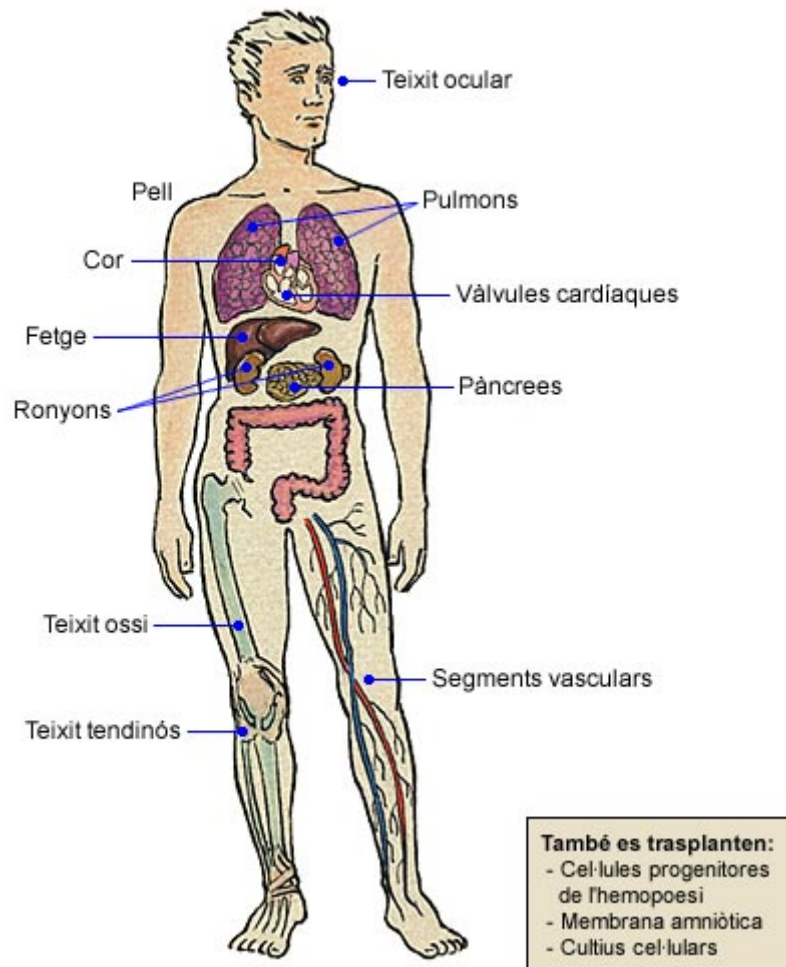
1954	Primer trasplantament de ronyó de donant viu : Joseph Murray, Boston
1966	Primer trasplantament de pàncrees: Richard Lillehei i William Kelly, Minnesota
1967	Primer trasplantament de fetge: Thomas Starzl, Pittsburgh
1981	Primer trasplantament de cor-pulmó: Bruce Reitz, Stanford
1983	Primer trasplantament de lòbul pulmonar: Joel Cooper, Toronto
1987	Primer trasplantament pulmonar: Joel Cooper, Saint Louis
1995	Primera nefrectomia laparoscòpia de donant viu: Lloyd Ratner i Louis Kavoussi, Baltimore
1998	Primer trasplantament parcial de pàncrees de donant viu: David Sutherland, Minnesota

1.2 LA DONACIÓ D'ÒRGANS

La donació és un acte altruista pel qual una persona, o la seva família, manifesta la voluntat que, a partir del moment de la seva mort, qualsevol part del seu cos que sigui apta per al trasplantament pugui ser utilitzada per ajudar altres persones o per a mitjans científics.

1.2.1 TIPUS DE DONACIONS

Òrgans (ronyó, fetge, cor, pulmó, pàncrees i intestí), teixits (còrnies, teixit osteo-tendinós, pell, vàlvules cardíaques i vasos sanguinis), sang i precursors hematopoètics (cèl·lules progenitores de l'hemopoesi, membrana amniòtica i cultius cel·lulars)



També existeix l'opció de la donació total del cos per a la ciència. Les Facultats de Medicina necessiten cossos per estudiar-ne l'anatomia o determinades malalties. Aquesta donació és tant important com les altres per a la vida.

En aquest cas l'únic que s'ha de fer es posar-se en contacte amb algun Departament d'Anatomia Humana d'alguna Facultat de Medicina.

1.2.2 QUI POT SER DONANT

La donació d'òrgans i teixits pot ser efectuada per dos perfils de donants que a la vegada depenen del què s'hagi de donar.

- Donant viu: generalment és un familiar emparentat genèticament. En aquest cas es donen teixits regenerables com la medul·la òssia i la sang i òrgans que com el ronyó i els segments laterals de fetge o un tros de pulmó són considerats prescindibles o òrgans dobles per la qual cosa, la pèrdua d'un

d'ells no significa un impediment per a la vida normal del donant. El donant haurà de ser informat prèviament i el consentiment ha de ser atorgat de forma lliure, conscient i desinteressada.

Els diferents perfils de donant viu són:

- Bessons univitel·lins
- Parentel.la genètica
 - Pròxims (pares, fills, germans)
 - Llunyans (tiets, cosins, néts, nebots...)
- Amb relació emocional
 - Marit/muller, parella de fet
- Amb relació legal
 - Cunyat/da...
- Intercanvi de parelles
- Intercanvi en llista d'espera
- Altruista desconegut
- Donació retribuïda:
 - Regulada oficialment
 - Sense control: tràfic d'òrgans

- Donant cadàver: és la que es realitza després de la mort del donant. La mort pot ser per lesió directa i brusca del cervell (mort cerebral) o per una parada cardio-respiratòria (P.C.R.).

Qualsevol persona pot ser donant, el més important és que la família en tingui constància, ja que seran ells els que parlaran amb el metge i decidiran sobre el què de la donació. Paral·lelament hi ha l'opció del Carnet de Donant d'Òrgans i Teixits, disponible en qualsevol institució relacionada amb la salut, les donacions i els trasplantaments, perquè els teus familiars ho tinguin més clar quan arribi el moment.

Els donants d'òrgans són persones de qualsevol edat amb bona salut fins el moment de la donació. No poden tenir càncer ni altres malalties infeccioses o de causa poc clara que es puguin transmetre en la donació.

Els receptors seran aquelles persones, que estan en llista d'espera, siguin genèticament més semblants als donants.

1.2.3 LA MORT

Es pot establir la mort de dues maneres:

<u>Críteris cardíacs</u>	<u>Críteris neurològics</u>
<ul style="list-style-type: none"> • Parada cardio-respiratòria. • El cor deix de bategar i no bombeja sang als teixits. • Sense maniobres de reanimació, la falta d'oxigen provoca la mort de la persona. 	<ul style="list-style-type: none"> • Falta d'oxigenació del cervell. • No arriba oxigen al cervell i les cèl·lules nervioses moren. És irreversible. • La funció cardíaca pot continuar, un temps, si és assistida mecànicament amb un respirador artificial.

1.2.3.1 LA MORT CEREBRAL O ENCEFÀLICA

La mort encefàlica implica una aturada irreversible de les funcions neurològiques dels hemisferis cerebrals i del tronc de l'encèfal.

Prèviament a la realització del diagnòstic és imprescindible saber la **causa** de la lesió cerebral (hemorràgia o infart cerebral, traumatisme cranial, tumor cerebral...) i descartar que el pacient no estigui sota els efectes d'agents físics (hipotèrmia) o farmacològics. Abans de plantejar el possible diagnòstic de mort cerebral és indispensable la presència d'una situació termodinàmica estable i d'una tensió arterial normal –ja que la hipotensió arterial severa pot també simular la mort cerebral-.

Diagnòstic de mort cerebral (M.C.)

El cervell del pacient en situació de mort cerebral és un òrgan en el qual s'han perdut totes les funcions neurològiques. No obstant, poden existir algunes funcions que no són específicament neurològiques i també, un grau d'activitat metabòlica, més aviat en les cèl·lules glials (cèl·lules del sistema nerviós central) que en les neurones.

Per al diagnòstic de mort cerebral és necessari demostrar l'absència d'activitat en el cervell i en el tronc de l'encèfal. Es pot comprovar també la parada circulatòria cerebral i el descens de l'activitat metabòlica cerebral.

L'exploració clínica per al diagnòstic de la mort cerebral ha de ser sistemàtica, completa i molt rigorosa. Un protocol d'exploració clínica per al diagnòstic de mort encefàlica ha d'incloure:

1. pupil·les mitges o dilatades
2. absència de reflexos fotomotors: les pupil·les no s'han de modificar al ser il·luminades per un raig de llum potent.
3. absència de moviments oculars
4. absència de parpadeig espontani
5. absència de reflex corneal
6. absència de moviments facials
7. absència de moviments musculars
8. absència de reflexos oculoestivulars: absència de moviments oculars després de la injecció d'aigua per els conductes auditius externs.
9. absència de reflexos oculoencefàlics
10. absència de reflex vomitiu
11. absència de reflex tussigen
12. absència de resposta a l'atropina o Test d'atropina: absència de taquicardització després de l'administració d'un mil·ligram d'atropina.
13. absència de respiració espontània o Test d'apnea: absència de respiració quan desconnectes el pacient del respirador mecànic.
14. poden existir reflexos espinals

Encara que persisteixi la freqüència cardíaca, aquesta és un automatisme que cesa si es desconnecta el respirador i es suspenen les mesures de suport artificial.

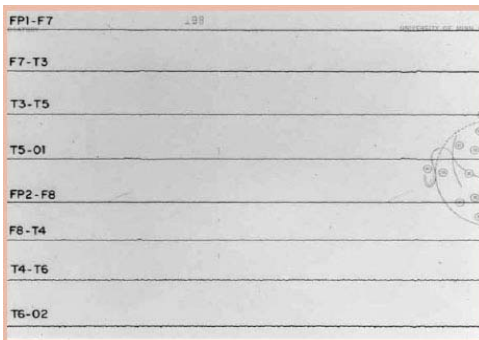
El diagnòstic de M.C. ha de ser realitzat pels metges que atenen al pacient. A Espanya, la legislació obliga a que en el diagnòstic hi participin 3 metges, un dels quals és el neuròleg o neurocirurgià i l'altre, el responsable de la unitat, o el seu representant, on es troba ingressat el pacient (Annex I, del Real Decret 2070/1999).

La mort encefàlica està acceptada com una manera de morir des del punt de vista mèdic, ètic i legal. Hi ha persones que poden romandre en **coma** durant molts anys, el qual es denomina **coma vegetatiu irreversible**, i mai recuperaran el coneixement, però són capaços de respirar.

A més de tenir una causa coneguda i una exploració clínica compatible per diagnosticar la mort encefàlica s'ha de fer com a mínim una prova diagnòstica, la més coneguda és l'electroencefalograma. És a dir, s'ha de demostrar l'absència d'activitat elèctrica al cervell, el que es coneix com a encefalograma plà.

Per tant, les proves instrumentals útils per al diagnòstic de mort encefàlica són:

1. electroencefalograma (EEG)
2. potencials evocats multimodals
3. sonografia doppler trascranial
4. arteriografia cerebral
5. angiografia cerebral isotòpica
6. altres



EEG. Plà



EEG. Normal

1.2.4 COMPATIBILITAT donant-receptor

Els factors que determinen l'elecció del receptor són:

- Grup sanguini: l'òrgan del receptor ha de ser d'un grup sanguini compatible.
- Sistema HLA (Antígens dels Leucòcits Humans): aquest sistema comprén un conjunt de proteïnes que tenim en la superfície de determinades cèl·lules del nostre organisme i que caracteritzen a cada persona. Com més semblants siguin donant i receptor en aquestes proteïnes, menys possibilitat de rebuig de l'òrgan trasplantat hi haurà.
- Inexistència d'anticossos en el receptor contra l'empelt mitjançant l'anomenada "Prova Creuada" o Cross-match. Consisteix en investigar si el probable receptor té en la seva sang anticossos dirigits contra les cèl·lules del donant. Es realitza barrejant cèl·lules dels ganglis limfàtics i del braç del donant amb la sang del possible receptor per observar si es produeix la mort d'aquestes

cèl·lules. Per a poder dur a terme el trasplantament és imprescindible que aquesta prova surti negativa. Es pot donar el cas en que un receptor tingui un cross-match positiu contra un donant tenint una molt bona compatibilitat en el grup sanguini i en HLA.

- Factors físics: es aconsellable trobar una similitud de pes, edat, dimensions...

En tots els hospitals amb programa de trasplantament existeix un professional coordinador que s'encarrega de la detecció i de la selecció dels possibles donants d'òrgans, seguint uns criteris clínics establerts es selecciona el receptor més adequat, segons els factors mencionats anteriorment. Només en els següents casos hi intervenen altres factors:

- Persones en Urgència 0: pacients en estat crític segons criteris clínics establerts per decisió de tots els Equips. Implica prioritat nacional.
- Persones en Extrema Urgència: aquells que estant en estat crític no compleixen els requisits establerts per classificar-los com Urgència 0. Implica prioritat de zona.
- Persones Hiperinmunitzades: persones que posseeixen anticossos contra la majoria de les proteïnes del sistema HLA. Com a conseqüència del problema que significa trobar un donant, quan n'apareix un, li és cedit, independentment d'on estigui el receptor. Aquesta prioritat és de caràcter intern dins de cada equip de trasplantaments.
- Nens: per diverses causes (problemes de creixement, psicològics...) són sempre preferents.

Aquest quatre perfils de pacients són inclosos en llistes d'espera especials.

1.2.5 LES LLISTES D'ESPERA

Les llistes d'espera són bases de dades on es troben tots els noms i dades necessàries per poder decidir, davant d'un òrgan determinat disponible, el receptor més adequat.

Les llistes d'espera són diferents per a cada òrgan; en el cas del ronyó, com ja hem dit, el receptor més adequat ve determinat per la compatibilitat amb el donant, és a dir, el grup sanguini, les dimensions antropomètriques i els antígens.

A Espanya és l'ONT (Organización Nacional de Trasplantes) la responsable de la coordinació dels aspectes organitzatius del procés de donació-trasplantament, ja que no tots els òrgans disponibles en un centre d'una comunitat autònoma tindran en la pròpia llista d'espera un receptor adequat. A Catalunya és l'OCATT (Organització Catalana de Trasplantaments) la responsable de la coordinació, així com de les ofertes o demandes des d'Espanya a altres països europeus i viceversa.

Exemple de llista d'espera renal

Centre	Núm.	Nom	Sexe	Edat	DL	GS	HLA-DR	HLA-B	HLA-A	PR/MX	UR	Últim trasplantament	HIV	HC
ELCH	502T	X	F	52	93	O	07/	14/17	01/33	0/2	CTI	27-01-94	-	-
ELDA	655T	X	F	55	96	O	03/06	12/17	02/	0/0	CTU		-	-
HGAL	125T	X	F	30	84	O	05/	05/18	01/11	50/54	MO	01-09-86	-	-
VILA	519T	X	M	38	94	O	02/07	15/17	01/02	0/3	MO	01-01-92	-	+
PSOC	690T	X	M	58	96	O	01/05	14/21	09/33	0/0	MO		-	-
VIST	623T	X	M	25	96	A	02/04	08/15	01/11	48/75	CTN		-	+

En una llista d'espera renal, les dades que hi han de figurar són:

- Centre de diàlisi
- Número
- Nom
- Sexe
- Edat
- Any d'inici de la diàlisi (DL)
- Antígens (HLA-DR, HLA-A, HLA-B, PR/MX)
- Urgència
- Últim trasplantament
- HIV, HC (Hepàtic C)

Dins de "urgències" incloem els motius pels quals el pacient no pot ser trasplantat (mentre continuï en aquesta situació):

- CTU: Contraindicació Temporal Urològica
- CTI: Contraindicació Temporal Immunològica
- CTN: Contraindicació Temporal Nefrològica

Les urgències poden ser:

- MO: moderades
- 0: zero

Tota aquesta informació s'ha d'actualitzar regularment, de manera que garanteixi al màxim el seu bon funcionament. Si en algun moment a un determinat pacient li apareix una infecció o altres malalties és exclòs immediatament de la llista d'espera, però de forma momentània fins que és normalitzi la situació.

Com he dit anteriorment, existeixen llistes d'espera especials que són les llistes de nens, de persones hiperimmunitzades i de persones en urgència (urgència 0 i extrema urgència).

1.2.6 LEGISLACIÓ

L'actual Llei de Trasplantament 30/1979 de 27 d'octubre de l'Estat Espanyol està inspirada en la francesa i segueix vigent més de vint-i-cinc anys després de la seva aprovació. Per contra el Real Decret 426/1980 va ser renovat l'any 2000, sobretot per incorporar els avenços tècnics relacionats amb la mort encefàlica, actualitzar el requisits dels centres de trasplantaments i redefinir l'estructura de l'ONT.

La legislació espanyola contempla els següents punts fonamentals:

1. L'establiment de la mort encefàlica com equivalent científic, legal i ètic de la mort "clàssica" de l'individu. En el decret es defineixen els criteris de diagnòstic d'aquesta situació i els procediments a seguir, que d'aquesta forma podran ser modificats d'acord l'evolució tecnològica sense necessitat de tocar la llei.
2. El respecte a la voluntat del mort en quan a donar o no els seus òrgans.
3. La necessitat que el diagnòstic de mort es faci per un equip mèdic independent al del trasplantament.
4. El caràcter altruista de la donació i la no comercialització dels òrgans.
5. La garantia de l'anonimat del donant.
6. L'aplicació dels criteris mèdics per a la distribució dels òrgans disponibles entre els malalts en llista d'espera.

Es tracta d'una "lleï de consentiment presumpte", que estableix que tothom és donant si no ha deixat constància en vida del contrari. Aquest model de lleï aplicada de forma estricta evitaria el gran nombre de *negatives familiars*, disminuint així la pèrdua de donants. El problema és que la lleï espanyola no estableix cap formalitat, per la qual cosa, en la pràctica, s'ha de consultar a la família per saber si el mort s'havia manifestat d'alguna manera. Això suposa que és la família la que decideix sobre la donació.

La lleï espanyola exigeix l'anonimat de la donació i no és possible donar a conèixer la identitat del donant al receptor ni al revés. No obstant, a les famílies dels donants se les informa del destí dels òrgans donats, de l'edat i les circumstàncies de les malalties dels receptors i del funcionament dels trasplantament després de l'operació.

En el nostre país, la legislació que regula totes les activitats relacionades és la Lleï 30/1979, de 27 d'octubre, sobre l'extracció i el trasplantament d'òrgans que es desenvolupa en el Real Decret 2070/1999, del 30 de desembre, pel qual són regulades les activitats d'obtenció i utilització clínica d'òrgans humans i la coordinació territorial en matèria de donació i trasplantament d'òrgans i teixits i en el Real Decret 411/1996 de 1 de març, pel qual són regulades les activitats relatives a la utilització del teixits humans.

A Catalunya, a més a més, tenim la Lleï 21/2000 de 29 de desembre, sobre els drets d'informació referents a la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica de la Generalitat de Catalunya, i el Decret 165/2002 de 25 de juny, pel qual és regulat el registre de voluntats anticipades de la Generalitat de Catalunya.

1.3 L'ORGANITZACIÓ CATALANA DE TRASPLANTAMENTS (OCATT) I EPIDEMOLOGIA

Creada per l'Ordre de 26 de maig de 1994, l'OCATT és l'encarregada de **planificar, ordenar i coordinar** les activitats relacionades amb l'extracció, la conservació, la distribució, el trasplantament i l'intercanvi d'òrgans i teixits per a la seva utilització amb finalitats terapèutiques a Catalunya i a la resta d'Espanya (a través de la ONT), i **d'avaluar** els resultats dels trasplantaments per a la presa de decisions clíniques i/o administratives. També és centre de referència per a la coordinació de tot l'Estat espanyol amb les organitzacions estrangeres de trasplantament.

Antecedents històrics del trasplantament a Catalunya:

- 1926 primer trasplantament de còrnia (Dr. Barraquer, Dr. Arruga)
- 1965 primer trasplantament renal (H. Clínic)
- 1976 primer trasplantament al·logènic de medul·la òssia (H. Clínic)
- 1983 primer trasplantament pancreàtic (H. Clínic)
- 1984 primer trasplantament hepàtic (H. Bellvitge)
- 1984 primer trasplantament cardíac (H. Sant Pau)
- 1990 primer trasplantament pulmonar (H. General Vall d'Hebron)

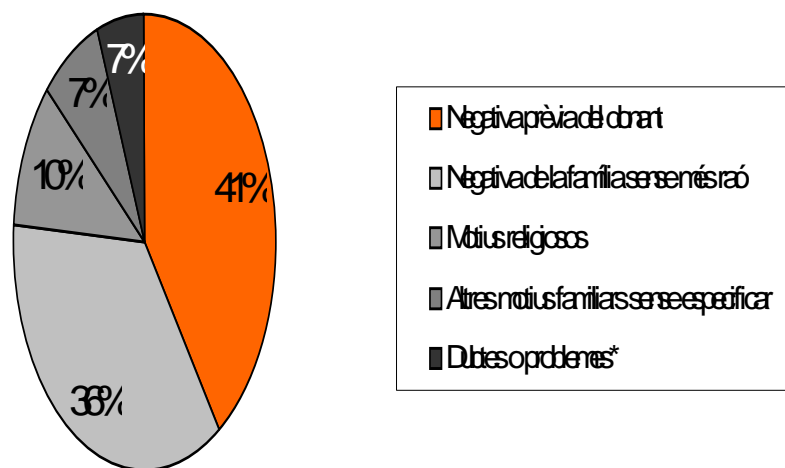
Actualment a Catalunya hi ha 8 hospitals trasplantadors i 23 programes de trasplantaments.

	ADULTS	INFANTILS
Ronyó	6	2
Fetge	3	1
Cor	3	-
Pulmó	1	1
Pàncrees	2	-
Intestí	1	1

Com observarem a les taules 1 i 2, el nombre de donacions a Catalunya ha disminuït. La disminució de la mortalitat tant en les carreteres com en els hospitals (fruit de les campanyes de prevenció) impliquen indirectament una reducció en el nombre de donants tan joves com d'edat avançades. Si aquest fet li sumem que la majoria de donants són persones grans (taula 3) i que pateixen patologies pròpies de l'edat com els problemes cardiovasculars i que per tant no es poden aprofitar tots els òrgans per als trasplantaments, obtenim aquestes xifres negatives. Cal recordar també l'elevat nombre de negatives familiars que influeix en el descens de les donacions (taula 4), representant en l'any 2007 un percentatge del 20,3%, és a dir 29 negatives/143 entrevistes.

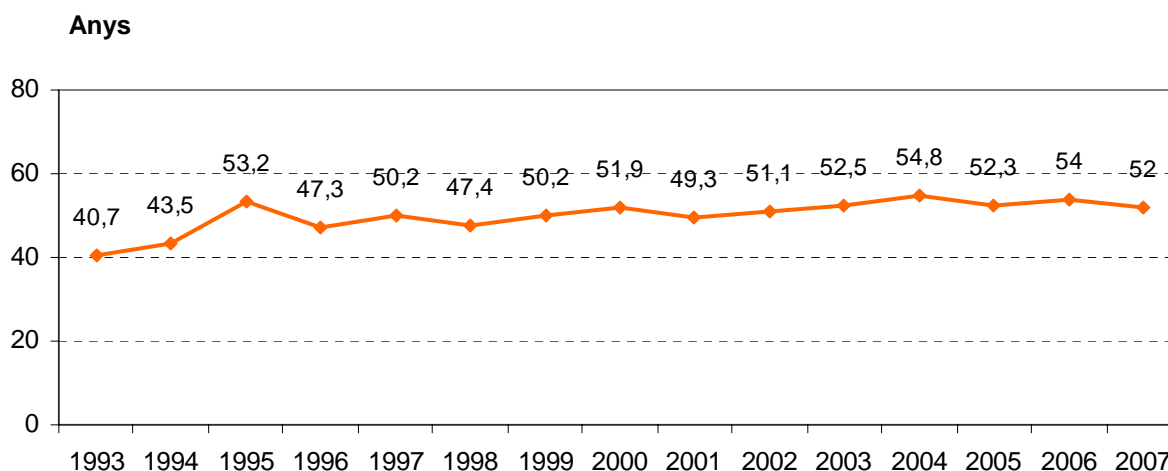
	2006 (31 de maig)	2007 (31 de maig)	Variació (%)
Casos detectats	144	156	8,3
Donants vàlids	102	92	10,9
TRASPLANTAMENTS:			25,0
Renals	168	210	
Hepàtics	82	93	13,4
Cardíacs	15	17	13,3
Pulmonars	13	17	30,8
Pancreàtics	20	13	-35,0

Taula 1: comparació de l'activitat de donació i trasplantament a Catalunya. Gener- febrer del 2006-2007

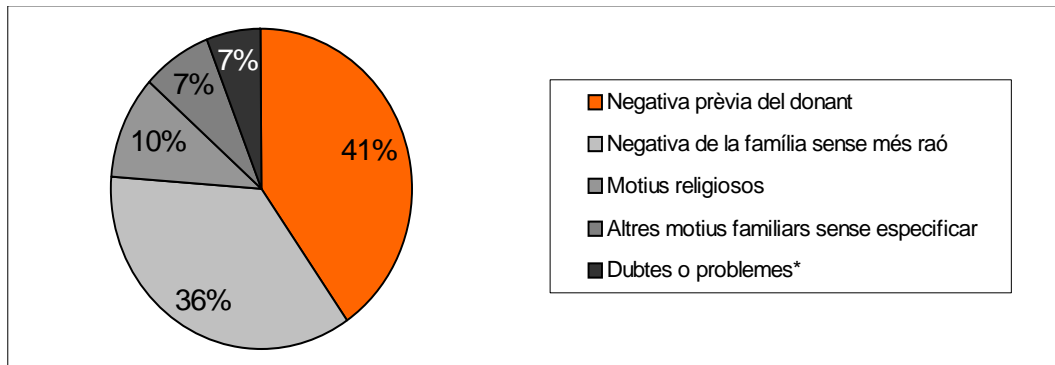


*El tipus de TCE es va començar a recollir a mitjans del 2002

taula 2: evolució de la causa de mort% sobre el total dels donants vàlids a Catalunya, 2000-2007

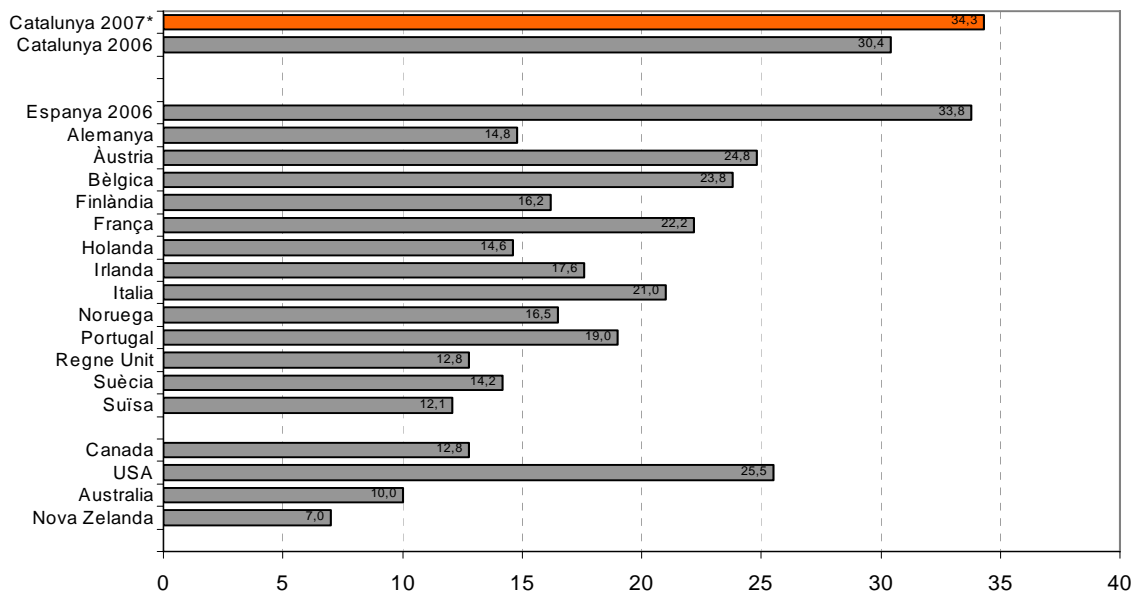


taula 3: evolució de l'edat mitjana de donants vàlids majors de 15 anys a Catalunya, 1993-maig del 2007



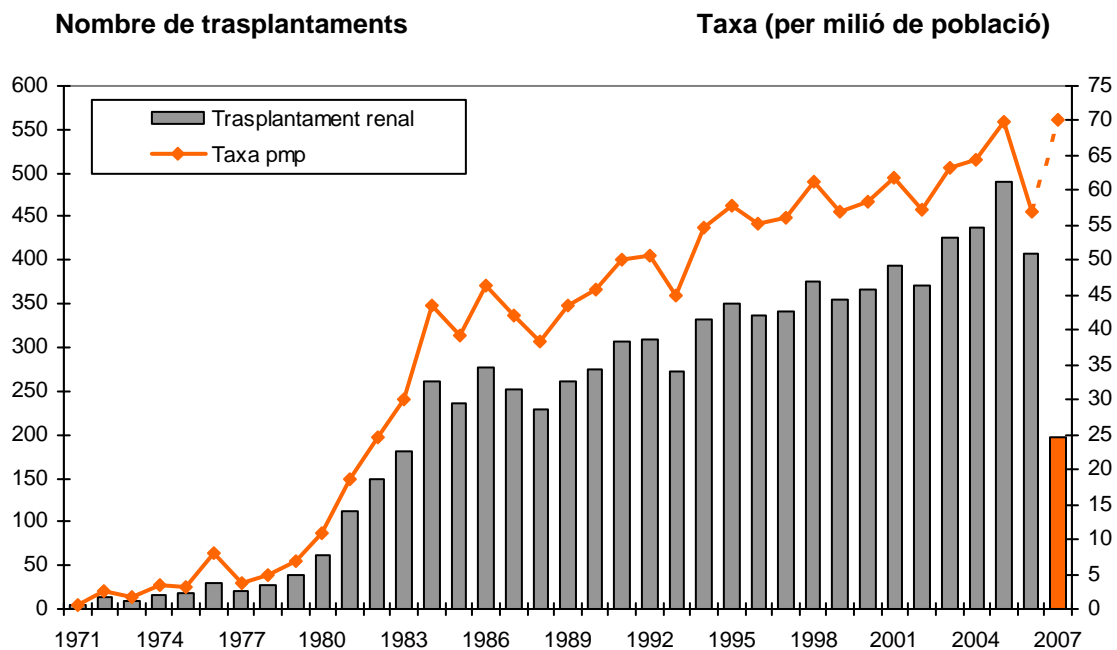
taula 4: motius de les negatives expressades per les famílies dels no donants.

No obstant al descens que estem experimentant, Catalunya es manté capdavantera en l'Estat espanyol i junts es col·loquen en el número 1 del ranking de donacions mundials (taula 5).



Taula 5: Comparació internacional de la taxa per milió de població (pmp) de donació cadàver.

Les dades epidemiològiques més rellevants són les que ens mostra la taula 6, on es pot observar perquè el trasplantament renal és el que genera més moviment i el que més donants té

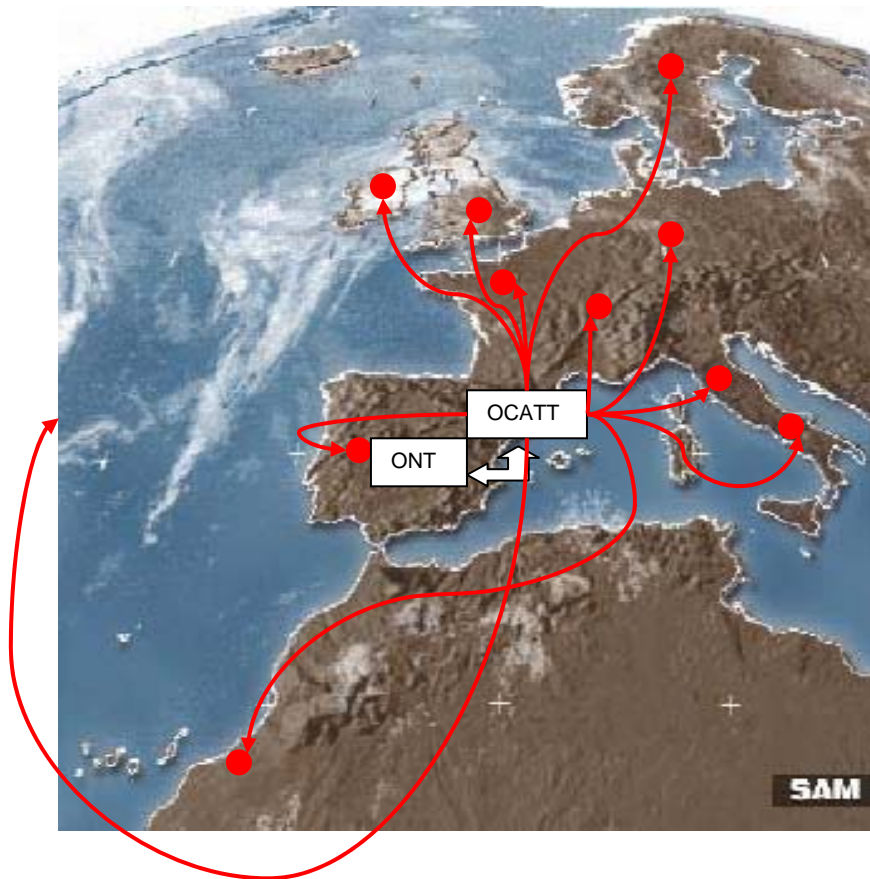


Taula 6: evolució del nombre i de la taxa de trasplantaments renales durant el període 1971-2007.

En números reals, durant el període del 1971-2006 hi van haver 8345 trasplantaments renales dels quals 7721 eren de donant cadàver i els altres 624 de donant viu.

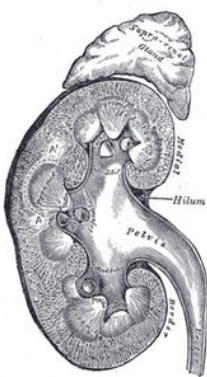
Actualment la projecció que es fa per al 2007 de trasplantaments renales és de 504 trasplantats. Si així fos, indicaria un augment ja que durant l'any 2006 se'n van realitzar 408.

Com a centre de referència en l'Estat espanyol, Catalunya desenvolupa un programa d'interculturalitat. En la següent representació s'observa les relacions que manté l'OCATT amb els principals centres trasplantadors d'Europa.



1.4 ELS RONYONS

1.4.1 ANATOMIA I FISIOLOGIA



Situats a banda i banda de la columna vertebral, a la regió lumbar, són els òrgans més importants de l'aparell excretor urinari, la funció dels quals és de formar l'orina com a mitjà per eliminar les deixalles del metabolisme corporal i de regular l'equilibri hidroelectrolític del líquid extracel·lular. Tenen forma de mongeta, mesuren uns 11 cm de llarg, 5 cm d'ample i 3 cm de gruix i cadascun pesa entre 110 i 170 g. A cada ronyó hi entra una artèria renal i en surten una vena renal i un urèter (conduïte per on surt l'orina). El ronyó es troba recobert per un epitel·li sota el qual (de fora a dins) hi distingim l'**escorça**, la **medul·la** i la **pelvis renal**. L'element bàsic –anàtic i funcional– del ronyó és el nefrò, on es forma l'orina.

Formació d'orina en els nefrons

La formació d'orina en els nefrons es realitza en dues fases:

1. Filtració glomerular

La càpsula de Bowman filtra de la sang del glomèrul un líquid sense proteïnes.

2. Reabsorció i secreció tubular

En els **tubs contornejats** i en el **tub col·lector** es reabsorbeix a la sang més del 99% de l'aigua i dels ions i quasi tota la glucosa i dels aminoàcids presents en l'orina prèvia. Els productes tòxics, com la urea o l'àcid úric no són reabsorbits, pel que queden concentrats en l'orina. D'aquesta manera s'acaba formant l'orina definitiva.

Tot aquest procés ve influenciat per la secreció d'hormones com l'hormona antiürètica, responsable de concentració/dilució de l'orina.

Altres funcions del ronyó

Secreció d'hormones com l'**eritropoetina**, important en l'eritropoesi o formació de glòbuls rojos.

Eliminació de substàncies tòxiques, tan les produïdes pel propi cos com les procedents del metabolisme de substàncies exògenes, per exemple els fàrmacs.

1.4.2 ALTERACIÓ DE LES FUNCIONS RENALS

Insuficiència renal (IR)

Quan la funció renal es va fent més lenta i el ronyó es lesiona gradualment, es desencadena la incapacitat d'aquest de realitzar el seu treball. Per tant, la pèrdua gradual i progressiva de la capacitat dels ronyons d'excretar els residus, concentrar l'orina i conservar els electròlits rep el nom d'**insuficiència renal crònica (IRC)**.

Quan ambdós ronyons fallen, el cos comença a retenir líquids i substàncies nocives, produint-se un augment de la pressió sanguínia (hipertensió arterial), cúmul de líquid en l'espai extracel·lular (edema), l'organisme no produeix suficient glòbuls vermells (anèmia), cúmul d'urea a la sang (urèmia) i cúmul de substàncies procedents del metabolisme (azotèmia).

La insuficiència renal es pot produir per l'afectació de qualsevol part del ronyó: afectació del glomèrul, dels tubs, de les vies excretores o del sistema vascular. Les causes poden ser múltiples: infeccions (pielonefritis), inflamacions (glomerulonefritis),

alteracions metabòliques, com la diabetis, i substàncies tòxiques com alguns fàrmacs. En els nens, les causes més freqüents d'insuficiència renal crònica són les malalties hereditàries i congènites de les vies urinàries i dels ronyons.

Quan passa això s'ha de recórrer al tractament, la **diàlisi** i al posterior **trasplantament**.

1.4.3 EL TRACTAMENT

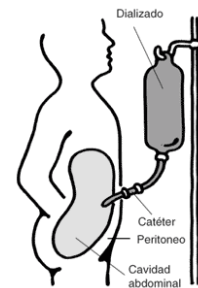
1.4.3.1 LA DIÀLISI

La diàlisi és un conjunt de tècniques que permet eliminar substàncies tòxiques estranyes presents a la sang o substàncies tòxiques pròpies retingudes en excés, a conseqüència de la fallida del funcionament dels ronyons. És, per tant, un conjunt de tècniques vitals perquè permeten sobreviure quasi indefinidament.

La diàlisi es pot dur a terme mitjançant dos mètodes diferents:

Diàlisi peritoneal

Es realitza al utilitzar la membrana peritoneal del cos que es troba dins l'abdomen com a membrana semipermeable. S'infonen solucions especials que ajuden a eliminar les toxines, que romanen a l'abdomen durant un temps i després es drenen. Aquesta forma de diàlisi es pot fer casa, però diàriament.



La hemodiàlisi



És la filtració dels productes tòxics i de l'aigua que el ronyó no pot filtrar directament de la sang, sent aquesta conduïda fins un filtre que actuarà com a "ronyó artificial" retornant la sang, ja depurada, al malalt.

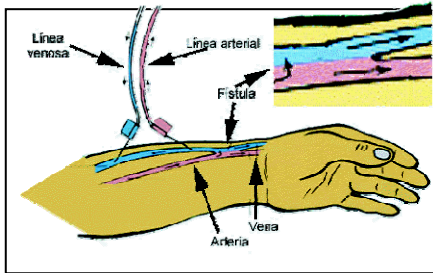
Per aconseguir un caudal de sang suficient per poder dur a terme l'hemodiàlisi s'utilitzen dos sistemes:

1. Cateterització

Consisteix en introduir un catèter a través d'una vena de gran calibre com la subclàvia o la iugular, situades entre el coll i l'espatlla, que permeten realitzar la hemodiàlisi de forma immediata.

És considerat com accés d'emergència i és temporal, a l'espera de poder fer un accés definitiu.

2. Fístula



Entenem per fístula la unió d'una artèria i una vena. És una petita operació que es fa generalment a l'avantbraç a l'altura del canell. Així la sang de l'artèria passa per la vena augmentant el seu tamany i caudal de sang per facilitar la punció. És considerat com l'accés definitiu.

1.4.3.2 EL TRASPLANTAMENT

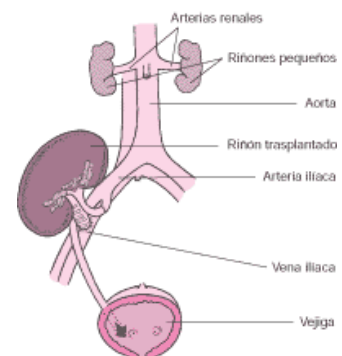
És un procediment quirúrgic per implantar un ronyó sa a un pacient amb insuficiència renal. Aquest pacient estarà en diàlisi fins que es trobi un donant de ronyó. El ronyó donat pot venir de :

- Donant viu, genèticament emparentat o no amb el receptor
- Donant cadàver. Persona morta recentment sense problemes renals

Posteriorment el pacient podrà abandonar la diàlisi i reprendre una vida normal. Cal dir que una persona trasplantada no és una persona sana, perquè tot i ser el millor tractament per la malaltia, el pacient trasplantat, mentre duri la vida de l'empelt, haurà de prendre una medicació immunosupressora que produeix importants efectes secundaris.

En què consisteix el trasplantament renal

En la majoria dels trasplantaments, l'òrgan malalt és substituït per l'òrgan sa. No obstant, el ronyó tant sols és extirpat en el cas de crear problemes. El ronyó que s'implanta es col·loca en la part lateral de l'abdomen (fossa ilíaca) per sota del melic.



Posteriorment, s'han d'unir l'artèria i la vena de l'empelt als del pacient i l'urèter a la bufeta del pacient.

Avantatges del trasplantament renal

El trasplantament renal com a primera opció de teràpia substitutiva de la funció renal presenta una sèrie d'avantatges importants sobre la diàlisi.

- Pot evitar l'aparició de la major part de les complicacions urèmiques que apareixen o que empitjoren en la última fase de la insuficiència renal crònica (desnutrició, osteodistròfia, polineuropatia, pericarditis, entre d'altres).
- Poden fer innecessària la realització de la fístula o la col·locació del catèter peritoneal.
- Evita l'estrès psicològic que suposa l'entrada en un programa de diàlisi i permet la recuperació ràpida de la vida normal del pacient. El tractament de la IRC es redueix a la intervenció quirúrgica i un tractament farmacològic posterior.
- Redueix els costos del tractament de la IRC.

Qui es beneficia del trasplantament

Tot pacient amb IRC terminal que s'inclou en un programa de diàlisi es avaluat clínicament com a possible candidat a un trasplantament renal, sense que cap grup de pacients, com els d'edats avançades o diabètics, siguin descartats fins que no s'hagi fet un estudi individualitzat de cada cas. Un cop dins de les llistes d'espera, el malalt haurà d'estar localitzat les 24 hores del dia per si hi hagués una possible donació d'un ronyó adequat per a ell.

1.4.4 COMPLICACIONS

Durant el postoperatori l'objectiu més important és la prevenció i el diagnòstic precoc tan en les complicacions mèdiques, quirúrgica, d'immunosupressió o de rebuig que puguin sortir. Les complicacions més habituals en la primera fase són infeccions en la ferida o en l'orina, hemorràgies i fístula urinària (sortida d'orina per fora de la via normal). La més important de totes és el rebuig que en algun cas pot representar la pèrdua de l'empelt. No obstant, dades de l'OCATT (període 2000-2005) mostren una supervivència de l'empelt durant el primer any del 95% i durant el cinquè any del 88%.

1.4.5 EL SISTEMA INMUNOLÒGIC I EL REBUIG

El sistema immunològic és un conjunt de mecanismes especialitzats que reaccionen davant de qualsevol agressió de l'organisme per un agent nociu. Aquesta resposta està liderada pels glòbuls blancs o leucòcits, dins dels qual, els limfòcits són els encarregats de les agressions de tipus crònic. Per això el sistema immunològic pot desencadenar una resposta immune davant el trasplantament i produir així un rebuig de l'empelt. D'aquí la gran importància de les proves de tipificació del teixit, que assegurin que l'òrgan sigui el més semblant possible al teixit del receptor; a no ser que el donant sigui un bessó univitel·lí (genèticament idèntic) la compatibilitat no és segura.

Per tant, el rebuig són una sèrie de símptomes/signes que indiquen que l'organisme del pacient no accepta el nou ronyó i que el sistema immunològic l'ataca i el destrueix. Aquesta intolerància dóna lloc a diferents rebuigs renals caracteritzats pel moment d'aparició, la severitat i el tractament.

- **Rebuig hiperagut:** es produeix en la taula de quiròfan o poques hores després. És molt greu i generalment acaba amb la pèrdua del ronyó trasplantat. És degut a la presència en la sang del receptor d'anticossos contra les cèl·lules del donant.
- **Rebuig agut:** pèrdua de l'equilibri entre la resposta immune i l'efecte del medicaments immunosupressors. Es pot donar durant molts anys després del trasplantament si el pacient abandona la medicació, però és més freqüent durant els primers mesos després del trasplantament.
- **Rebuig crònic:** pèrdua del ronyó trasplantat a llarg plaç, amb la disminució de la funció renal i el retorn a la diàlisi després d'anys de bon funcionament.

SÍMPTOMES QUE PODEN INDICAR REBUIG
<ul style="list-style-type: none">• Febre d'uns 38°• Mal de cap, ofec, fatiga, calfreds, dolors, nàusees, vòmits.• Dolor a la zona de l'òrgan trasplantat.• Retenció de líquids o augment sobtat de pes.• Dificultat respiratòria.• Increment de la tensió arterial.• Canvis en el ritme o la freqüència cardíaca.• Canvis en el color o en l'olor de l'orina o en els hàbits intestinals.

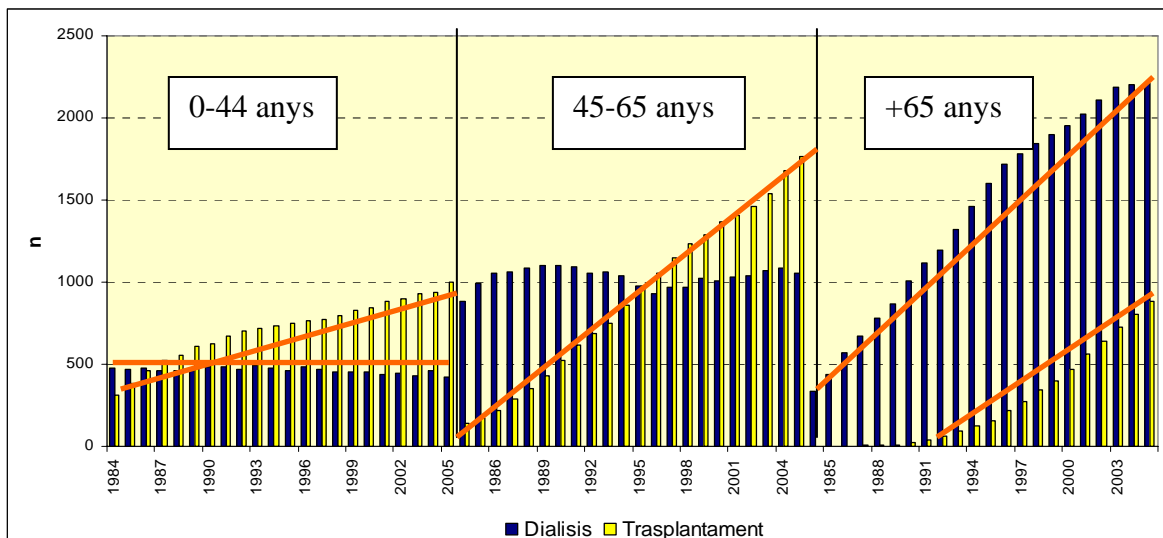
1.4.6 LA MEDICACIÓ

És tracta majoritàriament d'una medicació immunosupressora o immunodepressora que redueix els mecanismes de defensa del propi cos, aconseguint així que l'empelt no sigui atacat pel sistema immunològic. Es tracta d'una medicació individualitzada, que s'ha de prendre diàriament i de per vida (mentre duri l'empelt). El principal problema d'aquesta medicació és que pot causar una toxicitat en el ronyó, així també com els nombrosos efectes secundaris que pot produir. És molt freqüent que el pacient s'hagi de prendre una medicació paral·lela per tal de frenar aquest efectes no desitjats.

El pacient trasplantat també ha de prendre certes mesures de seguretat per tal de garantir la durada i el bon funcionament del ronyó, així per exemple ha de seguir una dieta baixa en grasses saturades i colesterol, ha de controlar la medicació, ha de tenir cura de la higiene personal, de la pell, de la vista, no ha de fumar ni beure, ha de vigilar el contacte amb persones malaltes, pols i sobretot realitzar un control periòdic del nou ronyó.

1.4.7 EPIDEMOLOGIA

Tan el trasplantament com la diàlisi són dos tractaments substitutius de la insuficiència renal adreçats a tots els públics. No obstant, per qüestions ètiques i per assegurar un millor benefici per part del receptor, els trasplantaments estan dirigits a la gent més jove, mentre que l'índex de persones en diàlisi augmenta amb l'edat. Així s'observa en la taula que mostro a continuació que ens indica la **prevalença segons el tractament i grup d'edat durant el període de 1984 al 2005**.



1.5 REVISIÓ BIBLIOGRÀFICA

Malgrat la dificultat i la falta de consens sobre els instruments més adequats per avaluar la qualitat de vida s'han realitzat múltiples investigacions que posen de manifest la milloria que implica el trasplantament renal tan objectiva com subjectivament en la qualitat de vida relacionada amb la salut.

Alguns d'aquests treballs, reflectits en la bibliografia, són els que he utilitzat en la discussió per a comparar els meus resultats i donar-los així més validesa.

GUIÓ ENTREVISTES A PACIENTS EN DIÀLISI

Sexe: Edat: Estat civil:
Ocupació laboral: Estudis:

1. Quant fa que sap que el ronyó no li funciona?
2. En sap la causa?
3. Quant de temps fa que està en diàlisi?
4. Com es va prendre la notícia de la seva malaltia? Es considerava una persona malalta?
5. Quins símptomes sentia abans de què li diagnosticuessin?
6. Li va costar començar el tractament?
7. Van ser durs els primers mesos de la diàlisi?
8. Quant va començar a acostumar-se a la diàlisi, és a dir, a tenir-la ben introduïda dins la seva rutina diària i a la seva vida laboral?
9. Durant el tractament va experimentar diferents canvis? Quins?
10. Ha rebut el suport de la família? L'han ajudat a portar-ho millor?
11. Ha tingut alts i baixos durant el tractament? Podria explicar com es sentia?
12. Actualment com es sent?
13. Com descriuria la seva salut?
14. Està en llista d'espera pendent de trasplantament? Des de quan? Quant li han dit que pot tardar?
15. Quina informació té sobre aquest procediment? Què n'espera del trasplantament?
16. Coneix alguna persona que hagi estat trasplantada? Creu que ha millorat?

GUIÓ ENTREVISTES A PERSONES TRASPLANTADES AMB FUNCIONAMENT

Sexe: Edat: Estat civil:
Ocupació laboral: Estudis:

1. Quan i com va saber que tenia un ronyó per a vostè?
2. Quant temps va estar en diàlisi? Quant fa que està trasplantat?
3. Quins temors o dubtes tenia abans del trasplantament? Era ferma la seva decisió?
4. Quins records té del postoperatori?
5. Sentia el nou òrgan com a seu?
6. Com va ser l'evolució del nou ronyó?
7. Ha tingut problemes? Quins?
8. Actualment quin és el seu estat mèdic? Quina comparació fa entre l'abans i el després del trasplantament?
9. Actualment com se sent?
10. Quins canvis nota si compara la diàlisi amb el funcionament del nou ronyó?
11. Un cop operat, què ha de fer? Ha de seguir alguna dieta especial o pot fer vida normal? S'ha de prendre algun medicament?
12. Quines limitacions té en la vida normal?
13. Creu que li ha millorat la vida?
14. Ha notat algun canvi en la seva personalitat o en la forma d'enfocar la vida des del trasplantament? Com es descriuria ara vostè?
15. Què els hi diria als companys de diàlisi sobre la seva experiència?
16. Com descriuria la seva salut?

GUIÓ ENTREVISTES A PACIENTS TRASPLANTATS AMB FRACÀS A L'EMPELT

Sexe: Edat: Estat civil:
Ocupació laboral: Estudis:

1. Quan i com va saber que tenia un ronyó per a vostè?
2. Quins temors o dubtes tenia abans del trasplantament? Era ferma la seva decisió?
3. Quins records té del postoperatori?
4. Sentia el nou òrgan com a seu?
5. Com va ser l'evolució del nou ronyó?
6. Ha tingut problemes? Quins?
7. Actualment com se sent?
8. Quins canvis nota si compara la diàlisi amb el funcionament del nou ronyó?
9. Un cop operat, què ha de fer? Ha de seguir alguna dieta especial o pot fer vida normal? S'ha de prendre algun medicament?
10. Quines limitacions té en la vida normal?
11. Ha notat algun canvi en la seva personalitat o en la forma d'enfocar la vida des del trasplantament? Com es descriuria ara vostè?
12. Té records de la primera diàlisi? Observa canvis en la tècnica?
13. Quant de temps porta aquest segon cop en diàlisi? Com és la seva evolució?
14. Quina ha estat la seva evolució? Quin control ha de seguir?
15. Actualment està en llista d'espera? Des de quan?
16. Què els hi diria als companys de diàlisi sobre la seva experiència?
17. Com descriuria la seva salut?

TEST DE QUALITAT DE VIDA

Estat de salut

Aquest test ha estat realitzat per la CDC (Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades, del Departamento de Salud y Servicios Humanos) per objectivar la “mesures de dies saludables”.

1. Diria vostè que en general la seva salut és:
 - Excel·lent
 - Molt bona
 - Bona
 - Regular
 - Dolenta
 - No sap / no està segur/a
 - Es nega

2. Ara, pensant en la seva salut física, que inclou la malaltia física i les lesions, durant els últims 30 dies, aproximadament en quants no ha estat bona la seva salut?
 - Nombre de dies: ____
 - Cap
 - No ho sap / no està segur/a
 - Es nega

3. Ara, des del punt de vista psicològic, que inclou la tensió, depressió i problemes emocionals, durant els últims 30 dies, aproximadament en quants no ha estat bo el seu estat psicològic?
 - Nombre de dies: ____
 - Cap (si la pregunta 2 també és *cap* passi a la pregunta 1 del següent test)
 - No ho sap / no està segur/a
 - Es nega

4. Durant els últims 30 dies, quants dies la seva mala salut física o psicològica li han impedit realitzar alguna de les seves activitats normals com cuidar de si mateix, treballar o participar en activitats recreatives?
- Nombre de dies: ____
 - Cap
 - No ho sap / no està segur/a
 - Es nega

Qualitat de vida (relacionada amb la salut)

Les pròximes preguntes són sobre la causa, la duració i les limitacions que vostè pot tenir en la seva vida diària; així com el dolor, la depressió, l'ansietat, l'insomni i la vitalitat.

5. Està limitat d'alguna manera en certes activitats com a resultat d'algun impediment o problema de salut?
- Sí
 - No
 - No ho sap / no està segur/a
 - Es nega
6. Quin és l'impediment o problema de salut significatiu que limita les seves activitats?
- Artritis / reumatoide
 - Problemes a l'esquena o coll
 - Fractures, ossos / lesions en les articulacions
 - Problemes al caminar
 - Problemes respiratoris o pulmonars
 - Problemes d'audició
 - Problemes de visió
 - Problemes al cor
 - Problemes d'atacs cardíacs
 - Hipertensió / alta pressió
 - Diabetis
 - Diàlisi / insuficiència renal crònica

- Càncer
 - Depressió / ansietat/ problemes emocionals
 - Altres problemes
 - No ho sap / no està segur/a
 - Es nega
7. Durant quant de temps han estat limitades les seves activitats com a resultat del seu impediment o problema de salut significatiu?
- Dies
 - setmanes
 - Mesos
 - Anys
 - No ho sap / no estar segur/a
 - Es nega
8. Com a resultat d'algun impediment o problema salut, necessita l'ajuda d'altres persones per les seves necessitats d'atenció personal, com menjar, banyar-se, vestir-se o moure's per casa?
- Sí
 - No
 - No ho sap / no està segur/a
 - Es nega
9. Com a resultat d'algun impediment o problema de salut, necessita l'ajuda d'altres persones per dominar les seves necessitats de rutina, com les feines domèstiques, els tràmits necessaris, les compres o mobilitzar-se per altres motius?
- Nombre de dies: ____
 - Cap
 - No ho sap / no està segur/a
 - Es nega

10. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies el dolor li ha dificultat complir amb la seva activitat normal, com l'atenció personal, el treball o l'entreteniment?

- Nombre de dies: ____
- Cap
- No ho sap / no està segur/a
- Es nega

11. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies s'ha sentit trist, melancòlic o deprimat?

- Nombre de dies: ____
- Cap
- No ho sap / no està segur/a
- Es nega

12. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies s'ha sentit preocupat, tens o ansiós?

- Nombre de dies: ____
- Cap
- No ho sap / no està segur/a
- Es nega

13. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies ha sentit que no ha descansat o dormit suficientment?

- Nombre de dies: ____
- Cap
- No ho sap / no està segur/a
- Es nega

14. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies s'ha sentit molt sa i ple d'energia?

- Nombre de dies: ____
- Cap
- No ho sap / no està segur/a
- Es nega

AUTORITZACIÓ

Em dic _____ , sóc estudiant de 2n de Batxillerat de _____.

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 com canvia la vida del pacient en diàlisi després de ser trasplantat i valorar doncs 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/informació fora del meu treball, de la mateixa manera que garantim el seguiment de la normativa legal vigent. 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

_____ de _____ de 2007

GUIÓ ENTREVISTA A LA DIRECTORA DE L'OCATT, DRA. DEULOFEU

Sexe: Edat:

Anys d'experiència laboral:

1. Qui seria el donant ideal?
2. Si el perfil de donant número 1 és el mort per accident de trànsit i cada cop disminueix el percentatge de mortalitat a les carreteres quin es preveu que sigui el nou perfil de donant?
3. En un futur llunyà, què en serà de les donacions? Es creu que augmentarà o disminuirà el percentatge de donacions?
4. Què creu que serà més probable, les donacions d'òrgans d'animals o la fabricació de teixits a partir de cèl·lules mare? Creu que s'arribaran a substituir les donacions d'òrgans humans per les esmentades anteriorment?
5. Com creu que es decanta la població catalana envers les donacions? Quin missatge els hi donaria?
6. Quin tipus de relacions manté l'OCATT en el seu programa de interculturalitat?
7. Quina és la posició de Catalunya en el panorama mundial?
8. Respecte a la normativa vigent en l'Estat espanyol, què en pensa del pes que té la família en la presa de la decisió sobre les donacions? Li donaria més validesa a iniciatives com el "carnet de donant"?
9. Actualment quins són els problemes més grans als quals s'ha de fer front?
10. Quines són les perspectives o plans a curt temps? I a llarg temps?

GUIÓ ENTREVISTA A LA COORDINADORA DE TARRAGONA I LES TERRES DE L'EBRE, DRA. BODÍ

Sexe:

Edat:

Anys d'experiència laboral:

1. Què és la coordinació territorial?
2. Creus que la població està ben assabentada sobre el tema de la donació?
3. Quin creus que és el paper dels mitjans de comunicació? Com creus que actuen els mitjans del nostre territori?
4. Quants donants hi ha al tarragonès? I a les terres de l'Ebre?
5. Quins són els òrgans que més es donen?
6. Quins són els òrgans que més s'aprofiten en una donació? A que pot ser degut?
7. Quins són els òrgans que tenen una demanda més gran? Per què?
8. Quin és el perfil de l'actual donant?
9. Quina relació hi ha entre els donants vius i els donants cadàvers? Si hi ha diferència, a què es deu?
10. Quin moviment genera la donació i el trasplantament renal en el nostre territori?
11. Quina és la principal causa de mortalitat? I la que genera més donants?

GUIÓ ENTREVISTES A L'EQUIP DE COORDINADORS HOSPITAL JOAN XXIII DE TARRAGONA

Sexe: Edat:

Anys d'experiència laboral:

1. Quin és el secret per ser un bon coordinador?
2. Significa un esforç molt gran compaginar la feina de la coordinació amb la medicina?
3. Quin tipus d'aprenentatge heu hagut de seguir? Es pot dedicar només a ser coordinador de donacions?
4. Sé que un dels punts més difícils de tot el procés de la donació és el moment de l'entrevista amb la família, què se sent en aquest moment? Com els hi comuniqueu el missatge? Us és molt dur afrontar-ho o us ho preneu com a alguna cosa normal i inevitable?
5. A part de l'expresada anteriorment, quina és la part més difícil en tot el procés?
6. Com detecteu el possible donant? Requereix molta atenció mantenir el pacient en mort cerebral?
7. Quines són les dificultats notables que et trobes durant la donació? A quins problemes has de fer front?
8. Com recordes la teva primera donació? L'experiència ajuda?
9. En què consisteix la vostra feina dins del procediment de la donació?
10. Un cop s'ha acabat la donació què feu? Ja s'ha acabat la vostra tasca?
11. Les diferències entre els tres professionals que realitzeu la donació crea alguns problemes o dificultats alhora de prendre certes decisions?
12. Com ha estat l'evolució de les donacions en la última dècada? Com creieu que evolucionarà?

BUIDAT DELS MALALTS

Dades personals	Sexe	
	Edat	
	Estat civil	
	Ocupació laboral	
	Estudis	
	Diàlisi o trasplantament?	
Perfil clínic	Antecedents	
	Des de quan?	
	Simptomatologia	
Tractament	Tractament previ a la diàlisi o durant el trasplantament	
	Tractament actual	
	Adaptació al tractament	
	Complicacions en la diàlisi	
	Complicacions en el trasplantament	
Evolució	Inicial	
	Situació actual	
Relació amb l'entorn	Situació familiar	
	Relació amb el dia a dia	
Reaccions personals	Acceptació de la malaltia	
	Temors i dubtes	
	Previsió futura	
	Limitacions	
	Estat emocional	

ANNEX 3. TRANSCRIPCIÓ DE LES ENTREVISTES I DEL TEST DE QUALITAT DE VIDA DELS PACIENTS

Pacient número 1 (trasplantament amb fracàs)**Sexo:** hombre**Edad:** 66**Estado civil:** casado**Ocupación laboral:** jubilado**Estudios:** ingeniería industrial**1. ¿Cuándo y cómo supo que había un riñón para usted?**

Todos los enfermos te van a dar la misma respuesta; esto recibes una llamada telefónica diciendo que vayas corriendo al hospital donde tienen un riñón para ti. En mi caso concreto fue desde Bellvitge, que era el hospital donde yo estaba en lista de espera. Así fue en mi caso porque en Barcelona hay otros hospitales donde hacen trasplantes.

2. ¿Tenéis que estar las 24 horas del día localizados cuando estáis en lista de espera?

No, no. Todos hacemos una vida normal entre comillas, la que podemos hacer cuando estamos en diálisis. Claro en la época en que me lo hacían a mí, prácticamente no existían los móviles, entonces tampoco... no, supongo que la gente con el móvil da los datos en el hospital de referencia y siempre está localizada.

3. ¿Qué temores o dudas tenía antes del trasplante? ¿Era firme su decisión?

Dudas no. Yo deseaba el trasplante y tuve que esperar mucho tiempo, espere seis años y medio. Mi idea era firme sin ningún temor.

4. ¿Tiene algún recuerdo del postoperatorio?

El postoperatorio es duro, es una operación fuerte. Y luego en mi caso concreto, yo tuve complicaciones con el riñón trasplantado porque tardó en empezar a funcionar y tuve que estar ingresado un mes, mientras que una persona que tiene una aceptación normal del riñón suele tardar 10 o 12 días.

5. ¿Qué clase de problema tuvo?

Que el riñón no empezó a funcionar, creo que era una pielonefritis o una cosa así, pero bueno, el riñón no funcionó hasta al cabo de 10 o 12 días. Hay otros trasplantados que salen de quirófano y ya lo han olvidado, ya les va funcionando, el riñón.

6. ¿Sentía el nuevo órgano como suyo?

No, el órgano no se siente, físicamente no se siente como para el dolor, pero si te tocas notas que hay algo allí que antes no tenías porque queda por encima de tu riñón, más superficial, y con el tacto simplemente notas que hay algo extraño.

7. ¿Después de las primeras complicaciones, el funcionamiento fue todo normal?

Sí, sí. En mi caso el riñón no fue de los campeones olímpicos, fue un riñón no muy fuerte que de hecho me duró unos 4 años.

8. ¿Cómo fue la evolución del riñón durante estos 4 años?

Al principio no funcionó muy bien (por todo lo de antes) y después fue muy justito, en mi caso, pero eso en mi caso ha sido así. Hay gente que han estado con el trasplante durante más de diez años. Hace unos días vino una señora que llevaba 14 años con el trasplante, eso depende de cada caso en particular.

9. ¿I ahora, cuánto tiempo hace que vuelve a estar en diálisis?

Pues llevo once años.

10. ¿Ahora que vuelve a estar en diálisis cómo se siente?

Bueno, pues he ido de vuelta al hogar, he tenido que volver a la diálisis. En mi caso ahora no estoy en lista de espera porque en la época final del trasplante me coincidió con unos problemas de estómago muy fuertes y me da miedo pasar otra vez por el trasplante porque debido a la medicación creo que mi estómago no lo soportaría, y prefiero el mal menor.

11. ¿Qué comparación haría, usted que ha pasado por los dos procedimientos, entre el trasplante y la diálisis?

No hay nada que comparar. Es infinitamente mejor el tener el riñón funcionándote que estar en diálisis. No hay comparación posible, eh, todo ya no es la liberación y tal, porque al estar en diálisis... volver a ser una persona normal. Y te lo digo yo que tuve un riñón un poco debilucho, pero es increíble. No se puede comparar.

12. ¿Una vez operado, qué debe hacer? ¿Tiene que seguir alguna dieta especial o puede llevar una vida normal? ¿Tiene que tomarse algún medicamento?

Controles médicos exhaustivos. Se empieza siempre con controles semanales. Todas las semanas hay que ir un día a la extracción de sangre y otro día a interpretar los resultados del análisis y a corregir las dosis de la medicación. Esto lo tienes que ir haciendo semanalmente hasta que la dosis se ha horquillado y se ve que todo está estable. Bueno esto son preguntas más de nefrólogo. "horquillar el cielo", vaya, ver que dosis es la adecuada para cada paciente y esto lleva una temporadita y el plazo este de revisión semanal se va prolongando poco a poco hasta que en algunos casos llega a estar hasta los 6 meses.

Tomaba los típicos medicamentos. Por los problemas que tenía en el hígado, los medicamentos que me pusieron inicialmente eran un poco nefrotóxicos, no, hepatotóxicos. Esto me causa más problemas en el hígado y me los tuvieron que cambiar. Después tomaba otros medicamentos como el Cortisona. Se toma bastante medicación, además coincidió que yo con constante presión, me apareció hipertensión que no había tenido nunca y tuve que tomar medicación para la hipertensión.

No se tiene que seguir ninguna dieta en especial. Yo en mi caso tenía que tener un poco de cuidado con el potasio, pero vamos no es nada.

13. ¿I ahora en diálisis?

En diálisis los controles son más severos. Mucho más.

14. ¿Nota algún cambio en su personalidad o en la forma de ver las cosas por el hecho de haber estado trasplantado?

Quieres decir cuando te trasplantan? No. En mi caso no. Yo trabajaba antes y durante la diálisis y trabaje también durante el trasplante.

15. ¿I por el carácter?

Jajaja. Por el carácter tendrías que preguntar a los que están a mis alrededores pero yo creo que más o menos igual. Yo no he notado ninguna diferencia.

16. ¿Cómo se describiría usted mismo?

Cómo paciente disciplinado, yo soy de los que... la dieta es muy difícil de cumplir a raja tabla, yo diría que es imposible, pero la medicación sí, esa la tomo a raja tabla y procuro seguir lo que me dicen los médicos. La dieta es muy complicada y no se puede seguir al pie de la letra sino que tienes que ser lo suficientemente capaz de controlarte.

17. ¿Durante estos 11 años que lleva en diálisis por segunda vez, cómo diría que va su evolución?

La degradación es clara, es muy fuerte.

18. ¿Qué les contaría a sus compañeros de diálisis sobre su experiencia en el trasplante?

Bueno, que quien tenga ocasión y quiera que se trasplante, que el cambio es total.

El temor lo tiene cada uno, es personal. Si tienes miedo a pasar por el quirófano... la operación es fuerte, tienes dolores, el postoperatorio, y te abren y te cosen...es una operación fuerte.

19. Anteriormente ha comentado alguna cosa sobre el degado, ¿me lo podría contar?

La diálisis no es simplemente limpiar la sangre y ya está, sino que tiene distintas funciones relacionadas con controles de... por ejemplo anemias que es una cosa que nos aparece, y hay muchas funciones que están alteradas como por ejemplo el fósforo y el calcio que es uno de los temas de cuando estás en diálisis. Yo por lo menos tengo un proceso de descalcificación en rodillas y piernas. El degado principalmente es físico, y al final, mental. Esto te lo diría mejor el nefrólogo, pero el tener visitas tan largas y por lo que me han dicho a mi a lo largo de tantos años que yo llevo aquí, la diálisis va deteriorando el sistema central. Yo tenía un compañero que recientemente falleció y la última etapa la pasó muy mal, verdaderamente mal.

20. ¿Qué limitaciones tiene en la vida normal?

Todas, todas, todas, todas, no puedo hacer ni un mínimo esfuerzo. Tienes que pensar que no puedo hacer ningún esfuerzo con las manos. La diálisis, llevo yo tres

años en total, comencé hace ya 22 años pasando por los cuatro y medio del trasplante llevo ya 26 y medio. Eso son muchos años ya.

21. ¿Usted que lleva tanto tiempo en diálisis ve como ha evolucionado la técnica desde el principio hasta ahora?

Bueno, lo que si veo es que las máquinas son mucho mejores , pero siempre es lo mismo; tienes que venir, pincharte, pasar cuatro o cuatro horas y media, que en mi caso es así desde el principio, y ya esta. Molestias? Yo nunca he tenido grandes molestias, de calambres y hipertensiones y cosas de estas de la diálisis, o sea que yo diría que prácticamente igual al principio que ahora. Reconozco que la diálisis a cambiado mucho, a mejorado, técnicamente te lo explicaría mejor el nefrólogo, pero antes me encontraba mejor, claro, porque como acababa de empezar y no llevaba nada de tiempo el deterioro era menor que el que tengo ahora. Ya llevo muchos años, viniendo tres días a la semana cuatro horas y media. Sí, sí, el tratamiento global son tres días a la semana y lo general es que sean cuatro horas pero hay algunos rarillos, que como yo, tenemos que estar cuatro horas y media.

TEST DE CALIDAD DE VIDA

Estado de salud

Este test ha sido realizado por la CDC (Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades, del Departamento de Salud y Servicios Humanos) para objetivar la “medida de los días saludables”.

1. ¿Diría usted que en general su salud es:
 - Excelente
 - Muy buena
 - Buena
 - Regular
 - Mala

2. Ahora, pensando en su salud física, que incluye la enfermedad física y las lesiones, ¿cuántos días durante los últimos 30 días no fue buena su salud física?
 - Número de días: todos los días
 - Ninguno
 - No lo sabe / no está seguro/a
 - No contesta

Comentario: La salud es muy mala, yo ya no puedo mover la mano derecha. El grado es ahora, yo al principio lo podía hacer todo normal.

3. Ahora, pensando en su estado psicológico, que incluye tensión, depresión y problemas emocionales, ¿por cuántos días durante los últimos 30 días no fue bueno su estado?
 - Número de días: ____
 - Ninguna (*si la pregunta 2 también es ninguna pase a la pregunta 5*)
 - No lo sabe / no está seguro/a
 - No contesta

Comentario: bueno casi normal, como siempre, no he tenido días de pesimismo especial ni depresiones.

4. Durante los últimos 30 días, ¿por cuántos días le impidió su mala salud física o psicológico realizar sus actividades normales como cuidados de si mismo, trabajar o participar en actividades recreativas?

- Número de días: 30
- **Ninguno**
- **No lo sabe / no está seguro/a**
- **No contesta**

Comentario: las actividades normales mías ya están muy privadas entonces yo ya tengo borradas lo que son actividades normales de una persona normal. Si tuviera que responder a qué actividades diría que a todas y en lo cual ya no puedes hacer ejercicio, andar...

Para una persona que lleva tantos años en diálisis la salud es mala por lo que en mi caso me encuentro bien dentro de lo que es mi enfermedad. Yo me encuentro bien, no tengo problemas; algún día tengo dolor de cabeza, no tengo problemas de fiebres, pero vaya en general es muy mala.

Calidad de vida (relacionada con la salud)

Las siguientes preguntas son sobre la causa, la duración y las limitaciones que usted pueda tener en su vida diaria; así como el dolor, la depresión, la ansiedad, el insomnio y la vitalidad.

5. ¿Está usted limitado en alguna manera en algunas actividades como resultado de algún impedimento o problema de salud?

- **Si**
- **No**
- **No lo sabe / no está seguro/a**
- **No contesta**

6. ¿Cuál es el impedimento o problema de salud significativo que limita sus actividades?

- **Artritis / reumatoide**
- **Problemas en la espalda o cuello**
- **Fracturas, huesos / lesión en las articulaciones**
- **Problemas al caminar**

- **Problemas respiratorios o de los pulmones**
- **Problemas de audición**
- **Problemas de visión**
- **Problemas con el corazón**
- **Problemas de ataque cardíaco**
- **Hipertensión / alta presión**
- **Diabetes**
- **Diálisis / insuficiencia renal crónica**
- **Cáncer**
- **Depresión / ansiedad / problemas emocionales**
- **Otros problemas**
- **No lo sabe / no está seguro/a**
- **No contesta**

Comentario: diría que uno de los primeros es el cansancio y luego puedo hablar de dolores. Por ejemplo para que entiendas: mira yo mi mano no la puedo cerrar más que esto y ya teniendo dolor, no puedo hacer esfuerzos prolongados eh, o sea esto forma parte de la degradación que poquito a poquito se va acentuando el dolor.

Además en la época del trasplante yo tenía el virus de la Hepatitis C, por eso estoy en esta sala, entonces no sé si fue por eso o simplemente por una intolerancia a la Ciclosporina que mi hígado protestó y después creo que hay que complementar con otra medicación que antes había entonces que era el Immune. Una Hepatitis C que ya seguí el tratamiento, que ahora tengo curada pero los procedimientos víricos no se dan nunca por curados.

7. ¿Durante cuánto tiempo han estado limitadas sus actividades como resultado de su impedimento o problema de salud significativo?

- **Días**
- **Semanas**
- **Meses**
- **Años**
- **No lo sabe / no está seguro/a**
- **No contesta**

Comentario: ya llevo 22 años en diálisis.

8. Como resultado de algún impedimento o problema de salud, ¿necesita usted la ayuda de otras personas con sus necesidades de atención personal, como comer, bañarse, vestirse o moverse por la casa?

- Si
- No
- No lo sabe / no está seguro/a
- No contesta

Comentario: No, de momento no.

9. Como resultado de algún impedimento o problema de salud, ¿necesita usted la ayuda de otras personas para manejar sus necesidades de rutina, como las tareas domésticas, los trámites necesarios, las compras o movilizarse por otros motivos?

- Número de días: ____
- Ninguno
- No lo sabe / no está seguro/a
- No contesta

Comentario: el ejercicio físico yo no puedo hacer nada, de todas formas tareas domésticas no hago.

10. Durante los últimos 30 días, ¿aproximadamente cuántos días el dolor le dificultó cumplir con sus actividades normales, como la atención personal, el trabajo o el entretenimiento?

- Número de días: no muy frecuente
- Ninguno
- No lo sabe / no está seguro/a
- No contesta

Comentario: ya te digo, mis actividades son limitadas. El dolor no es muy frecuente. Cuando andas o cuando... es que yo siempre tengo dolor en la mano, no hago nada con las manos. El estado de salud en general es malo.

11. Durante los últimos 30 días, ¿aproximadamente cuántos días se ha sentido usted triste, melancólico o deprimido?

- Número de días: ____
- Ninguno
- No lo sabe / no está seguro/a

- **No contesta**

12. Durante los últimos 30 días, ¿aproximadamente cuántos días se ha sentido usted preocupado, tenso o ansioso?

- Número de días: frecuentemente
- **Ninguno**
- **No lo sabe / no está seguro/a**
- **No contesta**

13. Durante los últimos 30 días, ¿aproximadamente cuántos días ha sentido usted que no descansó o durmió lo suficiente?

- Número de días: temporalmente
- **Ninguno**
- **No lo sabe / no está seguro/a**
- **No contesta**

Comentario: va a temporadas. Ahora yo esta temporada última duermo bien, pero ha habido temporadas que no.

Cuando estás en diálisis el sueño se te descompensa un poco porque si duermes aquí luego en casa ya no duermes.

14. Durante los últimos 30 días, ¿aproximadamente cuántos días se ha sentido usted muy sano y lleno de energía?

- Número de días: bastantes
- **Ninguno**
- **No lo sabe / no está seguro/a**
- **No contesta**

Comentario: lo que pasa es que esto no tiene que ver nada con lo otro porque esto es una cuestión más de carácter que de físico. No, bien, yo me encuentro bien. Normal, no sé. Hay días fuertes...es mejor ir con la cabeza alta.

Pacient número 2 (trasplantament amb fracàs)**Sexe:** home**Edat:** 41**Estat civil:** ajuntat**Ocupació laboral:** pintor**Estudis:** 2n FP**1. Quan i com va saber que hi havia un ronyó per a vostè?**

Estava aquí a diàlisi quan em van trucar.

2. Quins temors o dubtes tenia abans del trasplantament? Era ferma la seva decisió?

Mira que et dic, em vaig quedar adormit allí al passadís mentre esperava que em fessin el trasplantament. O sigui, jo no tinc cap temor.

3. Té records de la primera diàlisi?

Sí, el que passa és que ara hi ha més maquinària i és més eficient.

4. Té records del postoperatori? Quins?

Els de l'hospital de Bellvitge de Barcelona es van portar molt bé.

5. Al trasplantar-li el ronyó, tenia la sensació de que aquest era una cosa aliena, estranya a vostè?

No. Pensa que et fan prendre Sandimum que és precisament per no tenir un rebuig molt fort; el cos que no et posi les defenses molt fortes i que no puguin deteriorar directament el ronyó. Llavors tenen que jugar amb les teves defenses i amb el propi ronyó. És el que hi ha. Si no estàs tu molt fort de defenses agafes qualsevol malaltia i un simple encostipat pot ser... Si tu estàs molt fort de defenses el teu ronyó se te'n va a norris perquè tu mateix li poses gasolina.

6. Com va ser l'evolució del nou ronyó?

El vaig perdre. No hi havia tanta medicació pel rebuig. Després hi va haver un cotxe que mentre anava conduint em va fotre trompada. En total em va durar un any. Amb un funcionament correcte vuit mesos però van aconseguir que aguantés fins a l'any. Durant els primers cinc o sis mesos el ronyó em va funcionar perfectament però

després va anar afluixant i amb la trompada ja només va aguantar quatre mesos. Va anar a "pique".

7. Quin control havia de seguir després del trasplantament?

Molt dur. Almenys anava dos vegades a la setmana a Barcelona per a les analítiques, les visites... I després del postoperatori vaig estar quasi bé un mes allí a Barcelona. Vaig estar des del 10 de gener i no em van fer el trasplantament fins el 28 i al final vaig arribar a casa que era el 2 de febrer. Tot això al 2001.

8. Nota algun canvi en la seva personalitat, en la seva forma de veure les coses, estant en diàlisi o estant trasplantat?

Diguem quan estàs trasplantat pots plantejar-te les coses, pots tenir més temps per poder fer qualsevol cosa, perquè estant en diàlisi són moltes hores que necessites especialment per poder subsistir i després per alimentar-te; sinó tens diners t'has de buscar la vida com sigui. Jo tinc un tros i he d'anar, encara que no pugui, a fer verdures, cuidar els animals i les demés coses. He de subsistir, perquè no et donen res. Es gasten molts diners en màquines i per tot i després per a tu no et donen res.

9. Actualment està en llista d'espera? Des de quan?

Sí, ja fa un any i mig.

10. Quant de temps porta aquest segon cop en diàlisi?

Des del març del 2002 vaig tornar a estar en diàlisi. Des de l'any 2000 que vaig entrar per primer cop i després al 2001 que em van fer el trasplantament. És a dir porto aquest segon cop cinc anys i mig. Des del 2000 en porto set, però si li restem l'any que va durar el trasplantament són sis anys i mig en diàlisi.

11. Ha de prendre molts medicaments?

Pràcticament sí, perquè entre una cosa i l'altre...Quant tu vens a diàlisi, sobretot pel potassi i pel fòsfor o coses que el ronyó al no treballar no pot absorbir, et tenen que donar molta medicació.

12. Has de seguir alguna dieta especial?

Això és normal, és el que t'he dit. Pensa que si el ronyó no treballa, la verdura, carn, fruita... qualsevol cosa que mengis i que porti coses que el teu cos no pot absorbir (potassi, fòsfor...) es perjudicial.

13. Quin tractament segueix?

Sempre es el mateix: tres dies a la setmana quatre hores i mitja cada dia. Sempre és la mateixa rutina, les passes totes controlades. El que passa es que hi ha persones que dintre del mínim absorbeixen més el fòsfor i hi ha uns altres que els hi costa més. Jo per exemple tinc el fòsfor molt alt, la creatinina molt alta. A part d'això, el típic en aquesta sala, vinc 4 hores i mitja els tres dies a la setmana.

14. Des del punt de vista de pacient, com es descriuria vostè?

Una persona normal. A vegades amb els meus punts més susceptibles, altre vegades com totes les persones: tranquils, alts i baixos... normal.

15. Li és complicat compaginar la diàlisi amb la seva vida?

No, vull dir, és difícil perquè jo només cobro 279 euros al mes i llavors m'he de buscar la vida encara que no pugui. I es clar...

16. Quins canvis nota vostè si compara la diàlisi amb el funcionament del trasplantament?

Doncs que tens molt més temps per a tu, molta més tranquil·litat, no tens tanta pressa per les coses. Et sents molt més lliure. Pensa que tothom el que volem es tenir la nostra llibertat, poder fer o desfer, en canvi així estàs lligat a una màquina. Mira-t'ho com vulguis.

17. Actualment com se sent?

Cansat. Cansat per la monotonia i això té molt de desgast físic i psicològicament a la llarga també desgasta molt.

18. Vostè que ha estat trasplantat, que els hi diria als seus companys sobre el trasplantament?

Sobretot que mai es perdin les ganes de viure. Visqui bé o malament. Si els metges, tot el contorn de més autoritat els hi recomanés jo els hi diria que es trasplantessin però sempre amb un mínim de seguretat. Perquè haver, com t'ho diria.. Mira, si a tu et diuen que et pot funcionar a partir d'un 65-70% sempre la ment i el d'allò et demanen més, perquè si a mi em diuen que pot funcionar un 25-30% prefereixo no fer-me el trasplantament i esperar una miqueta més a trobar-ne un millor i tenir més seguretat.

19. Ara vostè l'acceptaria el trasplantament?

Si a mi em truquen i em diuen que tinc un 80% o un ... ja m'entens. Si la compatibilitat està bastant assegurada, molt alta, doncs sí.

20. Com són tots aquest tràmits?

Primer et truquen, t'envien a Barcelona, després has d'anar al Clínic, fer-te analítiques i proves i mentre te'n vas a l'hospital i ells fan totes les dades i llavors mentre t'esperes a l'hospital de Bellvitge, les persones que entren millor dins del seu marge són les que seran trasplantades.

21. Com descriuria l'evolució de la seva salut des del principi fins ara?

Diguem-ne que és una malaltia que et porta molt lligat i et priva de la teva llibertat i de moltes coses pel temps que et comporta, però pel demés...

Jo no noto un deteriorament; noto un cansament, però si tu mentalment et vas acostumant a la rutina arribes a moments que, a veure tot ésser humà, que com no tingues aquest al·licient te n'aniràs aviat a l'altre barri. Digueu com vulguis, pots passar de tot però si normalment tens ànims veus que el temps va passant i et va deteriorant, molt desgast...però almenys hi ets. Com a persona, diguem físicament, doncs ets capaç d'afrontar-ho, tens ganes de tot, però si mentalment t'afluixes i no tens poder adquisitiu penses que no saps perquè estàs vivint; resulta que pel que em donen no puc ni menjar, no puc res, no pots ni tenir disbauxa, que és el que més es necessita doncs mentalment, dins de la rutina, ja et crema molt. Si mentalment et deixes enfonsar o no tens prou fortalesa per afrontar-ho, es com una barrera, que com entris en aquell cercle amb pocs mesos te'n vas directament a la caixa.

22. Quan li va fallar el trasplantament li va costar reprendre la diàlisi?

En el moment que el ronyó et deixa de funcionar t'ingressen directament. Jo vaig aguantar fins després de Setmana Santa. Dic: ja que tinc una miqueta de llibertat, estant malalt dintre de lo dolent, ho vaig aprofitar per tenir aquesta disbauxa amb els amics i no estant cada dia anant a diàlisi. Mentalment t'actives molt més.

Tindrien que equiparar una mica millor totes les despeses que hi ha realment (maquinària...) amb el poder adquisitiu dels pacients. Si tens diners i tens per poder anar a comprar per dinar no tens problema, però si tu no arribes et tens que buscar la vida. Penses que perquè estàs lluitant per la vida, si jo de poder adquisitiu no en tinc, no puc menjar, no puc fruit. Per estar amargat prefereixo marxar i aleshores a la merda tot, te'n vas, si et foten a la caixa s'ha acabat tot.

23. El desgast que nota en la diàlisi,el notava en el trasplantament?

Es complicat Si tu estàs molt deteriorat abans que arribin a fer-te el trasplantament, llavors et costa més remuntar. Si tu físicament i mentalment estàs fort per afrontar allò et costa menys remuntar-ho i et recuperes més ràpid. És a dir, en el moment que et fan el trasplantament, representa que el teu cos està lluitant contra un objecte que per a ell li és estrany, això és una lluita. Des del moment que hi ha un rebuig el teu cos s'ha d'estabilitzar, però ja ha estat lluitant molt. Tot aquest temps, si tu ets una persona que estàs bé i que abans d'entrar a quiròfan estàs relativament bé, millor en sortiràs de l'operació, a no ser que tinguis alguna cosa dolenta.

El que no pots fer mai es pensar perquè t'ha tocat estar en diàlisi, perquè llavors és quant t'enfones. És què moltes coses les té la ment. No pots pensar que estàs lligat a una màquina perquè llavors pots fer una bestiesa i per exemple fotret plàtans sabent que porten molt de fòsfor i sabent que t'estàs deteriorant tu mateix. En aquest cas tu busques tu mentalment i físicament.

TEST DE QUALITAT DE VIDA

Estat de salut

Aquest test ha estat realitzat per la CDC (Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades, del Departamento de Salud y Servicios Humanos) per objectivar les “mesures de dies saludables”.

1. Diria vostè que en general la seva salut és:

- **Excel·lent**
- **Molt bona**
- **Bona**
- **Regular**
- **Dolenta**
- **No sap / no està segur/a**
- **Es nega**

2. Ara, pensant en la seva salut física, que inclou la malaltia física i les lesions, durant els últims 30 dies, aproximadament en quants no ha estat bona la seva salut?

- **Nombre de dies: hi ha molts alts i baixos**
- **Cap**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

Comentari: a vegades igual el pes si t'estàs aprimant, només que t'absorbeixin una mica més de líquid, notes que t'estàs engarrotant, tens rampes, deshidratació... si un d'aquest t'agafa, igual pots estar un setmana entre que et regulen i tot i ho passes molt malament. També depèn de l'activitat de la persona.

Hi ha moltes coses, tindre'm que buscar la vida per menjar... penses que realment no hi pots arribar però ho has de fer perquè si m'he de morir allí al mas sense menjar... Si la persona està bé econòmicament pues en comptes d'anar, com dic jo a agafar el “chapu” i intentar fer alguna cosa... ells no tenen cap problema, se'n van a casa i allí tenen la seva persona que els cuida.

3. Ara, des del punt de vista psicològic, que inclou la tensió, depressió i problemes emocionals, durant els últims 30 dies, aproximadament en quants no ha estat bo el seu estat psicològic?

- **Nombre de dies:** ____
- **Cap** (si la pregunta 2 també és *cap* passi a la pregunta 1 del següent test)
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

Comentari: jo procuro ser molt optimista. Però quan els problemes vénen, vénen molt forts. Hi ha moments que ho pots absorbir però no ho pots afrontar. No sé com explicar-t'ho.

4. Durant els últims 30 dies, quants dies la seva mala salut física o psicològica li han impedit realitzar alguna de les seves activitats normals com cuidar de si mateix, treballar o participar en activitats recreatives?

- **Nombre de dies:** alguns
- **Cap**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

Comentari: hi ha coses que sí. Jo tinc tretze operacions a les cames. Físicament jo no hauria de treballar ni fer res, però és que no puc perquè he de fer el que pugui per molt que a vegades quan arribes al llit no pots ni amb la teva ànima, però has de menjar.

Qualitat de vida (relacionada amb la salut)

Les pròximes preguntes són sobre la causa, la duració i les limitacions que vostè pot tenir en la seva vida diària; així com el dolor, la depressió, l'ansietat, l'insomni i la vitalitat.

5. Està limitat d'alguna manera en certes activitats com a resultat d'algun impediment o problema de salut?

- **Sí**
- **No**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

Comentari: jo abans feia escalada...

6. Quin és l'impediment o problema de salut significatiu que limita les seves activitats?

- **Artritis / reumatoide**
- **Problemes a l'esquena o coll**
- Fractures, ossos / lesions en les articulacions
- Problemes al caminar
- **Problemes respiratoris o pulmonars**
- **Problemes d'audició**
- **Problemes de visió**
- Problemes al cor
- **Problemes d'atacs cardíacs**
- **Hipertensió / alta pressió**
- **Diabetis**
- Diàlisi / insuficiència renal crònica
- **Càncer**
- **Depressió / ansietat/ problemes emocionals**
- **Altres problemes**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

Comentari: jo tinc tretze operacions a la cama dreta, no puc caminar. He de tirar endavant tot el que puc. Si he de pujar un arbre el pujo per molt que em foti de cap. El que pugui ho faig.

Atacs de cor no hi he arribat però començo a tenir ralentització.

7. Durant quant de temps han estat limitades les seves activitats com a resultat del seu impediment o problema de salut significatiu

- **Dies**
- **Setmanes**
- **Mesos**
- Anys
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

Comentari: com més anys portis més dèbil estàs.

8. Com a resultat d'algun impediment o problema salut, necessita l'ajuda d'altres persones amb les seves necessitats d'atenció personal, com menjar, banyar-se, vestir-se o moure's per casa?

- Sí
- No
- No ho sap / no està segur/a
- Es nega

Comentari: a vegades sí, perquè tinc deteriorades moltes mobilitats: cames i braços se'm quedem cada cop més engarrotats. Hi ha molts punts del teu cos en que no hi arribes.

9. Com a resultat d'algun impediment o problema de salut, necessita l'ajuda d'altres persones per dominar les seves necessitats de rutina, com les feines domèstiques, els tràmits necessaris, les compres o mobilitzar-se per altres motius?

- Nombre de dies: ____
- Cap
- No ho sap / no està segur/a
- Es nega

Comentari: és el que diem: a vegades físicament estàs impedit però mentalment estàs fort, ho afrontes.

10. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies el dolor li ha dificultat complir amb la seva activitat normal, com l'atenció personal, el treball o l'entreteniment?

- Nombre de dies: cada dia hi ha alguna cosa
- Cap
- No ho sap / no està segur/a
- Es nega

11. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies s'ha sentit trist, melancòlic o deprimat?

- Nombre de dies: molts
- Cap
- No ho sap / no està segur/a
- Es nega

Comentari: quan veus que no pots arribar ni per menjar, si que hi ha un alt grau. Moralment ets més optimista, intentant afrontar-ho, però hi ha vegades que això no et serveix per tu mentalment, fots una caiguda que si no te'n surts ràpid te'n vas.

12. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies s'ha sentit preocupat, tens o ansiós?

- **Nombre de dies:** ____
- **Cap**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

Comentari: la meva única preocupació és una cosa bàsica, que és alimentar-me. Això és sagrat.

13. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies ha sentit que no ha descansat o dormit suficientment?

- **Nombre de dies:**
- **Cap**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

Comentari: sí, em costa per les preocupacions d'intentar subsistir. Físicament hi ha un 70-75%, per dir-te alguna cosa, que ja estàs una miqueta deteriorat, en el sentit que ja no pots arribar a on arriba qualsevol persona. Després també hi ha un 25% que és mental, però físicament pots o no pots.

Quan arribes al llit caus desplomat perquè és que no pots més, ja has gastat tota l'energia. Com a molt, però, dorms dos o tres hores.

14. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies s'ha sentit molta i ple d'energia?

- **Nombre de dies:** ____
- **Cap**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

Comentari: jo per mi estic content de tenir l'oportunitat de seguir tirant endavant, amb el sentit que estic aquí i estic viu. Però hi ha moments en que no pots absorbir tanta càrrega i tantes coses negatives.

Sempre s'ha d'intentar ser optimista i tirar endavant.

Pacient número 3 (diàlisi)**Sexe:** home**Edat:** 40**Estat civil:** separat**Ocupació laboral:** músic**Estudis:** magisteri musical**1. Quant fa que sap que el ronyó no li funciona?**

Juny del 2005.

2. En sap la causa?

Segons ells és una pujada de tensió

3. Quant de temps fa que està en diàlisi?

El desembre farà dos anys.

4. Com es va prendre vostè la notícia de la seva malaltia? Es considerava una persona malalta?

Mira, t'explico: quan vaig anar al mes de juny, que va ser quan em van dir que tenia problemes al ronyó, del nefròleg va sortir la paraula "diàlisi", no que hagués de fer diàlisi però va sortir. A partir d'aquell moment ja em vaig mentalitzar. Quan em van dir que havia de fer diàlisi no em va afectar, ja estava preparat. Vaig tenir mig any per mentalitzar-me per la qual cosa no vaig tenir cap temor.

Per res del món em considerava una persona malalta. Jo em considero una persona diferent.

5. En el moment abans de que li diagnosticuessin, abans d'anar al metge, quines molèsties o símptomes sentia?

Mira, bé, tenia mal de cap molt fort, que devia ser de la tensió. Llavors clar del juny, que em van dir que tenia problemes al ronyó, al desembre que vaig començar la diàlisi jo em anava notant que em cansava el doble. Per exemple: quan al matí portava el nen al cole sortia cada dia a la mateixa hora i cada dia arribava un minut més tard. M'entens? És que m'ho controlava. Osti! Com pot ser que més o menys camino igual jo i el nen, arribi cada dia més tard? Osti! Aquí passa algo xec. Llavors ja "estalló el escándalo".

6. Quines proves li van fer per a diagnosticar el seu problema?

Primer em van fer pixar en un pot durant dos dies, per veure quina quantitat i coses d'aquestes. Després em van fer una biòpsia, fa mal. I a partir d'allí ja...

7. Anteriorment m'ha explicat que estava molt mentalitzat pel que fa a la diàlisi, però li va costar començar el tractament?

No, no. Home em va costar... mentida, sí que em va costar. Em va costar perquè primer vaig portar un catèter i això sí que era fotut. Bé, fotut no, era molest; no et podies dutxar com tu volies, havies de fer filigranes... va ser un drama allò xec. Mig any el vaig portar un catèter, eh?.

8. Van ser durs els primers mesos en diàlisi?

No. Va ser dur el primer dia perquè no sabies a què anaves. L'únic que sabia o què m'interessava saber, era que depenia d'una màquina, lo altre no m'importava. Hosti! Depenc d'una màquina; això em pot orientar la vida cap una banda o una altre. L'obsessió era aquesta: depens d'una màquina.

9. Has notat algun canvi en la teva personalitat o en la forma de veure les coses?

No, de cap manera. Però el dia de diàlisi tinc un caràcter totalment diferent al que tindre demà. Per exemple avui estic una mica de mal humor o em molesten moltes coses que abans no em molestaven, m'entens? En canvi demà estaré perfectament, m'hauré recuperat.

10. Quan va començar a acostumar-se a la diàlisi, és a dir, a tenir-la ben introduïda dins la seva rutina diària i la seva vida laboral?

Jo la vaig incorporar molt fàcilment. Saps per què? Doncs perquè em trobo bé cada dia. Jo em vaig mentalitzar que això era com anar a treballar quatre hores en qualsevol lloc. És el que em vaig posar el cap.

11. És difícil compaginar-ho amb la rutina?

No, per a mi no ho va ser gens, perquè et repeteixo es que em trobava bé, si et trobes malament ja... has de sortir d'aquí, anar a casa, estirar-te al llit... i llavors recuperar-te ja et costa molt i llavors sí que et pot afectar. Però jo surto d'aquí,

procuro tornar sempre caminant, d'anada i de tornada cap a casa. Visc a l'altre punta de Reus.

12. Està experimentant diferents canvis durant el tractament?

S'hem resseca molt la pell, però molt. És una cosa bèstia. De moment fins ara no he tingut cap molèstia física.

13. Com descriuria la seva evolució al llarg del tractament?

Totalment lineal. En el meu cas sí. Home hi ha hagut alguna punta d'algun dia que tens grip o alguna cosa... Lineal.

14. Se sent més dèbil?

Home se que ara cent metres no els podria córrer com ho feia abans, m'entens? En el braç que portes la fístula no pots fer esforços, però per tot lo altre...

15. Ha rebut el suport de la família? L'han ajudat a portar-ho millor?

Sí... T'explico, és que el meu cas és molt complicat. Sí, segurament l'hagués rebut però no he volgut perquè jo procuro arribar a casa i no demostrar mai que sóc una persona que està malalta, que sóc diferent, m'entens? A més a més, com t'he dit abans, intento anar caminant, per tan quan arribo a casa ja estic recuperat. Si no estic recuperat m'espero per entrar a casa. No vull que la meva parella o els meus fills em vegin fotut. Per això no m'ha fet falta...home sí que m'ha fet falta alguns dies el recolzament de la família. Per igual, al treball intento anar sempre fresc i no dir: hòstia estic fotut em trobo malament... Potser és per això que els altres ja no m'han fet massa cas. En el meu cas, crec que si m'haguessin ajudat més hauria estat pitjor.

16. Ara com se sent? La seva forma de veure les coses és completament igual que abans d'entrar en diàlisi?

És la dependència l'únic que et fa canviar. Però bé, l'altre... Jo faig vida igual que el primer cop que em van endollar. Exactament igual. A més no he perdut ni un dia de feina.

17. Com descriuria la seva salut?

Favorable. Bé, no al 100% però diria que si al 97%.

18. Està en llista d'espera pendent de trasplantament? Des de quan? Quan li han dit que pot tardar?

Sí. No ho sé quan fa. Més o menys un any. No m'interessa saber quant pot tardar. No m'interessa menjar-me el coco en coses que saps que no depenen de tu. Si ve bé i si no també perquè com que em trobo bé... tan em fot.

19. Quina informació té sobre aquest procediment? Què n'espera del trasplantament?

Jo espero poder marxar de vacances sense preocupar-me d'un centre de diàlisi. Tenir que anar a treballar i no preocupar-me d'entrar en diàlisi. I bé tinc por a palmar-la. Estic acollonit, com en tota intervenció. També se que va al davant el ronyó, no sé en quin costat, i que no te'n treuen cap. És l'únic que sé i que m'interessa.

Aquí et donen la informació que necessites i majoritàriament és oral. A veure aquí preguntes i et contestes, tan les infermeres, com les auxiliars, com els metges.

20. Coneix alguna persona que hagi estat trasplantada? Creu que ha millorat? Com es compararia amb ell?

Sí que en conec, però no m'interessa comparar-me. N'he saludat, perquè venen aquí al centre però no en vull saber res. Et trobes que cada persona és diferent, no pots tenir una mínima esperança... cada trasplantament és diferent. Clar, et poden pintar una pel·lícula bona o una de xunga, i si te la pinten xunga, mal. Prefereixo no saber-ne res. Les respostes aquestes són falses. És el mateix que les parelles que tenen un fill i que no en volen saber el sexe.

TEST DE QUALITAT DE VIDA

Estat de salut

Aquest test ha estat realitzat per la CDC (Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades, del Departamento de Salud y Servicios Humanos) per objectivar la “mesures de dies saludables”.

1. Diria vostè que en general la seva salut és:

- Excel·lent
- Molt bona
- Bona
- Regular
- Dolenta
- No sap / no està segur/a
- Es nega

2. Ara, pensant en la seva salut física, que inclou la malaltia física i les lesions, durant els últims 30 dies, aproximadament en quants no ha estat bona la seva salut?

- Nombre de dies: ____
- Cap
- No ho sap / no està segur/a
- Es nega

3. Ara, des del punt de vista psicològic, que inclou la tensió, depressió i problemes emocionals, durant els últims 30 dies, aproximadament en quants no ha estat bo el seu estat psicològic?

- Nombre de dies: ____
- Cap (si la pregunta 2 també és cap passi a la pregunta 1 del següent test)
- No ho sap / no està segur/a
- Es nega

4. Durant els últims 30 dies, quants dies la seva mala salut física o psicològica li han impedit realitzar alguna de les seves activitats normals com cuidar de si mateix, treballar o participar en activitats recreatives?

- Nombre de dies: ____
- Cap
- No ho sap / no està segur/a
- Es nega

Qualitat de vida (relacionada amb la salut)

Les pròximes preguntes són sobre la causa, la duració i les limitacions que vostè pot tenir en la seva vida diària; així com el dolor, la depressió, l'ansietat, l'insomni i la vitalitat.

5. Està limitat d'alguna manera en certes activitats com a resultat d'algun impediment o problema de salut?

- Sí
- No
- No ho sap / no està segur/a
- Es nega

Comentari: aquest braç on porto la fístula no el puc aixecar molt ni realitzar grans esforços, més que res és per conservar-la.

6. Quin és l'impediment o problema de salut significatiu que limita les seves activitats?

- Artritis / reumatoide
- Problemes a l'esquena o coll
- Fractures, ossos / lesions en les articulacions
- Problemes al caminar
- Problemes respiratoris o pulmonars
- Problemes d'audició
- Problemes de visió
- Problemes al cor
- Problemes d'atacs cardíacs
- Hipertensió / alta pressió

- **Diabetis**
- Diàlisi / insuficiència renal crònica
- **Càncer**
- **Depressió / ansietat/ problemes emocionals**
- **Altres problemes**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

Comentari: sempre és el mateix: la dependència de la màquina

7. Durant quant de temps han estat limitades les seves activitats com a resultat del seu impediment o problema de salut significatiu

- Hores
- **Dies**
- **Setmanes**
- **Mesos**
- **Anys**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

Comentari: les quatre hores que em pren la diàlisi.

8. Com a resultat d'algun impediment o problema salut, necessita l'ajuda d'altres persones amb les seves necessitats d'atenció personal, com menjar, banyar-se, vestir-se o moure's per casa?

- **Sí**
- No
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

9. Com a resultat d'algun impediment o problema de salut, necessita l'ajuda d'altres persones per dominar les seves necessitats de rutina, com les feines domèstiques, els tràmits necessaris, les compres o mobilitzar-se per altres motius?

- **Nombre de dies: ____**
- Cap
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

Comentari: home si hagués de córrer molts metres potser em cansaria perquè fa molt de temps que no corro, però... no.

10. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies el dolor li ha dificultat complir amb la seva activitat normal, com l'atenció personal, el treball o l'entreteniment?

- **Nombre de dies:** ____
- Cap
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

Comentari: no tinc cap tipus de dolor. L'únic dolor que hi ha és quan et punxen.

11. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies s'ha sentit trist, melancòlic o deprimat?

- **Nombre de dies:** ____
- Cap
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

12. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies s'ha sentit preocupat, tens o ansiós?

- **Nombre de dies:** ____
- Cap
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

13. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies ha sentit que no ha descansat o dormit suficientment?

- **Nombre de dies:** quasi cada dia
- **Cap**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

Comentari: dormo malament quasi cada dia. Home dormir malament per mi es despertar-te tres o quatre vegades.

14. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies s'ha sentit molt sa i ple d'energia?

- Nombre de dies: cada dia
- **Cap**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

Pacient número 4 (trasplantat amb fracàs)

Sexe: dona **Edat:** 62 **Estat civil:** casada

Ocupació laboral: no **Estudis:** primaris

1. Quan i com va saber que tenia un ronyó per a vostè?

Em van trucar, des de l'Hospital de Bellvitge, el mateix dia que em van operar a la matinada. Devien ser les quatre del matí. Va ser el 13 de juny del 1999. Per sort o per desgràcia em va durar set anys.

2. Quins temors o dubtes tenia abans del trasplantament? Era ferma la seva decisió?

Por a l'operació no en tenia. Dubtes tots perquè és una cosa important que no saps com t'ha d'anar, de totes maneres a l'altre banda no hi ha res millor. Sí, la meua decisió era ferma.

3. Té records del postoperatori?

Sí. Els primers dies van ser una mica pesats, perquè aquell cap de setmana ens van operar a sis i tothom sortia de l'operació orinant i jo ni de casualitat. I bé vaig tardar tretze dies a orinar, perquè em van donar com uns xocs de Seguril i van estar a punt de fer-me una biòpsia i llavors vaig començar... Bé clar, la preocupació de veure que jo no estava com els altres. Després dels tretze dies, el divendres quan vaig marxar, em van dir que en donaven un xoc de Seguril, me'n prenia sis diaris i que si no el dilluns em farien una biòpsia. Sort que el diumenge el vespre vaig orinar una miqueta i ja ho varem deixar estar.

4. I com va ser el funcionament d'aquest ronyó? Sentia l'òrgan com a seu?

Home, m'ha anat sempre una miqueta just. Me va anar bé però...els dos primers anys me va anar malament perquè es veu que no l'encertaven amb el medicament ni amb la quantitat. Als vuit mesos vaig tenir un rebuig molt fort i els metges es pensaven que no l'aguantaria, però encara el vaig aguantar. Però m'ha tret de diàlisis durant aquests anys. No ha estat un trasplantament com altres persones que si troben bé des del primer dia. He anat fent, he anat aguantant. Jo sí que el sentia l'òrgan. Em vaig mentalitzar de que allò era meu perquè si penses una altre cosa, malament em sembla.

5. Tots o qualsevol del problemes que va tenir amb el ronyó li produïen molèsties i dolors?

D'aquests problemes? No, de dolor no. Les molèsties que tenia eren que m'inflava molt, que retenia líquids i que bé clar no em trobava prou bé perquè totes aquestes coses... Però bé, m'estalviava la diàlisi. Els tres anys del mig si que em vaig trobar més bé. Més vigilància, més règim... Els dos primers i els dos últims van ser dolents.

6. Per tant, com descriuria l'evolució del seu ronyó?

Com una corba: al principi malament, després molt millor (no sé si devia ser per la medicació o què) i va acabar un altre cop malament, el ronyó em va anar fallant, em va fer una anèmia i l'últim any va ser horrorós. Em trobava molt malament. M'havien de posar Heparina, però no m'aguantava. Després, també em va passar que em va sortir un herpes dins de l'ull i vaig estar ingressada a Barcelona. Es veu que el medicament de l'herpes em va acabar de perjudicar el poc ronyó que em quedava. En fi.

7. Abans del trasplantament, quant de temps havia estat en diàlisi?

Només nou mesos. Jo em sembla que va ser massa ràpid. Em van posar en llista d'espera i als dotze dies em van trucar. Molt ràpid. Però quan vens de diàlisi vas molt carregada, no et trobes bé, ja portes temps acumulant toxines i més toxines... I bé, també vaig tenir problemes amb la fístula i feia tretze anys que anava tirant justeta de ronyó perquè quan em van veure el que tenia ja estava per diàlisi. Llavors em van fer setze sessions de plasmafèresi i bé amb això em van aguantar bastant el ronyó. Com a conseqüència, anava tant baixa de defenses que vaig agafar un encostipat i va ser quan el ronyó em va quedar entre dos-cents i pico i tres-cents de creatinina. Vaig anar tirant tretze anys. Però no em trobava bé i havia de tenir molt de compte amb tot, vull dir que... jo no era a temps de trobar-me bé. Llavors vaig entrar (a diàlisi).

8. Notava algun símptoma al principi de tot de la seva malaltia, abans de que li diagnosticuessin?

Dona...el que estava era cansada, em marejava molt sovint i tenia algunes molèsties.

8. Actualment, com se sent?

Aix... Estic en diàlisi, com vols que em senti? Bé... Hi ha dies que estem més bé, altres que no tant... Em baixa la pressió el dia que vinc a la tarda, a vegades, i clar si em baixa molt, em sento més fluixa... això ja són coses normals de la diàlisi.

10. Quant porta ara de diàlisi?

Vaig començar el dia tres de novembre, així que encara no fa un any.

11. Durant aquest temps, com creu que és l'evolució que ha anat seguint?

Primer vaig entrar i clar venia molt carregada, però em vaig trobar millor perquè em van netejar. El que passa, que com que estava molt alta de pressió, doncs em trobava més bé, perquè quan sortia no tenia aquest mareig, aquesta inseguretats que tens quan tens la pressió molt baixa. A part, penso que el que noto és normal, perquè et trobes millor que quan vas començar, el que passa és que al cap d'un temps aquesta millora s'estabilitza i al final acabes notant el desgast de la diàlisi.

12. Quins canvis nota si compara la diàlisi amb el trasplantament?

Sobretot el que notes és no venir a la màquina, que ja és molt. I es clar, jo em trobava més bé, tenia més temps lliure... Els tres anys que em vaig posar bé, sí; anava a natació, caminava molt, sortia a caminar i coses que a vegades no pots fer, perquè quan estàs així no et notes segur i a lo millor, l'endemà, et trobes més bé, però clar, l'endemà has de tornar a venir. Home jo conec a gent (els cinc que es van trasplantar amb mi) que estan bé i que poden fer vida normal. Hi ha cops que quan surto de diàlisi estic a 10-5 i per allí a mitja tarda em baixa a 9-4 i clar no estàs per sortir al carrer. Tens fred, beus aigua de Vichy... i aquella tarda la passo una mica tonta. Però ara, normalment, em trobo més bé. A mi la diàlisi em baixa l'estat d'ànim, però hi ha persones que surten de la diàlisi i que s'ho prenen bé. El que passa és que a cadascú li va d'una manera.

13. Tornant un altre cop al trasplantament, un cop operada va haver de seguir algun tractament especial?

No, només em van dir sense sal. De medicaments me'n vaig haver de prendre molts i molt variats, com en tots els trasplantaments, perquè vaig agafar medicació de prova (em van demanar si ho volia provar i vaig dir que sí). Aquesta medicació

era bastant i després també em van donar el Sandimun i el Predisona, durant uns cinc o sis mesos. Llavors vàrem anar i em van treure aquests perquè es pensaven que no em feien res i me'n van donar un altre, perquè acumulava molta aigua. I bé van anar provant i a última hora em van trobar uns medicaments que són els que he pres fins última hora. Molt poca quantitat perquè ja en tinc prou. Després de trasplantar-me, quan ja em van donar l'alta, anava a Barcelona segons si estava més malament (cada mes, cada tres mesos) i al final cada sis, però cada sis hi vaig anar poc temps. Això depèn de com et troben les analítiques i això i et donen més o menys temps. També hi pots trucar o anar-hi sempre que tinguis qualsevol problema, etc, tu pots anar allà i parlar amb ells.

14. Vostè que ha passat per tots els procediments, ha notat algun canvi en la seva personalitat?

Home, canvi hauria de parlar del 85, quan vaig estar tant malaltet pel principi de la malaltia, aquí potser sí, però no sé... Potser m'ho vaig retreure una mica. Vull dir clar, tens la impressió de que tens allò per passar i no ho pots evitar i que ho has de passar de la manera que puguis. Es una sensació molt estranya que no te l'acabes de treure mai. Clar que hi ha persones que estan com una altra de normal.

15. El fet d'estar en diàlisi li fa veure la vida d'una forma diferent a quan estava trasplantada?

En el moment en que estàs trasplantat et trobes bé i ho veus tot d'una forma més favorable. Home és com quan agafes una grip; aquells dies estàs que no tens ganes de res i quan et passa estàs normal. Doncs això és igual, però clar, a més llarg temps. Jo massa depressió no, perquè feia tan de temps que m'ho veia a venir que ja estava preparada, a més el metge.... ja ho veus, saps que és això i porta el seu temps.

16. Creu que el trasplantament millora la qualitat de vida?

Jo m'hi he apuntat altra vegada, bé hi he d'anar ara al 30 d'octubre i si no hi ha res de nou i tot ha sortit bé, tornaré a entrar a la llista d'espera. Però clar, vejam si tinc sort.

17.No té cap temor a tornar a passar per un trasplantament?

Home el temor que tinc... si que a vegades tinc la impressió de que ha d'anar malament però mira, no hi penso. Penso més en la manera que estaré quan estigui bé, en la manera amb què em transformaré, que la medicació em vagi bé... perquè la màquina et desgasta molt però els medicaments també.

18.Però que creus que és pitjor, la medicació o la diàlisi?

Home no sé perquè no sóc metge, però un cop li vaig preguntar a un metge i em va dir: així si penséssim això no fariem cap trasplantament. S'ho va prendre així en broma. Clar, com tot, depèn de la persona. N'hi ha que estan bé i prenen més quantitat que jo (de medicació), no sé si és per naturalesa o que.

19.M'han dit que la diàlisi degrada més físicament que psicològicament. Que en pensa vostè?

Home també és una penitència que tens que vindre tan si plou, com si neva, com si fa fred, tan si sí com si no. Has de dependre d'una màquina. En el meu cas no hi vull pensar gaire, vull viure el dia a dia i vejam si aquesta vegada el trasplantament em va bé i puc sortir d'això durant una temporada. Però clar si ho penses fredament no ho saps i ho pots veure com una cosa molt llarga i fosca i t'ho pots repensar.

20.Ha rebut el suport de la família?

Sí. De fet el meu marit des del primer dia m'ha ajudat molt. I els meus tres fills també. Això t'ajuda molt, perquè imagina't si arribes a casa i estàs sola; me n'aniria cap al llit i no dinaria, no... ves. Si tens una persona t'ajuda i molt.

21.Com es descriuria vostè des del punt de vista de pacient?

Jo sóc molt preguntona, ho pregunto tot, però a part d'això ho segueixo tot, els medicaments, la dieta. Tot.

22.Ha de fer alguna dieta especial?

Ara no, però bàsicament una dieta amb poca sal. Ara menjo una mica de sal perquè estic baixa de pressió i la poca sal que menges te la treuen. Vejam coses fortes no en menjo, eh?.

23. Vostè que ha passat pels dos procediments, que els hi diria als seus companys sobre el trasplantament?

Que es trasplantin sense por, que jo conec molta gent que els hi ha anat molt bé.

24. Com descriuria la seva salut actual?

Doncs mira, d'anar tirant. Anar venint aquí i anar fent.

25. Troba algun canvi entre la primera diàlisi i ara?

Home, les màquines són més perfectes i això fa que et netegin més bé. Clar que això també depèn de com estàs tu, però diria que les màquines van més bé, treuen més coses.

26. Nota algun efecte secundari al estar en diàlisi?

Doncs els de sempre, els efectes que et produeix la mateixa malaltia que tens. Et baixa la pressió, et puja el potassi, el fòsfor, t'has de medicar...

27. I les limitacions que li produeix?

Home hi ha dies que no gaire, però feina... faig la feina de cada dia ara, i el que no puc m'ho fan. El dia que vaig a diàlisi el meu marit em renta els plats, però faig tot el que puc. Hi ha dies que sí i dies que no. Home, en l'època bona del trasplantament això no em passava (bé la neteja a fondo sí que me la feien), però el demès ho feia tot i normal. Ara també faig la feina però a un altre ritme i pitjor.

TEST DE QUALITAT DE VIDA

Estat de salut

Aquest test ha estat realitzat per la CDC (Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades, del Departamento de Salud y Servicios Humanos) per objectivar la “mesures de dies saludables”.

1. Diria vostè que en general la seva salut és:

- **Excel·lent**
- **Molt bona**
- **Bona**
- Regular
- **Dolenta**
- **No sap / no està segur/a**
- **Es nega**

2. Ara, pensant en la seva salut física, que inclou la malaltia física i les lesions, durant els últims 30 dies, aproximadament en quants no ha estat bona la seva salut?

- Nombre de dies: quatre o cinc.
- **Cap**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

3. Ara, des del punt de vista psicològic, que inclou la tensió, depressió i problemes emocionals, durant els últims 30 dies, aproximadament en quants no ha estat bo el seu estat psicològic?

- Nombre de dies: quatre o cinc.
- **Cap (si la pregunta 2 també és cap passi a la pregunta 1 del següent test)**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

Comentari: els mateixos que en la pregunta anterior. Quan em trobo més bé doncs no hi penso tant.

4. Durant els últims 30 dies, quants dies la seva mala salut física o psicològica li han impedit realitzar alguna de les seves activitats normals com cuidar de si mateix, treballar o participar en activitats recreatives?

- Nombre de dies: quasi tots els dies que he d'anar a diàlisi.
- Cap
- No ho sap / no està segur/a
- Es nega

Comentari: cuidar-me a mi mateixa mai, però anar a comprar i a fer la feina quasi tots els dies que vinc aquí, perquè estic amb la pressió baixa i em marejo.

Qualitat de vida (relacionada amb la salut)

Les pròximes preguntes són sobre la causa, la duració i les limitacions que vostè pot tenir en la seva vida diària; així com el dolor, la depressió, l'ansietat, d'insomni i la vitalitat.

5. Està limitat d'alguna manera en certes activitats com a resultat d'algun impediment o problema de salut?

- Sí
- No
- No ho sap / no està segur/a
- Es nega

6. Quin és l'impediment o problema de salut significatiu que limita les seves activitats?

- Artritis / reumatoide
- Problemes a l'esquena o coll
- Fractures, ossos / lesions en les articulacions
- Problemes al caminar
- Problemes respiratoris o pulmonars
- Problemes d'audició
- Problemes de visió
- Problemes al cor
- Problemes d'atacs cardíacs
- Hipertensió / alta pressió

- **Diabetis**
- Diàlisi / insuficiència renal crònica
- **Càncer**
- **Depressió / ansietat/ problemes emocionals**
- Altres problemes: tuberculosi i pressió baixa
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

Comentari: les cervicals sempre em fan molt de mal. Els problemes visuals són perquè em va quedar la vista molt tocada de l'herpes que em va sortir a l'ull i encara em fa molt de mal. Al cor em van dir que tenia un buf però que era normal per l'edat i per tot el que he passat. Problemes emocionals normalment no en tinc perquè ja estic molt feta ha estar així i ho intento evitar.

7. Durant quant de temps han estat limitades les seves activitats com a resultat del seu impediment o problema de salut significatiu

- **Dies**
- **Setmanes**
- **Mesos**
- Anys
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

Comentari: des de que vaig començar a estar malalta que no he tornat a ser la mateixa. És que el 85 va ser molt fort: vaig estar sis mesos a la clínica. És que a conseqüència d'estar baixa de defenses vaig tenir tuberculosi i em vaig quedar molt xafada. Se'm va curar gràcies a Déu molt bé però...

8. Com a resultat d'algun impediment o problema salut, necessita l'ajuda d'altres persones amb les seves necessitats d'atenció personal, com menjar, banyar-se, vestir-se o moure's per casa?

- Sí
- **No**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

Comentari: home necessito la companyia i que m'ajudin a fer segons quines coses de casa. Hi ha dies que faig al dinar però d'altres no puc i és el meu marit qui m'ajuda. Depèn del dia i de l'estona, a moments estic bé i d'altres no.

9. Com a resultat d'algun impediment o problema de salut, necessita l'ajuda d'altres persones per dominar les seves necessitats de rutina, com les feines domèstiques, els tràmits necessaris, les compres o mobilitzar-se per altres motius?

- Sí
- No
- No ho sap / no està segur/a
- Es nega

10. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies el dolor li ha dificultat complir amb la seva activitat normal, com l'atenció personal, el treball o l'entreteniment?

- Nombre de dies:
- Cap
- No ho sap / no està segur/a
- Es nega

Comentari: de dolor no en tinc.

11. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies s'ha sentit trist, melancòlic o deprimat?

- Nombre de dies: una mica cada dia
- Cap
- No ho sap / no està segur/a
- Es nega

Comentari: home no sé que dir-te. De patir pateixo una mica cada dia però a vegades és més pels que estan al meu costat perquè jo ja m'hi he fet a la idea. Amb tants anys ja saps el que et pots esperar.

12. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies s'ha sentit preocupat, tens o ansiós?

- Nombre de dies: ____
- Cap

- No ho sap / no està segur/a
- **Es nega**

Comentari: home els dies que no dormo bé doncs no estic tant bé com els altres dies perquè vaig més cansada, però no ho sé, no t'ho poc dir.

13. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies ha sentit que no ha descansat o dormit suficientment?

- Nombre de dies: quatre o cinc a la setmana (molts dies).
- **Cap**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

14. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies s'ha sentit molt sa i ple d'energia?

- Nombre de dies: molt pocs, quatre o cinc.
- **Cap**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

Comentari: pocs, a lo millor quatre o cinc.

PACIENT NÚMERO 5 (diàlisi)

Sexo: mujer **Edad:** 64 **Estado civil:** casada

Ocupación laboral: no **Estudios:** primarios

1. ¿Cuánto hace que sabe que su riñón no le funciona?

Bien a mi me ingresaron para operarme de la tiroides y entonces estuve tres meses en el hospital ingresada porque no me funcionaba ya que tuve una operación muy mala y tal y entonces allí me sacaron lo del riñón y yo no lo sabía. Yo no sabía que lo tenía. Me lo sacaron cuando me ingresaron para operarme de la tiroides. Yo no sabía que tenía insuficiencia renal y allí me enteré.

2. ¿Notaba algún síntoma o dolor antes de que le detectasen el problema?

No, bueno a ver, yo es que tengo artrosis en la espalda y entonces pues a lo mejor el tener dolor ahí pensé que era por eso. No lo sé. Del propio riñón no notaba nada. Ya te digo que me enteré cuando estuve ingresada.

3. ¿Hace mucho que está en diálisis?

Bueno yo estuve catorce años con medicación para el riñón y luego en diálisis. Ahora en diciembre hará dos años.

4. ¿El problema de la tiroides viene de antes?

Ui! Me estuve once años para que me la vieran, porque se me había metido por dentro. Fui a ver a muchos médicos pero nadie me sacaba lo que tenía, hasta que un día me levanté y no me conocía ni a mi misma por la hinchazón que tenía. Aquí me fui a ver al médico de cabecera y me dijo lo que me pasaba.

5. ¿Cómo se tomó lo de la insuficiencia renal?

Hombre no te la tomas bien, claro. Al principio pensé en la medicación, no pensé en la diálisis. No tenía información de nada, yo me pensaba que me irían cogiendo la orina y tal y paralelamente los medicamentos. Pues claro el día que me lo dijeron, que fue el 22 de diciembre, pues allí ya... era algo muy nuevo. Vino el médico y me dijo que tenía que empezar la diálisis y claro después de catorce años me cogió un poco...

6. ¿Le costó empezar el tratamiento?

No, no porque al llevar tantos años con la medicación ya había pensado que esto llegaría a un final. Es lo que pensé, pero cuando me lo dijo me quedé... Pero bueno es que más o menos yo pensaba que un día llegaría el qué.

7. ¿Fueron difíciles los primeros días/meses?

Uf! Cuando me tuvieron que meter la fístula... salí del quirófano que ya no me funcionaba y entonces pasaron un mes y medio y me lo hicieron en la pierna. Y ahora ya lo llevo en la pierna. Y bueno lo primero lo pasé muy mal: me mareaba, devolver... mal principio. Las tres o cuatro primeras diálisis me las hicieron en Tarragona para ver cómo me funcionaba, pero lo pasé fatal. Luego ya me fui adaptando aquí, a medida que pasa el tiempo. Lo que pasa es que cuando vengo tengo dolor de cabeza, tengo jaqueca. El día que me empieza el dolor de cabeza me tienen que poner el calmante y ya estoy toda la tarde en el sofá, no puedo hacer nada. Es que es un dolor de cabeza enorme y al día siguiente parece que no tenga nada: salgo a comprar... pero bueno. Ya te digo, el día que vengo estoy fatal y al otro parece que no tenga nada: salgo a caminar, a comprar... lo único es que con las piernas no puedo subir a una silla, hacer demasiado esfuerzo... Pero bueno pasar el cepillo, lavar los platos, limpiar... esto sí. La única cosa es que subirme no puedo.

8. ¿Le costó acostumbrarse y adaptarse a la diálisis?

No, no porque a veces me decían las enfermeras:

- ¡Que bien te lo has tomado!

A ver, pero que no. No sé si es porque tuve muchos años para pensármelo o qué. Lo único que pensaba era que mis hijos ya eran mayores porque si fueran pequeños no sabría como hacérmelo, pero bueno.

9. ¿Durante el tratamiento ha ido experimentado distintos cambios? ¿Ha tenido problemas?

No, problemas los que te he dicho. Cada vez me ido adaptando más a la diálisis. Ahora ya te digo, que a parte del dolor de cabeza, yo la diálisis la paso. He ido cada vez a mejor. No tengo ni angustias, ni calambres...

10. ¿Ha recibido el soporte de la familia?

Si que me ayudan pero a su manera. Parece que no quieren saber el problema. No quieren hablar del tema. Piensan que evitarlo es mejor.

11. ¿Emocionalmente tiene subidas y bajadas?

Hombre alguna vez te pasa. El día que vengo a diálisis es el día que estoy peor, el otro día parece que no tenga nada.

12. ¿Actualmente cómo se siente?

No sé. Es que yo soy positiva. Pienso que podría ser peor. No es que me lo tomará bien es que soy un poco positiva, entonces pienso que ya que hay las máquinas podemos estar aquí. Además no me inquieta especialmente la idea de estar conectada a una máquina. A ver, a nadie le gusta pero también pienso que si no estuvieran estas máquinas quizás no estaríamos hablando.

13. ¿Ha notado algún cambio en su carácter, en su forma de ver las cosas?

No.

14. ¿Está en lista de espera pendiente de trasplante?

La doctora ha mandado una carta, pero es que no me han llamado. Es que yo tampoco lo tengo claro. No porque tenga miedo a la operación ni nada; de la única cosa que me han operado ha sido de la garganta y me ha ido bien y no tengo mala experiencia de ello, pero no sé. No lo tengo claro. Pienso que necesito más información sobre lo que es el trasplante. Solo me dieron un poco de información en Tarragona, en Joan XXIII. Es que la necesito porque no estoy segura. Yo si fuera de persona viva no me daría miedo ni nada pero de una persona ya fallecida tengo como una negra impresión. Tengo que tener la información. Ya te digo yo la operación no me da miedo, ya sé que puede ir mal.

Yo mi problema es ese. Me da un poco de cosa saber que una persona va a tener que morir para yo... no sé. Tengo una forma de pensar a lo mejor no lógica pero es que no.

15. ¿Conoce alguna persona trasplantada?

No, a ella que es del mismo pueblo de donde soy yo pero no sé nada. Yo es que me da mala impresión lo de la persona fallecida.

16. ¿Cree que a una persona trasplantada le mejora la vida?

Lo pregunté a los médicos de aquí y me dijeron que mejor calidad de vida tendría pero no todo son cosas buenas, todo tiene una parte buena y una de mala.

Había una chica conmigo, en el turno de noche de diálisis, y nada estuvo poco tiempo en diálisis porque la trasplantaron y está muy bien, la única cosa es que se

ha engordado mucho, pero la chica está muy bien. La operaron el jueves por la noche y el jueves siguiente estaba en su casa. Pero bueno cada persona es diferente.

TEST DE CALIDAD DE VIDA

Estado de salud

Este test ha sido realizado por la CDC (Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades, del Departamento de Salud y Servicios Humanos) para objetivar la “medida de los días saludables”.

1. ¿Diría usted que en general su salud es:
 - Excelente
 - Muy buena
 - Buena
 - Regular
 - Mala

2. Ahora, pensando en su salud física, que incluye la enfermedad física y las lesiones, ¿cuántos días durante los últimos 30 días no fue buena su salud física?
 - Número de días: ____
 - Ninguno
 - No lo sabe / no está seguro/a
 - No contesta

3. Ahora, pensando en su estado psicológico, que incluye tensión, depresión y problemas emocionales, ¿por cuántos días durante los últimos 30 días no fue bueno su estado?
 - Número de días: los días de la diálisis
 - Ninguna (si la pregunta 2 también es *ninguna* pase a la pregunta 5)
 - No lo sabe / no está seguro/a
 - No contesta

Comentario: bueno a ver, no estás bien por lo que te digo. Cuando sales de aquí ya no estás bien y esto te da de pensar.

4. Durante los últimos 30 días, ¿por cuántos días le impidió su mala salud física o psicológica realizar sus actividades normales como cuidados de sí mismo, trabajar o participar en actividades recreativas?

- Número de días: los días de la diálisis
- Ninguno
- No lo sabe / no está seguro/a
- No contesta

Calidad de vida (relacionada con la salud)

Las siguientes preguntas son sobre la causa, la duración y las limitaciones que usted pueda tener en su vida diaria; así como el dolor, la depresión, la ansiedad, el insomnio y la vitalidad.

5. ¿Está usted limitado en alguna manera en algunas actividades como resultado de algún impedimento o problema de salud?

- Si
- No
- No lo sabe / no está seguro/a
- No contesta

6. ¿Cuál es el impedimento o problema de salud significativo que limita sus actividades?

- **Artritis / reumatoide**
- Problemas en la espalda o cuello
- Fracturas, huesos / lesión en las articulaciones
- Problemas al caminar
- Problemas respiratorios o de los pulmones: (neumonía)
- **Problemas de audición**
- **Problemas de visión**
- Problemas con el corazón
- **Problemas de ataque cardíaco**
- **Hipertensión / alta presión**
- **Diabetes**
- Diálisis / insuficiencia renal crónica
- **Cáncer**

- **Depresión / ansiedad / problemas emocionales**
- **Otros problemas**
- **No lo sabe / no está seguro/a**
- **No contesta**

Comentario: me he caído muchas veces.

Estoy esperando el resultado de las pruebas que me hice para ver como tenía el corazón. Yo llevo mucho tiempo que me coge un dolor en la espalda y se me pasa a delante, al pecho, y se me sube por el cuello. Me dura pocos segundos pero me mandaron a Barcelona y el día 2 de noviembre tendré los resultados.

Normalmente no tengo la presión alta, la tengo a 11 ó 12, pero a veces tengo alguna subida. La última vez llegué casi a 20.

7. ¿Durante cuánto tiempo han estado limitadas sus actividades como resultado de su impedimento o problema de salud significativo?

- **Días**
- **Semanas**
- **Meses**
- **Años**
- **No lo sabe / no está seguro/a**
- **No contesta**

Comentario: Hace un montón de años, empecé ya con lo de la tiroides.

8. Como resultado de algún impedimento o problema de salud, ¿necesita usted la ayuda de otras personas con sus necesidades de atención personal, como comer, bañarse, vestirse o moverse por la casa?

- **Si**
- **No**
- **No lo sabe / no está seguro/a**
- **No contesta**

Comentario: lo que pasa es lo que te he dicho, al día siguiente de la diálisis yo me puedo bañar, puedo ir a comprar, puedo hacer cosas, lo que no puedo es por las piernas, por ejemplo subirme a una silla, una escalera...

9. Como resultado de algún impedimento o problema de salud, ¿necesita usted la ayuda de otras personas para manejar sus necesidades de rutina, como las tareas domésticas, los trámites necesarios, las compras o movilizarse por otros motivos?

- Si
- No
- No lo sabe / no está seguro/a
- No contesta

10. Durante los últimos 30 días, ¿aproximadamente cuántos días el dolor le dificultó cumplir con sus actividades normales, como la atención personal, el trabajo o el entretenimiento?

- Número de días: todos pero por la espalda
- Ninguno
- No lo sabe / no está seguro/a
- No contesta

Comentario: ¿El dolor? Pues todos los días, por lo que tengo en la espalda me cuesta mucho.

11. Durante los últimos 30 días, ¿aproximadamente cuántos días se ha sentido usted triste, melancólico o deprimido?

- Número de días:
- Ninguno
- No lo sabe / no está seguro/a
- No contesta

12. Durante los últimos 30 días, ¿aproximadamente cuántos días se ha sentido usted preocupado, tenso o ansioso?

- Número de días:
- Ninguno
- No lo sabe / no está seguro/a
- No contesta

Comentario: las preocupaciones siempre tienes porque en las casas siempre hay algo por lo que preocuparse.

13. Durante los últimos 30 días, ¿aproximadamente cuántos días ha sentido usted que no descansó o durmió lo suficiente?

- Número de días: siempre
- **Ninguno**
- **No lo sabe / no está seguro/a**
- **No contesta**

Comentario: yo en la cama ya no puedo estar sin moverme. Voy de un lado para otro. No sé si será por la espalda...

14. Durante los últimos 30 días, ¿aproximadamente cuántos días se ha sentido usted muy sano y lleno de energía?

- Número de días: los días que no tengo diálisis
- **Ninguno**
- **No lo sabe / no está seguro/a**
- **No contesta**

Pacient número 6 (diàlisi)**Sexo:** hombre**Edad:** 31**Estado civil:** soltero**Ocupación laboral:** recepcionista**Estudios:** no**1. ¿Cuánto hace que sabe que su riñón no le funciona?**

Ocho o nueve años.

2. ¿Y sabe por qué?

Tenía vómitos, estaba cansado, siempre cansado. Tenía la tensión alta, sangraba de la nariz... Fui al médico. Un día me desperté y vomitaba mucho, fui a Joan XXIII y me dijeron: tus riñones no funcionan bien, me han dado tratamiento, pastillas para orinar y todo y luego llegó la diálisis.

3. ¿Hace 8 años que está en diálisis?

No, no, llevo 4 años en diálisis pero con la enfermedad 8 años, con medicamentos y todo hasta hace 4 años hasta el momento de la diálisis.

4. Y qué le parece más cómodo ¿la diálisis o tener que tomar medicamentos?

La diálisis, porque esta enfermedad sin diálisis nadie se queda aquí, nos morimos todos. No se cura con tratamiento, en principio si, pero cuando llevas un tiempo con tratamiento no se cura con pastillas, tienes que hacer la diálisis.

5. ¿Qué tratamiento seguía?

Para el fósforo..., para la tensión dos pastillas, una Norvas y ... de 10 mg, una para el día y una para la noche.

6. ¿Cuándo le dijeron que estaba enfermo cómo se lo tomó?

Muy mal, lloraba un poco, no lloraba por la enfermedad, lloraba por como estaba antes, fuerte, haciendo gimnasia y todo, he perdido casi 20 kilos y todo, entonces lloraba me daba pena, lloraba como estaba antes y ahora como estoy, entiendes?

7. Y ahora ¿se nota muy distinto, más pesado, más cansado?

No ahora no, estoy ya bien, mientras estoy haciendo la diálisis estoy bien.

8. ¿Qué cambio ha notado desde que está haciendo diálisis?

Estoy mucho mejor, antes de diálisis no podía ni, me despierto con vómitos, cansado, siempre en casa, no salgo si salgo así siempre flojo, muy flojo porque tenía la sangre muy sucia y ahora gracias a dios que estoy bien mientras estamos haciendo la diálisis. Debo estar a régimen, controlando la comida y todo, así.

9. ¿Le costó empezar la diálisis?

No, cuando estaba ingresado sí, en Joan XXIII 8 días, desde el principio normal, 8 días seguidos, todos los días, luego me mandaron aquí.

10. ¿Se le hizo difícil introducirla en su vida?

Si me dijo la doctora si tienes a alguien de familia que te de un riñón porque no tienes riñón, nada no funciona, tienes que hacer un transplante, voy hacer, me llama mi madre y viene aquí dos veces para dar un riñón pero yo no quería tenía miedo a...

11. ¿Tenía miedo al transplante?

No, tenía miedo para mi madre, no para mi y ahora estoy en la lista para, estoy esperando, para los transplantes.

12. Y los primeros días de diálisis ¿fueron muy difíciles?

Si porque es algo nuevo, poco para hacer, te vienes aquí a la diálisis. Trabajaba al principio; hacia diálisis por la noche y trabajaba por la mañana. Era difícil, trabajaba a las 6; salgo de aquí a la una; llego a casa a la una y media, ceno, y duermo. Entonces duermo poco y me despierto pronto, a las 7, cansado. Ahora estoy por la mañana, trabajo de barrio de recepcionista, no estoy, no tengo, estoy bien.

13. Aquí ¿qué tratamiento sigue?

Tres días, lunes, miércoles y viernes 4 horas y media.

14. Durante los cuatro años que lleva en diálisis ha pasado por distintas etapas. ¿Ha tenido épocas mejores /peores?

Si, eso siempre pasa. A veces parece que no estoy enfermo, a veces estoy mal, según lo que como, según la comida. Y a veces, el domingo me cuesta un poco, porque llevo dos días sin diálisis, se me hincha la cara, a veces vomito, sólo el domingo. El lunes cuando vengo a hacer la diálisis, cuando salgo, también salgo cansado, es lo que tengo.

15. ¿Diría que los días que está en diálisis se encuentran mejor o peor que al día siguiente?

Los días sin diálisis me encuentro bien.

16. Y el día de diálisis, ¿está más cansado?

No el lunes, cuando salgo, salgo un poco cansado.

17. ¿Igual que el miércoles y el viernes?

No, porque el miércoles y viernes, por ejemplo, hoy viernes, ahora salgo y llevo dos días sin diálisis, y son un poco, tengo la barriga llena de líquido. Si llevo mucho líquido y me lo quitan luego, me cuesta. Cansado, siempre. Los otros solo llevo un día y no bebo mucho y me encuentro bien.

18. ¿Actualmente cómo se encuentra?

Ahora estoy bien, lo que pasa es que estoy pendiente de un trasplante, eso es lo que me falta.

19. ¿Hace mucho que está en lista de espera?

Sí, hace dos años, en la lista de espera, y me han llamado hace siete meses, pero estaba fuera del país y he perdido el riñón y ahora estoy en la lista igual como antes.

20. Ahora de salud cómo se encuentra, ¿bien?

Si, estoy delgado, antes sí estaba fuerte, ahora peso 66 kg. y antes pesaba 83 , una gran diferencia.

21. Ahora está en lista de espera para un trasplante, ¿Qué opina de éste procedimiento?, ¿qué información tiene?

Sí, yo cuando me hagan un trasplante, ojalá te cambiaría toda la vida, es gran diferencia si el trasplante va todo bien , ojala te cambiaría toda la vida, no haces la diálisis y todo.

22. ¿Tienes miedo a pasar por el trasplante?

No, no tengo miedo, mientras me salvan no tengo miedo. Cuando me llamen, me voy. Hacen lo que hacen pero yo voy.

23. ¿Conoce a gente que haya sido transplantada? ¿Cómo lo ves si lo comparas contigo? ¿Crees que hay diferencia con antes?

Si, tengo a mi compañero, su padre ha muerto hace 10 días, estaba haciendo diálisis con nosotros. Su hijo está transplantado, es la segunda vez.

Ahora está bien él, está mucho mejor.

Si claro, ahora no viene a hacer diálisis, porque es muy pesado. Ahora tiene buena salud y todo, orina, puede comer, no todo lo que quiere, pero mejor que nosotros. Eso de la comida y ya está, pero está bien. Si el riñón le dura mucho, ojalá no haya problemas. Y pueda realizar una vida normal, vida normal, sí, no hay problemas con los trasplantes.

24. ¿ Se encuentra limitado en algunas cosas?

Sí. Sí yo tengo muchas cosas que quiero hacer, pero con la diálisis, no, esta el camino disponible, tengo muchos problemas para viajar, tengo que llamar al hospital, entiendes? Tengo que llamar y buscar un sitio para ir, si no, no puedo y me quedo aquí, esta es la diferencia. No puedo moverme por aquí, sin diálisis no puedo, me quedo aquí.

TEST DE CALIDAD DE VIDA

Estado de salud

Este test ha sido realizado por la CDC (Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades, del Departamento de Salud y Servicios Humanos) para objetivar la “medida de los días saludables”.

1. ¿Diría usted que en general su salud es:

- Excelente
- Muy buena
- Buena
- Regular
- Mala

2. Ahora, pensando en su salud física, que incluye la enfermedad física y las lesiones, ¿cuántos días durante los últimos 30 días no fue buena su salud física?

- Número de días: una semana
- Ninguno
- No lo sabe / no está seguro/a
- No contesta

Comentario: La semana pasada estuve ingresado por una apendicitis en Joan XXIII, del viernes al lunes. Los días que no estuve ingresado estaba bien.

3. Ahora, pensando en su estado psicológico, que incluye tensión, depresión y problemas emocionales, ¿por cuántos días durante los últimos 30 días no fue bueno su estado?

- Número de días: a veces
- Ninguna (si la pregunta 2 también es *ninguna* pase a la pregunta 5)
- No lo sabe / no está seguro/a
- No contesta

Comentario: Ahora si pienso en transplante, de aquí, estoy lejos de mi familia, un poco, sí...

4. Durante los últimos 30 días, ¿por cuántos días le impidió su mala salud física o psicológico realizar sus actividades normales como cuidados de sí mismo, trabajar o participar en actividades recreativas?

- Número de días: ____
- Ninguno
- No lo sabe / no está seguro/a
- No contesta

Comentario: Lo normal es que esté bien.

Calidad de vida (relacionada con la salud)

Las siguientes preguntas son sobre la causa, la duración y las limitaciones que usted pueda tener en su vida diaria; así com el dolor, la depresión, la ansiedad, el insomnio y la vitalidad.

5. ¿Está usted limitado en alguna manera en algunas actividades como resultado de algún impedimento o problema de salud?

- Si
- No
- No lo sabe / no está seguro/a
- No contesta

6. ¿Cuál es el impedimento o problema de salud significativo que limita sus actividades?

- Artritis / reumatoide
- Problemas en la espalda o cuello
- Fracturas, huesos / lesión en las articulaciones
- Problemas al caminar
- Problemas respiratorios o de los pulmones
- Problemas de audición
- Problemas de visión
- Problemas con el corazón
- Problemas de ataque cardíaco
- Hipertensión / alta presión
- Diabetes

- Diálisis / insuficiencia renal crónica
- **Cáncer**
- **Depresión / ansiedad / problemas emocionales**
- **Otros problemas**
- **No lo sabe / no está seguro/a**
- **No contesta**

7. **¿Durante cuánto tiempo han estado limitadas sus actividades como resultado de su impedimento o problema de salud significativo?**

- **Días**
- **Semanas**
- **Meses**
- **Años**
- **No lo sabe / no está seguro/a**
- **No contesta**

Comentario: desde principios de la diálisis, con la fístula hay cosas que no se pueden hacer.

8. **Como resultado de algún impedimento o problema de salud, ¿necesita usted la ayuda de otras personas con sus necesidades de atención personal, como comer, bañarse, vestirse o moverse por la casa?**

- **Si**
- **No**
- **No lo sabe / no está seguro/a**
- **No contesta**

9. **Como resultado de algún impedimento o problema de salud, ¿necesita usted la ayuda de otras personas para manejar sus necesidades de rutina, como las tareas domésticas, los trámites necesarios, las compras o movilizarse por otros motivos?**

- **Número de días: ____**
- **Ninguno**
- **No lo sabe / no está seguro/a**
- **No contesta**

10. Durante los últimos 30 días, ¿aproximadamente cuántos días el dolor le dificultó cumplir con sus actividades normales, como la atención personal, el trabajo o el entretenimiento?

- **Número de días: ____**
- Ninguno
- **No lo sabe / no está seguro/a**
- **No contesta**

Comentario: yo no tengo dolor.

11. Durante los últimos 30 días, ¿aproximadamente cuántos días se ha sentido usted triste, melancólico o deprimido?

- Número de días: algunos
- **Ninguno**
- **No lo sabe / no está seguro/a**
- **No contesta**

12. Durante los últimos 30 días, ¿aproximadamente cuántos días se ha sentido usted preocupado, tenso o ansioso?

- **Número de días: ____**
- Ninguno
- **No lo sabe / no está seguro/a**
- **No contesta**

13. Durante los últimos 30 días, ¿aproximadamente cuántos días ha sentido usted que no descansó o durmió lo suficiente?

- Número de días: 30
- **Ninguno**
- **No lo sabe / no está seguro/a**
- **No contesta**

Comentario: cada día, hace 4 meses que no duermo bien.

14. Durante los últimos 30 días, ¿aproximadamente cuántos días se ha sentido usted muy sano y lleno de energía?

- Número de días: casi siempre
- **Ninguno**
- **No lo sabe / no está seguro/a**

- **No contesta**

Comentario: voy a trabajar y hago vida normal.

Pacient número 7 (diàlisi)**Sexo:** mujer**Edad:** 61**Estado civil:** casada**Ocupación laboral:** ama de casa**Estudios:** primarios**1. ¿Cuánto hace que sabe que su riñón no funciona?**

Desde el año 86.

2. ¿Sabe la causa?

Sí, unas pastillas anticonceptivas.

3. ¿Cuánto tiempo hace que está en diálisis?

Estuve en el 86 siete meses y sólo se me puso bien, el riñón. Ahora llevo 3 años y medio.

4. Cuando supo la noticia, ¿cómo se la tomó?

Mira pensé que me había tocado a mi, pensé que otras personas les toca otra cosa peor y mira, paciencia.

5. La primera vez que entró en diálisis ¿le costó?

No casi que no sabía lo que era, si que sabía, algo, pero. No me preparé ni nada, se me paró el riñón en seco y día amanecí con los ojos hinchados, fui al médico de cabecera y esto no es nada. Me mandó hacer análisis y me dijo que tenía albúmina. Bebe mucha agua. Empecé a beber agua y a los dos o tres días aún estaba más inflada. Me fui a un médico pagando para ser más rápido y me hizo hacer análisis muy rápido y fue el que me dijo, vete a Joan XXIII a urgencias porque te sale un problema de riñón. Y cuando fui allí de urgencias, me dijeron que el riñón no me funcionaba y yo cuál de los dos, si no me duele. Dicen: no, no, los dos; tenemos que hacerte diálisis ahora mismo. No me dio tiempo a pensarlo, fue así.

6. ¿Empezó haciendo diálisis y después se le arregló?

Siete meses haciendo diálisis y me hicieron la fístula y todo. Bueno, me hicieron análisis, me los volvieron a hacer, porque pensaban que se habían equivocado y estaban malamente y no no el riñón me funcionaba, no 100% pero me funcionaba, entonces me quitaron la diálisis. Fue muy raro este caso, pero me ha pasado a mi.

7. ¿Cuánto tiempo ha estado sin diálisis? ¿Le costó empezar otra vez?

He estado 20 años, siempre la tensión muy alta estos 20 años, iba a revisiones, ya sabía que tenía insuficiencia renal. Y ahora antes de empezar, estuve como medio año o así muy mal, hasta que me dijeron que lo que tenía es que tenía que venir a diálisis. Ya me iban preparando. Es diferente ahora.

Bueno, ya sabía lo que era y es lo que siempre pienso, hay gente peor, gente que les toca un cáncer u otra cosa y bueno a mi me había tocado esto. Dentro de lo malo siempre veo gente peor que lo que yo tengo. Me he conformado con eso, es decir bueno a mi me ha tocado. Pero normal, me ha tocado y me ha tocado, ya está.

8. Y, ¿ha habido algún cambio ahora a cómo era antes?

Sí, tengo la tensión bien, antes la tenía muy alta y siempre tenía que estar en urgencias. Tomaba muchísima medicación para la tensión, ahora no tomo y me encuentro bien, sí.

9. ¿Se acuerda si los primeros días de diálisis fueron duros? ¿Qué efectos notó?

Sí, hasta que se acostumbra el cuerpo, cuesta un poquillo, sí. Estaba muy cansada, todo me daba asco, incluso el olor que llevo de la ropa de aquí me daba asco. Ahora ya ni lo siento el olor. Me daba angustia y cosas así, pero el cambio a mejor lo encontré desde el primer día.

10. ¿Fue difícil introducir la diálisis en su rutina?

No, no bueno, no porque yo ya no trabajaba. Tenía una tienda, pero cuando empecé a estar el último año tan mal y me decían a lo mejor es por el estrés de la tienda, las preocupaciones, esta tensión tan alta, mi familia y todo, decidí traspasarla y estar en casa. Como ya me hacía a la idea que tenía que venir, bueno pues empecé.

11. ¿Su familia le ayudó?

Si mucho mi marido, mis hijos, mi madre, mis hermanas, todos, sí.

12. Durante el tiempo que lleva en diálisis, tres años y medio, ¿me podría describir su evolución?. ¿Ha tenido algún problema?

No, no he tenido ningún problema, estoy mejor. Los primeros días estaba peor, más chafada pero ahora estoy bien, no he tenido ningún problema, nada de nada.

13. Y eso que comentan que la diálisis te va degradando poco a poco...

Bueno la diálisis y los años, también. Tal vez ahora me canso más, pienso, bueno también tengo 61 años; antes la gente era muy mayor con 61 años, pero bueno, no, de momento no.

14. La diferencia entre cuando no estaba en diálisis y ahora...

Yo cuando no estaba en diálisis siempre tenía la tensión muy alta, estos 20 años, y comer sin sal, me encuentro ahora mejor que cuando no estaba en diálisis. Claro que hace casi 20 años y no me acuerdo, yo tenía 39 años y había estado siempre bien. No había hecho nunca régimen y comer sin sal, de repente bueno, yo me acostumbré a todo. Ahora me hacen comer sin sal, pero yo como con sal, pienso peor ya no se puede poner el riñón, la tensión la tengo baja más bien. No me estoy de tanto, me estoy de la cantidad, las frutas, las verduras, hago régimen, claro.

15. ¿Qué dieta tiene que seguir?

La dieta baja en potasio y fósforo, poca cantidad para no traer mucho peso. He llegado a una conclusión que como casi de todo pero poquito y la fruta comería mucha y el agua, de las cosas que hecho a faltar es eso, el agua y la fruta, lo demás lo tolero bien.

16. Y ahora ¿cómo se siente?

Bien, bien.

17. Su salud ¿cómo la definiría?

Bueno un poquillo delicada, necesito cuidado, tomártela un poquillo de decir bueno, si allí no llego me quedo aquí, pero buen muy conformada de cómo estoy.

18. Está en lista de espera de transplante, ¿Desde cuándo?

De dos años y medio.

19. ¿Qué información tiene del procedimiento del transplante?

Bueno me dicen que hay personas que están mejor, personas que están mas delicadas, no sé, tengo ganas pero también me da un poco de reparo, pero bueno, pero también es muy triste pensar que toda la vida tienes que venir aquí y eso, que no puedes beber agua toda la vida, eso es muy triste.

¿No bebe agua?

Bueno bebo, pero poquita, no la que yo quisiera, tengo muchas ganas de beber una botella, sin vaso ni nada y no medirlo y no.. es lo que yo deseo.

20. ¿Conoce a alguien que haya sido trasplantado?.¿Se ha podido comparar con él?. ¿Qué diferencias ve?.

Yo conozco pero mucho mucho no, sé que van bien.

Es mucha, hombre todo bien, me dicen que si que comen fruta, que beben agua, que están muy bien, con sus revisiones y la medicación.

21. A parte de venir aquí ¿tiene que tomar medicación?

Sí en casa tomo medicación, Renagel para el fósforo, una pastilla para la anemia. Tomo menos ahora que cuando no estaba en diálisis, no me acuerdo. Una para el colesterol a temporadas y ya está.

TEST DE CALIDAD DE VIDA

Estado de salud

Este test ha sido realizado por la CDC (Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades, del Departamento de Salud y Servicios Humanos) para objetivar la “medida de los días saludables”.

1. ¿Diría usted que en general su salud es:

- **Excelente**
- **Muy buena**
- Buena
- **Regular**
- **Mala**

Comentario: también regular podría ser, uno se hace la idea, se hace ilusiones.

2. Ahora, pensando en su salud física, que incluye la enfermedad física y las lesiones, ¿cuántos días durante los últimos 30 días no fue buena su salud física?

- Número de días: algunos, bastantes...
- **Ninguno**
- **No lo sabe / no está seguro/a**
- **No contesta**

Comentario: cuando no voy a la peluquería la gente me dice que no hago buena cara, el domingo por la tarde me veo inflada porque llevo más líquido.

3. Ahora, pensando en su estado psicológico, que incluye tensión, depresión y problemas emocionales, ¿por cuántos días durante los últimos 30 días no fue bueno su estado?

- Número de días: en general me encuentro bien
- **Ninguna (si la pregunta 2 también es *ninguna* pase a la pregunta 5)**
- **No lo sabe / no está seguro/a**
- **No contesta**

Comentario: Cansada el día que vengo aquí, por la tarde me quedo en el sofá, si viene una amiga salgo, pero si no me lo paso en el sofá tapada con una manta, pero general sí me encuentro bien.

4. Durante los últimos 30 días, ¿cuántos días le impidió su mala salud física o psicológica realizar sus actividades normales como cuidados de sí mismo, trabajar o participar en actividades recreativas?

- Número de días: los días de la diálisis
- **Ninguno**
- **No lo sabe / no está seguro/a**
- **No contesta**

Comentario: El día que vengo a diálisis y no tengo a nadie esto más, todo es querer más que poder, si tienes voluntad. Los días de diálisis necesito a alguien que me anime, si no no salgo de casa. Al día siguiente de venir aquí hago demasiado y todo, no paro. Ahora empezaré yoga en invierno, voy a pintar, yo me busco cosas. No he tenido ningún día que diga no puedo hacer esto, no.

Calidad de vida (relacionada con la salud)

Las siguientes preguntas son sobre la causa, la duración y las limitaciones que usted pueda tener en su vida diaria; así como el dolor, la depresión, la ansiedad, el insomnio y la vitalidad.

5. ¿Está usted limitado/a en alguna manera en algunas actividades como resultado de algún impedimento o problema de salud?

- Si
- **No**
- **No lo sabe / no está seguro/a**
- **No contesta**

Comentario: Gimnasia no podría hacer porque me canso, mucho rato en casa haciendo faena tampoco, limpiar la casa, limpiar la cocina, todo eso no.

6. ¿Cuál es el impedimento o problema de salud significativo que limita sus actividades?

- **Artritis / reumatoide**
- **Problemas en la espalda o cuello**
- **Fracturas, huesos / lesión en las articulaciones**
- **Problemas al caminar**
- **Problemas respiratorios o de los pulmones**

- Problemas de audición: tímpano derecho perforado hace más de tres años
- Problemas de visión: los de la edad
- **Problemas con el corazón**
- **Problemas de ataque cardíaco**
- Hipertensión / alta presión: cuando tiene algún problema o disgusto le sube
- **Diabetes**
- Diálisis / insuficiencia renal crónica
- **Cáncer**
- **Depresión / ansiedad / problemas emocionales**
- **Otros problemas**
- **No lo sabe / no está seguro/a**
- **No contesta**

7. ¿Durante cuánto tiempo han estado limitadas sus actividades como resultado de su impedimento o problema de salud significativo?

- **Días**
- **Semanas**
- **Meses**
- **Años**
- **No lo sabe / no está seguro/a**
- **No contesta**

Comentario: En la cama no he estado nunca un día entero desde que empecé.

8. Como resultado de algún impedimento o problema de salud, ¿necesita usted la ayuda de otras personas con sus necesidades de atención personal, como comer, bañarse, vestirse o moverse por la casa?

- **Si**
- **No**
- **No lo sabe / no está seguro/a**
- **No contesta**

9. Como resultado de algún impedimento o problema de salud, ¿necesita usted la ayuda de otras personas para manejar sus necesidades de rutina, como las tareas domésticas, los trámites necesarios, las compras o movilizarse por otros motivos?

- **Número de días:**
- Ninguno
- **No lo sabe / no está seguro/a**
- **No contesta**

10. Durante los últimos 30 días, ¿aproximadamente cuántos días el dolor le dificultó cumplir con sus actividades normales, como la atención personal, el trabajo o el entretenimiento?

- **Número de días:**
- Ninguno
- **No lo sabe / no está seguro/a**
- **No contesta**

11. Durante los últimos 30 días, ¿aproximadamente cuántos días se ha sentido usted triste, melancólico o deprimido?

- **Número de días: 2 o 3**
- Ninguno
- **No lo sabe / no está seguro/a**
- **No contesta**

12. Durante los últimos 30 días, ¿aproximadamente cuántos días se ha sentido usted preocupado, tenso o ansioso?

- **Número de días: ____**
- Ninguno
- **No lo sabe / no está seguro/a**
- **No contesta**

Comentario: si problemas, pero no por la enfermedad si no por cosas de casa.

13. Durante los últimos 30 días, ¿aproximadamente cuántos días ha sentido usted que no descansó o durmió lo suficiente?

- Número de días: 30
- **Ninguno**
- **No lo sabe / no está seguro/a**
- **No contesta**

Comentario: siempre desde que vengo a diálisis, no sé si es porque estamos tumbados cuatro horas y después te vuelves a tumbar en el sofá.

14. Durante los últimos 30 días, ¿aproximadamente cuántos días se ha sentido usted muy sano y lleno de energía?

- Número de días: 15 días
- **Ninguno**
- **No lo sabe / no está seguro/a**
- **No contesta**

Comentario: los días que vengo a diálisis tengo muchas ganas de salir y hacer cosas.

Pacient número 8 (trasplantat)

Sexe: home **Edat:** 48 **Estat civil:** casat

Ocupació laboral: comerciant **Estudis:** batxillerat

1. Quan i com va saber que hi havia un ronyó per a vostè?

Ho vaig saber exactament quan feia un any que estava en diàlisi. Em van trucar un dia a les 12 del migdia, que estava al Delta de l'Ebre i havia anat a cobrar un cotxe i em van trucar al mòbil dient-me que em presentés a Bellvitge el més aviat possible, que possiblement tenien un ronyó que m'anés bé a mi. Bé a partir d'aquí vaig trucar a la meva família perquè m'anessin preparant les coses i bé, la meva dona, el meu germà i el meu pare em van acompanyar. Primer varem anar al Clínic a fer-me les analítiques i quan les van tenir fetes em van dir que anés a Bellvitge que al cap de dos o tres hores tindrien el resultat i podríem saber si era competent o no.

2. És a dir, en diàlisi només va estar un any?

Un any perquè vaig entrar a principis d'any i el ronyó també va venir el dia 4 de gener.

3. Quant fa que està trasplantat?

Cinc anys i mig.

4. Quins temors o dubtes tenia abans del trasplantament? Era ferma la seva decisió?

Només em feia por una cosa: que no pogués anar bé. Però a veure, una por fins cert punt, perquè sempre vaig tenir el convenciment de que aquest ronyó m'aniria bé i així ha estat. Hi ha hagut problemes, i no és que sigui un ronyó al 100% però em permet tenir una qualitat de vida molt bona.

Sí, la meva decisió si que era ferma. L'únic que desitjava, si el ronyó no era bo, el que volia era morir-me. Volia morir-me a la taula d'operacions. No volia tornar a viure tal com vivia, per la diàlisi ni per la qualitat de vida que tenia, perquè no en tenia cap.

5. M'ho podria explicar millor això de la qualitat de vida?

Era com si fos un moble. Si tu estàs assegut en una cadira saps que la cadira ni sent, ni nota, ni res. Doncs jo era igual.

6. Però durant un any de diàlisi va poder notar tan de desgast?

Jo vaig tenir molts problemes, molts problemes vaig tenir amb la diàlisi. Molts. Molts mals d'estómac, em van ingressar varies vegades, vomitava molt, moltes diarrees, amb un dia perdia quatre o cinc quilos. A més a més jo sóc una persona que sempre havia fet molt d'esport, ara cap aquí ara cap allà, i això va ser matar-me. Les meves diàlisis eren molt dolentes. Jo quan acabava tenia molt mals de cap, no ho podia suportar i estava molt malament, francament malament.

7. Tots aquests problemes que vostè em descriu ja els tenia des del començament o li van venir cap al final?

Quan vaig començar la diàlisi tenia molts mals de cap i després la cosa es va anar complicant molt i no la portava bé, gens bé. A part jo sóc una persona molt nerviosa això encara m'alterava més. Jo crec que un any més no l'hagués aguantat, m'hagués mort.

8. Quins records té del postoperatori?

Collonuts, així de clar. Et dic això perquè l'operació va durar quatre hores. Quatre hores entre el trasplantament i el postoperatori que et fan (allò que et vas despertant i tot) i et puc assegurar que potser l'endemà al cap de poques hores de desperta'm va ser el millor dia de la meua vida.

9. No va tenir cap complicació en el postoperatori?

Vejam el postoperatori té complicacions. Pensa que si et va bé d'alguna manera o altra tan de dosificar les dosis pels teus nivells de ciclosporina a la sang i llavors a veure, perquè el ronyó no tingui alteracions (de vegades te n'han de donar més, d'altres menys). I jo crec que durant un any, inclús dos, pots tenir complicacions, hi ha moltes coses. A mi les pastilles que em van donar pel tema del ronyó, m'alteraven el ronyó. Després em van canviar a unes altres pastilles que no em perjudicaven el ronyó però em van alterar tot el metabolisme. Vaig estar nou mesos amb febres i diarrees i no sabien de que em venia. A mi aquestes pastilles em van alterar moltíssim. Em van canviar la forma de ser, de veure les coses, de fer... Se'm van inflar moltíssim les cames, avui en dia encara se m'inflen, vaig

deixar d'orinar per mi mateix i avui en dia necessito pastilles per poder orinar. Però tot i això estic content d'estar com estic

10. Un cop conscient després del postoperatori, senties el nou òrgan?

Això no es nota, això és la mania que tens. En el meu cas mai vaig deixar d'orinar del tot; hi ha gent que no orina o deix d'orinar de seguida. Jo me'n recordo que orinava molt. A mesura que vaig anar fent la diàlisi vaig anar perdent la capacitat d'orinar però quan a mi em van trasplantar encara orinava una miqueta. Per mi va ser una gran sort perquè jo de seguida que el meu ronyó va funcionar, vaig poder orinar. No vaig passar aquests problemes que tenen a vegades la gent, que tenen la sensació d'orinar i no orinen. Sembla que vagin a explotar.

11. Com descriuria l'evolució del ronyó?

Home l'evolució depèn de cada persona: depèn del cos, de les malalties que hagi tingut, de les que pugui tenir, de l'adaptació que té... Jo no tinc un ronyó al 100% però potser tinc un ronyó al 60-70%.

Però a veure sempre cap la possibilitat que per un accident se'n vagi el ronyó a fer punyetes. Jo per exemple faig BTT i l'altre dia vaig caure però per sort no em vaig fer mal a la zona del ronyó. Però a veure possiblement, no el meu sinó el de tots els trasplantats, el ronyó té una vida (amb un li durarà més a un altre menys) però a veure els ronyons es van acabant. I després una altra cosa fonamental es cuidar-se: no beure alcohol, no fumar, no abusar de la sal. Jo almenys puc menjar de tot, el que passa és que tinc una enfermetat per la qual vaig perdre el ronyó, l'enfermetat de Fabri. Aquesta enfermetat és hereditària. Si això ho van descobrir quan estava a Bellvitge abans del trasplantament, em van fer unes proves i a veure.... jo sóc una persona que li manca un enzim, un enzim que fa que jo pugui treure la porqueria que hi ha dins del meu cos, doncs des de petit que aquest mal no m'ho deixava fer, fins que em van trasplantar (que jo tenia 42 anys) no ho vaig saber. Ara em donen un substitutori d'aquest enzim, però tot i amb això a la llarga potser hi haurà més conseqüències. Vull dir, ataca a parts vitals del cos com el cor, el sistema nerviós... i bé s'està estudiant. La meva filla també ho té, perquè és hereditari, però suposo que a ella li podrem controlar perquè ja ho sabem. Amb mi no se sabia, però tot i amb això, m'estant donant medicació cada quinze dies i bé de moment s'intenta parar tot el que es pot.

12. Un cop trasplantat, ha tingut algun problema significatiu?

A veure, el meu ronyó hi ha vegades que és una mica capritxós; hi ha vegades que orines més, d'altres que menys. Donat a que hi va haver tot aquest rebombori al meu cos doncs bé, abans funcionava molt bé, orinava molt bé. Però clar, la pastilla aquesta m'anava fent malbé el ronyó. Sembla que de moment està estabilitzat. Però jo no sento res. A veure, potser algun dia estic més cansat que un altre però faig una vida normal i crec que estic bé. Suposo que això d'estar cansat li pot passar a qualsevol persona normal.

13. Creu que havent estat trasplantat té alguna limitació?

A veure, per nosaltres no són limitacions importants això. Comparat amb lo malament que estava... Ara tinc limitacions de que haig de menjar sense sal, no puc beure excessivament, algun dia he begut una cervesa o una copa de cava i he tingut diarrea però no passa res. Tampoc puc fumar, encara que no he fumat i no m'ha agradat mai. Jo en el que és el tema d'aliments, puc menjar com una persona normal. Faig vida normal amb tot com una persona normal.

14. Quins canvis nota si compara la diàlisi amb el nou ronyó?

Hosti, he tornat a la vida! Per mi es tornar a viure. De l'altre manera era una persona morta en vida. No servia per a res.

15. Un cop operat, quin control ha de seguir?

No, a veure, has de fer una vida normal, no obsessionar-te. Jo suposo que a totes les persones que ens han trasplantat un ronyó tenim por, tenim por que a la més mínima puguem tornar a recaure. Quan sentim qualsevol cosa jaensem que és per algun tema del ronyó, però això t'ho cura el temps. Al primer i al segon any no t'ho acabes de creure que tinguis aquesta llibertat tant gran.

Jo segueixo controls mèdics de forma periòdica, cada sis mesos en faig un. A Bellvitge tinc el meu metge, el Dr. Torres amb el qual tinc una molt bona amistat, s'ha preocupat molt per mi, també pel tema de Fabri i estic molt content. Els controls bàsicament són analítiques de sang i orina. Després potser cada dos anys es fa un control de filtrat de ronyó per a comprovar l'eficàcia d'aquest.

16. El fet de “tornar a néixer” com vostè mateix ha dit, creu que li ha comportat algun canvi en la seva personalitat o forma de veure les coses?

A veure jo crec que hauria de veure les coses d'una manera més tranquil·la, però per la meua manera de ser desgraciadament sóc bastant nerviós i me'n faig molt de les coses, sobretot amb els temes de feina. A mi sempre m'ha preocupat la feina i crec que hauria d'anar una mica més tranquil, no tant nerviós. Sóc una persona que de seguida m'irrito, m'enfado però si que gràcies amb això he trobat uns valor a la vida que crec que són importants, com per exemple la família, intentar estar una mica més serè, disfrutar més de la vida. Crec que és important.

17. Què els hi diria a altres persones que estiguin en diàlisi sobre la seva experiència?

Home, es que tots es voldrien trasplantar; lo fotut és que no hi ha ronyons. No és que no hi hagi ronyons, el que no hi ha són donants. La gent és reacia quan s'ha mort una persona. Això només ho fan aquelles persones que ho saben, que ho han tingut a prop o que tenen algun familiar o parent que ho ha patit. Sincerament la gent no està conscienciada a fer aquest pas. Jo vaig tenir la sort que un noi, perquè no et diuen mai ni el nom, ni els cognoms, ni qui és, que era paleta va caure d'una bastida, tenia trenta-un o trenta-dos anys i bé vaig tenir la gran sort que me'l va donar, no? Gràcies a ell estic viu.

18. Creu que li ha millorat la vida?

Totalment, totalment. És que a veure, de l'altra manera ja he explicat que no volia viure. Hi havia nits que me n'anava a dormir i pensava que ojala l'endemà no em despertés.

TEST DE QUALITAT DE VIDA

Estat de salut

Aquest test ha estat realitzat per la CDC (Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades, del Departamento de Salud y Servicios Humanos) per objectivar la “mesures de dies saludables”.

1. Diria vostè que en general la seva salut és:

- **Excel·lent**
- Molt bona
- **Bona**
- Regular
- Dolenta
- **No sap / no està segur/a**
- **Es nega**

2. Ara, pensant en la seva salut física, que inclou la malaltia física i les lesions, durant els últims 30 dies, aproximadament en quants no ha estat bona la seva salut?

- **Nombre de dies: ____**
- Cap
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

Comentari: podríem dir que no. Hi ha dies que estàs pitjor i d'altres que estàs millor, però per exemple faig molt d'esport amb la bicicleta i crec que el meu nivell és bo. Em trobo força bé.

3. Ara, des del punt de vista psicològic, que inclou la tensió, depressió i problemes emocionals, durant els últims 30 dies, aproximadament en quants no ha estat bo el seu estat psicològic?

- Nombre de dies: quatre o cinc.
- **Cap (si la pregunta 2 també és cap passi a la pregunta 1 del següent test)**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

Comentari: el meu perfil psicològic està molt tocat. Si em preguntes per l'enfermetat, psicològicament estic perfecte. Posa que 25 dies collonuts i que la resta dolents però perquè a tothom li falla algun dia.

4. Durant els últims 30 dies, quants dies la seva mala salut física o psicològica li han impedit realitzar alguna de les seves activitats normals com cuidar de si mateix, treballar o participar en activitats recreatives?

- Nombre de dies: ____
- Cap
- No ho sap / no està segur/a
- Es nega

Qualitat de vida (relacionada amb la salut)

Les pròximes preguntes són sobre la causa, la duració i les limitacions que vostè pot tenir en la seva vida diària; així com el dolor, la depressió, l'ansietat, l'insomni i la vitalitat.

5. Està limitat d'alguna manera en certes activitats com a resultat d'algun impediment o problema de salut?

- Sí
- No
- No ho sap / no està segur/a
- Es nega

6. Quin és l'impediment o problema de salut significatiu que limita les seves activitats?

- **Artritis / reumatoide**
- Problemes a l'esquena o coll
- **Fractures, ossos / lesions en les articulacions**
- **Problemes al caminar**
- **Problemes respiratoris o pulmonars**
- Problemes d'audició
- Problemes de visió
- **Problemes al cor**

- **Problemes d'atacs cardíacs**
- **Hipertensió / alta pressió**
- **Diabetis**
- **Diàlisi / insuficiència renal crònica**
- **Càncer**
- **Depressió / ansietat/ problemes emocionals**
- **Altres problemes: malaltia de Fabri**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

Comentari: de moment sembla que al cor no hi tinc res, però me'l controlen un cop a l'any, perquè el Fabri entre d'altres coses afecta al cor.

7. Durant quant de temps han estat limitades les seves activitats com a resultat del seu impediment o problema de salut significatiu

- **Dies**
- **Setmanes**
- **Mesos**
- **Anys**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

Comentari: actualment les meves activitats no es troben limitades perquè no hi ha cap limitació, però si parlem de quan estava en diàlisi, doncs van estar limitades durant... aproximadament dos anys.

8. Com a resultat d'algun impediment o problema de salut, necessita l'ajuda d'altres persones amb les seves necessitats d'atenció personal, com menjar, banyar-se, vestir-se o moure's per casa?

- **Sí**
- **No**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

9. Com a resultat d'algun impediment o problema de salut, necessita l'ajuda d'altres persones per dominar les seves necessitats de rutina, com les feines domèstiques, els tràmits necessaris, les compres o mobilitzar-se per altres motius?

- Sí
- No
- No ho sap / no està segur/a
- Es nega

10. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies el dolor li ha dificultat complir amb la seva activitat normal, com l'atenció personal, el treball o l'entreteniment?

- Nombre de dies: ____
- Cap
- No ho sap / no està segur/a
- Es nega

Comentari: tinc dolors a l'esquena, però aquest no em comporten cap impediment alhora de fer alguna cosa.

11. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies s'ha sentit trist, melancòlic o deprimit?

- Nombre de dies: quatre o cinc.
- Cap
- No ho sap / no està segur/a
- Es nega

12. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies s'ha sentit preocupat, tens o ansiós?

- Nombre de dies: quinze aproximadament.
- Cap
- No ho sap / no està segur/a
- Es nega

13. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies ha sentit que no ha descansat o dormit suficientment?

- Nombre de dies: quinze aproximadament
- **Cap**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

14. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies s'ha sentit molt sa i ple d'energia?

- Nombre de dies: vint aproximadament
- **Cap**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

Pacient 9 (trasplantat)**TEST DE QUALITAT DE VIDA****Estat de salut****Sexe:** home**Edat:** 49**Estat civil:** casat**Ocupació laboral:** representant comercial de laboratoris**Estudis:** Batxillerat

Aquest test ha estat realitzat per la CDC (Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades, del Departamento de Salud y Servicios Humanos) per objectivar la “mesures de dies saludables”.

1. Diria vostè que en general la seva salut és:

- Excel·lent
- **Molt bona**
- Bona
- Regular
- Dolenta
- No sap / no està segur/a
- Es nega

2. Ara, pensant en la seva salut física, que inclou la malaltia física i les lesions, durant els últims 30 dies, aproximadament en quants no ha estat bona la seva salut?

- **Nombre de dies:** ____
- Cap
- No ho sap / no està segur/a
- Es nega

3. Ara, des del punt de vista psicològic, que inclou la tensió, depressió i problemes emocionals, durant els últims 30 dies, aproximadament en quants no ha estat bo el seu estat psicològic?

- **Nombre de dies:** ____
- Cap (si la pregunta 2 també és *cap* passi a la pregunta 1 del següent test)

- No ho sap / no està segur/a
 - Es nega
4. Durant els últims 30 dies, quants dies la seva mala salut física o psicològica li han impedit realitzar alguna de les seves activitats normals com cuidar de si mateix, treballar o participar en activitats recreatives?
- Nombre de dies: ____
 - Cap
 - No ho sap / no està segur/a
 - Es nega

Qualitat de vida (relacionada amb la salut)

Les pròximes preguntes són sobre la causa, la duració i les limitacions que vostè pot tenir en la seva vida diària; així com el dolor, la depressió, l'ansietat, l'insomni i la vitalitat.

5. Està limitat d'alguna manera en certes activitats com a resultat d'algun impediment o problema de salut?
- Sí
 - No
 - No ho sap / no està segur/a
 - Es nega
6. Quin és l'impediment o problema de salut significatiu que limita les seves activitats?
- Artritis / reumatoide
 - Problemes a l'esquena o coll
 - Fractures, ossos / lesions en les articulacions
 - Problemes al caminar
 - Problemes respiratoris o pulmonars
 - Problemes d'audició
 - Problemes de visió
 - Problemes al cor
 - Problemes d'atacs cardíacs

- **Hipertensió / alta pressió**
- **Diabetis**
- **Diàlisi / insuficiència renal crònica**
- **Càncer**
- **Depressió / ansietat/ problemes emocionals**
- **Altres problemes**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**
- **Cap**

7. Durant quant de temps han estat limitades les seves activitats com a resultat del seu impediment o problema de salut significatiu

- **Dies**
- **Setmanes**
- **Mesos**
- **Anys**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

8. Com a resultat d'algun impediment o problema salut, necessita l'ajuda d'altres persones amb les seves necessitats d'atenció personal, com menjar, banyar-se, vestir-se o moure's per casa?

- **Sí**
- **No**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

9. Com a resultat d'algun impediment o problema de salut, necessita l'ajuda d'altres persones per dominar les seves necessitats de rutina, com les feines domèstiques, els tràmits necessaris, les compres o mobilitzar-se per altres motius?

- **Nombre de dies: ____**
- **Cap**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

10. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies el dolor li ha dificultat complir amb la seva activitat normal, com l'atenció personal, el treball o l'entreteniment?

- **Nombre de dies:** ____
- Cap
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

11. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies s'ha sentit trist, melancòlic o deprimat?

- **Nombre de dies:** ____
- Cap
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

12. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies s'ha sentit preocupat, tens o ansiós?

- **Nombre de dies:** ____
- Cap
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

13. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies ha sentit que no ha descansat o dormit suficientment?

- **Nombre de dies:** ____
- Cap
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

14. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies s'ha sentit molt sa i ple d'energia?

- **Nombre de dies:** tots
- **Cap**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es**

Pacient 10 (trasplantat)**TEST DE QUALITAT DE VIDA****Estat de salut****Sexe:** home**Edat:** 57**Estudis:** no**Estat civil:** casat**Ocupació laboral:** sí

Aquest test ha estat realitzat per la CDC (Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades, del Departamento de Salud y Servicios Humanos) per objectivar la “mesures de dies saludables”.

1. Diria vostè que en general la seva salut és:

- Excel·lent
- Molt bona
- Bona
- Regular
- Dolenta
- No sap / no està segur/a
- Es nega

2. Ara, pensant en la seva salut física, que inclou la malaltia física i les lesions, durant els últims 30 dies, aproximadament en quants no ha estat bona la seva salut?

- Nombre de dies: ____
- Cap
- No ho sap / no està segur/a
- Es nega

3. Ara, des del punt de vista psicològic, que inclou la tensió, depressió i problemes emocionals, durant els últims 30 dies, aproximadament en quants no ha estat bo el seu estat psicològic?

- Nombre de dies: ____
- Cap (si la pregunta 2 també és *cap* passi a la pregunta 1 del següent test)

- No ho sap / no està segur/a
 - Es nega
4. Durant els últims 30 dies, quants dies la seva mala salut física o psicològica li han impedit realitzar alguna de les seves activitats normals com cuidar de si mateix, treballar o participar en activitats recreatives?
- Nombre de dies: ____
 - Cap
 - No ho sap / no està segur/a
 - Es nega

Qualitat de vida (relacionada amb la salut)

Les pròximes preguntes són sobre la causa, la duració i les limitacions que vostè pot tenir en la seva vida diària; així com el dolor, la depressió, l'ansietat, l'insomni i la vitalitat.

5. Està limitat d'alguna manera en certes activitats com a resultat d'algun impediment o problema de salut?
- Sí
 - No
 - No ho sap / no està segur/a
 - Es nega
6. Quin és l'impediment o problema de salut significatiu que limita les seves activitats?
- Artritis / reumatoide
 - Problemes a l'esquena o coll
 - Fractures, ossos / lesions en les articulacions
 - Problemes al caminar
 - Problemes respiratoris o pulmonars
 - Problemes d'audició
 - Problemes de visió
 - Problemes al cor
 - Problemes d'atacs cardíacs

- Hipertensió / alta pressió
- Diabetis
- **Diàlisi / insuficiència renal crònica**
- **Càncer**
- **Depressió / ansietat/ problemes emocionals**
- **Altres problemes**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

7. **Durant quant de temps han estat limitades les seves activitats com a resultat del seu impediment o problema de salut significatiu?**

- **Dies**
- **Setmanes**
- **Mesos**
- Anys (dos)
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

8. **Com a resultat d'algun impediment o problema salut, necessita l'ajuda d'altres persones amb les seves necessitats d'atenció personal, com menjar, banyar-se, vestir-se o moure's per casa?**

- **Sí**
- No
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

9. **Com a resultat d'algun impediment o problema de salut, necessita l'ajuda d'altres persones per dominar les seves necessitats de rutina, com les feines domèstiques, els tràmits necessaris, les compres o mobilitzar-se per altres motius?**

- **Nombre de dies: ____**
- Cap
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

10. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies el dolor li ha dificultat complir amb la seva activitat normal, com l'atenció personal, el treball o l'entreteniment?

- **Nombre de dies:** ____
- Cap
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

11. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies s'ha sentit trist, melancòlic o deprimert?

- **Número de dies:** ____
- Cap
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

12. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies s'ha sentit preocupat, tens o ansiós?

- **Nombre de dies:** ____
- Cap
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

13. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies ha sentit que no ha descansat o dormit suficientment?

- **Nombre de dies:** ____
- Cap
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

14. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies s'ha sentit molt sa i ple d'energia?

- **Nombre de dies:** ____
- Cap
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

Pacient 11 (trasplantat)**TEST DE QUALITAT DE VIDA****Estat de salut**

Sexe: dona **Edat:** 40 **Estat civil:** casada

Ocupació laboral: administració **Estudis:** administratius

Aquest test ha estat realitzat per la CDC (Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades, del Departamento de Salud y Servicios Humanos) per objectivar la “mesures de dies saludables”.

1. Diria vostè que en general la seva salut és:

- Excel·lent
- Molt bona
- Bona
- Regular
- Dolenta
- No sap / no està segur/a
- Es nega

2. Ara, pensant en la seva salut física, que inclou la malaltia física i les lesions, durant els últims 30 dies, aproximadament en quants no ha estat bona la seva salut?

- Nombre de dies: de quatre a sis dies, com una persona normal (per grip).
- Cap
- No ho sap / no està segur/a
- Es nega

3. Ara, des del punt de vista psicològic, que inclou la tensió, depressió i problemes emocionals, durant els últims 30 dies, aproximadament en quants no ha estat bo el seu estat psicològic?

- Nombre de dies: ____

- Cap (si la pregunta 2 també és *cap* passi a la pregunta 1 del següent test)
 - **No ho sap / no està segur/a**
 - **Es nega**
4. **Durant els últims 30 dies, quants dies la seva mala salut física o psicològica li han impedit realitzar alguna de les seves activitats normals com cuidar de si mateix, treballar o participar en activitats recreatives?**
- Nombre de dies: un.
 - **Cap**
 - **No ho sap / no està segur/a**
 - **Es nega**

Qualitat de vida (relacionada amb la salut)

Les pròximes preguntes són sobre la causa, la duració i les limitacions que vostè pot tenir en la seva vida diària; així com el dolor, la depressió, l'ansietat, l'insomni i la vitalitat.

5. **Està limitat d'alguna manera en certes activitats com a resultat d'algun impediment o problema de salut?**
- Sí
 - No
 - **No ho sap / no està segur/a**
 - **Es nega**
6. **Quin és l'impediment o problema de salut significatiu que limita les seves activitats?**
- **Artritis / reumatoide**
 - **Problemes a l'esquena o coll**
 - **Fractures, ossos / lesions en les articulacions**
 - **Problemes al caminar**
 - **Problemes respiratoris o pulmonars**
 - **Problemes d'audició**
 - **Problemes de visió**

- **Problemes al cor**
- **Problemes d'atacs cardíacs**
- **Hipertensió / alta pressió**
- **Diabetis**
- **Diàlisi / insuficiència renal crònica**
- **Càncer**
- **Depressió / ansietat/ problemes emocionals**
- **Altres problemes**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

7. Durant quant de temps han estat limitades les seves activitats com a resultat del seu impediment o problema de salut significatiu

- **Dies**
- **Setmanes**
- **Mesos**
- **Anys: (un any, 2006)**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

8. Com a resultat d'algun impediment o problema salut, necessita l'ajuda d'altres persones amb les seves necessitats d'atenció personal, com menjar, banyar-se, vestir-se o moure's per casa?

- **Sí**
- **No**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

9. Com a resultat d'algun impediment o problema de salut, necessita l'ajuda d'altres persones per dominar les seves necessitats de rutina, com les feines domèstiques, els tràmits necessaris, les compres o mobilitzar-se per altres motius?

- **Nombre de dies: algun dia necessito ajuda amb les feines domèstiques.**
- **Cap**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

10. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies el dolor li ha dificultat complir amb la seva activitat normal, com l'atenció personal, el treball o l'entreteniment?

- **Nombre de dies:** ____
- Cap
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

11. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies s'ha sentit trist, melancòlic o deprimit?

- **Nombre de dies:** ____
- Cap
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

12. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies s'ha sentit preocupat, tens o ansiós?

- **Nombre de dies:** ____
- Cap
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

13. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies ha sentit que no ha descansat o dormit suficientment?

- **Nombre de dies:** algun dia.
- **Cap**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

14. Durant els últims 30 dies, aproximadament quants dies s'ha sentit molt sa i ple d'energia?

- **Nombre de dies:** més de vint segur!!!!
- **Cap**
- **No ho sap / no està segur/a**
- **Es nega**

ANNEX 4. TRANSCRIPCIÓ DE LES ENTREVITES ALS METGES

ENTREVISTA A LA DIRECTORA DE L'OCATT, DRA. DEULOFEU

1. Quin seria el donant ideal?

La donació d'òrgans i teixits és molt important perquè hi ha unes llistes d'espera molt llargues. La llista d'espera més llarga és la de ronyó que té més de 1000 pacients esperant, però per sort tenen una màquina, la hemodiàlisi, mitjançant la qual poden esperar el ronyó que se'ls hi trasplantarà d'una forma tranquil·la. Diguem que tenen una determinada qualitat de vida, que no és la de no estar en diàlisi, però poden esperar. Es altres pacients que esperen òrgans són els que esperen un fetge, un cor, un pulmó, un pàncrees. Aquests, sobretot els de cor, fetge i pulmó, són pacients que sí no troben un òrgan moren, perquè no tenen una alternativa de vida. Els pàncrees és diferent, ja és una mica com el ronyó, perquè amb la insulina també es poden anar tractant. Per últim, els que esperen teixits són persones que sense aquell teixit que se li posarà tenen una qualitat de vida pitjor però quan se'ls implanta el teixit, si els hi va bé tindran una millor qualitat de vida. La diferència més important que podries veure aquí és que en algunes persones que esperen un òrgan es moren, és a dir, no hi ha diferència de qualitat de vida perquè es moren si no ho tenen, si ho tenen i s'operen, la supervivència normal que tenen els òrgans poden viure d'una forma normal, però sempre amb tractament. I en el cas del ronyó, una persona en diàlisi ve a fer unes tres sessions a la setmana a quatre hores per sessió perquè el seu ronyó pugui ser netejat de totes les substàncies no bones, les que el seu propi ronyó no pot eliminar. De fer això a tenir una vida autònoma i lliure, imagina't la diferència que hi ha.

El donant ideal és tothom, és a dir, no hi ha edat per ser ni donant d'òrgans ni de teixits, encara que el teixits es limiten, més o menys, als vuitanta anys. Als òrgans ni això. Donant és tothom que en vida no hagi manifestat la seva voluntat en contra. És a dir, ni tant sols ha de dir res, encara que lo millor és que el donant ho hagi dit a la família, perquè si la família no ho sap, dubte, però si ho ha dit normalment tots són donants.

2. Si el perfil de donant número 1 és el mort per accident de trànsit (encara que ara es podria considerar que és el de gent gran amb problemes cardiovasculars) i cada cop disminueix el percentatge de mortalitat a les carreteres quin es preveu que sigui el nou perfil de donant?

És veritat que en els primers anys el donant més freqüent era el que moria en mort encefàlica procedent d'accidents de trànsit i a demès eren gent molt jove. De fet

l'augment dels vehicles amb molta velocitat ha fet que aquesta gent no tingui ni l'oportunitat de ser donant d'òrgans, els que moren en una carretera, perquè els que són, són tan importants, que no arriben ni a l'hospital (que és allí on els hauríem de mantenir) i els que són una miqueta menys importants, és a dir, aquells que tenen temps a arribar fins a l'hospital i recuperar-los són poquets. En un futur encara seran menys perquè les mesures de seguretat faran reduir el percentatge. El que passa és que actualment (com bé dius) té poca traducció perquè els donants cada vegada són més grans i la principal causa de mort en aquests moments són les persones d'un accident o cerebral o cardíac; una hemorràgia, una trombosi cerebral o un infart que es recupera però que no recupera el seu cervell per poder seguir en vida. Aquests són els donants en mort encefàlica.

Hi ha un altre tipus de donants que són els donants a cor aturat. Aquests són persones que s'han mort al carrer (no necessàriament en accident de trànsit), que els serveis d'emergència arriben al lloc amb el suficient temps com per recuperar-lo, però després de totes les maniobres per recuperar-lo per la vida ja no poden continuar, perquè això sempre té un stop. En aquest moment, en uns determinats casos inclosos en un protocol, en lloc de retirar-los les mesures i posar-los la manta segueixen les mesures fins arribar en un hospital i allà s'apliquen més mesures per mantenir el cor bategant i que els òrgans siguin bons per trasplantaments, fins esperar que algú de la família digui si havia dit mai que no (que és el que diu la llei).

L'altre tipus de donant és el donant viu. De tan en quan els equips de trasplantament diuen que un determinat receptor li convindria un trasplantament de viu. Això a Catalunya i a Espanya és sobretot amb fetge i ronyó. El que nosaltres volem que es faci amb més acceptació és el de ronyó perquè és el que està més demostrat (dins d'un consens internacional) que el risc que corre la persona sana que dóna, el donant viu, és estadísticament acceptable. El risc que corre, per l'estadística que té, pot ser acceptable. A més a més és la llista d'espera que tenim més llarga.

3. En un futur llunyà, què en serà de les donacions? Es creu que augmentarà o disminuirà el percentatge de donacions? Quines alternatives hi ha en el cas que disminueixi?

A veure, la donació encara té un problema i és que tenim un 20% de negatives de cara a la societat i això s'ha de disminuir d'una forma clara perquè, tal com sou vosaltres, els joves, que sou absolutament generosos no entendríeu que encara hi hagi un 20% de persones que diguin que no a la donació. Doncs existeix, i de fet els

treballs que s'estan fent des d'aquesta organització catalana de trasplantaments es veure exactament què passa amb la societat actual, que ja té un 14% d'immigració, que l'edat mitjana de la població ha baixat, perquè els immigrants tenen 34 anys per tan fa que nosaltres siguem una mica més joves en promig de vida. Després ja no és un tema de donació, és qüestió de veure, molt a la llarga, tot el tema de les cèl·lules mare, la medicina regenerativa, si poden donar alguna resposta. De moment no n'hi ha cap i s'espera a llarg termini. No és cap cosa immediata ni que estigui aquí al costat.

Les altres alternatives ja les he comentat abans, que serien el donant a cor parat i les donacions de donant viu.

4. Què creu que serà més probable, les donacions d'òrgans d'animals o la fabricació de teixits a partir de cèl·lules mare? Creu que s'arribarà a substituir les donacions d'òrgans humans per les esmentades anteriorment?

Bé una de les parts ja te l'he contestat. El tema del xeno-trasplantament no està solucionat perquè el trasplantament amb animals ens trasmeten una sèrie de virus que nosaltres no tenim, i fins ara no es fa.

Les alternatives actuals al trasplantament de cadàver, és a dir, del trasplantament en mort encefàlica és el trasplantament a cor aturat i el trasplantament de viu. I després treballar per disminuir les negatives, per acostar l'organització de l'OCATT als territoris, com és el cas de la Dra. Bodí, que és una coordinadora territorial, o el Jaume Mestre, que porta una altra part de Catalunya; és el Vallés i el Maresme, anar acostant-nos cada vegada més a la població, fer una miqueta de campanya, poca, suau i llarga i separada, que es anar recordant a la gent que és l'única pràctica terapèutica que necessita la col·laboració de la societat, el trasplantament.

5. Com creu que es decanta la població catalana envers les donacions?

Bé un 80% de la població diu que sí alhora de preguntar-los-hi directament. Alhora de preguntar si estan d'acord amb la donació, un 95% de la població diu que sí que estan d'acord. Alhora real de veritat que hi ha una persona que acaba de morir i se li pregunta a la família si va dir que sí o que no, hi ha un 20% de negatives. El que passa és que aquestes negatives, a vegades, no són exactament el que ens diuen. Vull dir: a vegades veuen un programa a la tele i estan allí asseguts a la taula veuen que expliquen el que és un trasplantament. Llavors la persona diu: "a mi quan em mori que no em toquin".

Això moltes vegades no és una negativa a la donació, sinó que és un comentari sobre un programa. Les negatives a la donació parteixen des d'un principi d'una reflexió, d'un proposar-se a pensar si un vol donar o no, de prendre una actitud i una decisió i que després al final es posi a la pràctica. No és una frase davant d'un programa de la televisió. Vull dir que la donació per trasplantament ha de ser una decisió responsable, o bé, la gent molt jove que donen per descomptat que la donació ha de ser, que no té cap sentit que enterrem o cremem els cossos podent salvar la vida a tantes persones.

Això normalment és la creença de la gent més jove.

6. Quin tipus de relacions manté l'OCATT en el seu programa de interculturalitat?

El que té l'OCATT és que forma persones de fora del nostre país quan demanen venir a formar-se aquí en donació i trasplantaments.

Les relacions que tenim amb les organitzacions europees de trasplantaments és que nosaltres coordinem l'intercanvi d'òrgans amb tot l'Estat i amb la resta d'Europa. Podríem dir inclús que amb la resta del món, però per un problema de distàncies normalment és amb la resta d'Europa. Però en el tema organitzatiu pur d'intercanvi d'òrgans. Quan nosaltres no tenim un receptor per un òrgan que tenim, l'oferim a la resta d'organitzacions europees i quan ells tenen un òrgan que no el posaran demanen a la resta d'Europa, entre ells a l'OCATT, que té dit que centralitza l'intercanvi entre tot Espanya i la resta d'Europa.

A veure clar aclarir que no és que passi molt sovint, però passa. Ja saps que per adjudicar un òrgan cal complir uns requisits necessaris i es pot donar la casualitat que no hi hagi cap receptor adequat en les llistes d'espera.

7. Quina és la posició de Catalunya en el panorama mundial?

Catalunya és l'organització més vella d'Espanya, vàrem ser el model de tot l'Estat espanyol. De fet quan va venir l'Organització Nacional de Trasplantament (ONT) en el model que nosaltres havíem implantat el van anomenar "modelo español", però és un model català (ells no ho diuen mai, però és el nostre model) i com a organització som el mirall de tot el món, no tant sols d'Europa, si no de tot el món. I dins d'Espanya també som els més actius. O sigui el modelo español, que diuen ells, és el millor de tot el món i dins de tot això, l'organització catalana de trasplantaments és la millor (dins de l'Estat espanyol).

8. Actualment quins són els problemes més grans als quals ha de fer front?

La negativa a la donació (les negatives familiars són una negativa a la donació).

9. Respecte a la normativa vigent en l'Estat espanyol, què en pensa del pes que té la família en la presa de la decisió sobre les donacions? Li donaria més validesa a iniciatives com el "carnet de donant"?

El que diu la llei és que tothom és donant si en vida no ha dit que no. Nosaltres el que fem es preguntar a la família si en vida el mort va dir que no. En tot cas, des de l'any 84 que és quan vàrem començar l'organització (l'espanyola va venir l'any 90, és a dir sis anys després) intentem respectar sempre la família perquè no es pot mantenir posicions frontals amb un tema tant delicat com és aquest. Com ho compensem, és a dir, de fet respectem la voluntat de la família si és que la persona no va dir res (per això és tant important que ho digui), però paral·lelament tenim el coordinador de trasplantaments, que és la figura central de tot el tema de donació, que és una persona absolutament professionalitzada que és capaç d'arrencar a la família el perquè diuen que no o en quina situació la persona que ha mort va dir que no. S'intenta fer-los entendre que potser no va dir que no, i això és la gran Organització Catalana de Trasplantaments.

A tots els països on depenen d'un carnet de donant, la donació és deu vegades més baixa que la nostra. El carnet de donant, amb la normativa espanyola, només serveix justament perquè la persona parli amb la família per dir-los que el té i així ja ha dit que vol ser donant. Això és el més important a l'Estat. A més, persones de la població general de l'Estat que tinguin el carnet, un 8%. De les persones que fan testament, a l'Estat espanyol, també és un 8%. En resum, els papers els fa poca gent. Per tan, el més important és dir-ho. El carnet, que un se'l pot baixar de la pàgina web de l'OCATT i que a més no ho ha de dir a ningú que el registri (perquè nosaltres no tenim un registre de carnets, perquè no el necessitem, perquè no és pel carnet que fem que la gent sigui donant), serveix perquè la persona parli amb la família. Sempre ha de quedar clar que la persona pot dir que no en l'últim moment i que pot tenir deu carnets de donant que continua sent totalment lliure de la seva decisió.

10. Quines són les perspectives o plans a curt temps? I a llarg temps?

Nosaltres tenim un pla estratègic, que és el que ja t'he dit, és a dir, quan ja sabem que no hi haurà donants (el més alt en número i percentatge és el de mort encefàlica) doncs tenim alternatives per les quals obtenim altres fonts de donants.

Són les que ja t'he dit: donació de viu, donant a cor aturat, disminuir les negatives i esperant molts anys, que la medicina regenerativa o la cèl·lula mare et reproduïxi òrgans a partir d'una unitat cel·lular. Aquestes últimes seran a molt llarg temps, perquè no en tenim cap resultat i si és que n'hem sentit a parlar és perquè s'han avançat, que si no ni això.

11. Per últim, m'agradaria demanar-li el seu parer sobre l'objectiu del meu treball, és a dir, com creu que li canvia la vida a un malalt en diàlisi a una persona trasplantada?

Doncs mira un trasplantament amb èxit, una operació que és superada per molts (sobretot en ronyó), la seva vida és absolutament normal, pot tornar a treballar. L'èxit del trasplantament és que passa de ser una persona malalta a una persona normal que necessita uns controls i que pren un tractament, no obstant això ho pot fer tot. Hi ha jocs olímpics, poden fer esport, tornen a treballar, les dones poden parir i tenir fills... és totalment diferent.

ENTREVISTA A LA COORDINADORA DE TARRAGONA I LES TERRES DE L'EBRE, DRA. BODÍ

Sexe: dona

Edat: 41

Anys d'experiència laboral: 17 anys a la UCI i 9 en la coordinació de trasplantaments

1. Què és la coordinació territorial?

És un programa, dintre del pla estratègic de l'OCATT, que el que busca és apropar les funcions i objectius de l'OCATT a un territori en concret. En aquest cas al Camp de Tarragona i les Terres de l'Ebre.

2. Creus que la població està ben assabentada sobre el tema de la donació?

Penso que tenen una informació general, però seria interessant aprofundir en molts casos, ja que arribat el moment de decidir, caldria més informació de la que els professionals som capaços de proporcionar a la població general.

Probablement s'hauria de formar i informar primer a tot el personal sanitari, en general, incloent els professionals de l'atenció primària, així arribar a tota la població amb més informació, més clara i més fiable.

3. Quin creus que és el paper dels mitjans de comunicació? Com creus que actuen els mitjans del nostre territori?

Els mitjans de comunicació han de fer arribar missatges clars, des de fonts fiables (personal de coordinació).

Al nostre territori tenim una bona relació amb els mitjans, encara que no ens en aprofitem tot el que podríem. No "surten" missatges negatius vers a la donació.

4. Quants donants hi ha al tarragonès? I a les terres de l'Ebre?

Aquest any al Camp de Tarragona hi ha hagut 17 donants, i a Terres de l'Ebre, 5 donants d'òrgans.

5. Quins són els òrgans que més es donen?

Ronyons i fetge, per l'edat dels donants.

6. Quins són els òrgans que més s'aprofiten en una donació? A que pot ser degut?

Són ronyons i fetge. És perquè cada vegada els donants tenen una edat mitjana més elevada. Són pacients que moren en mort encefàlica per accidents vasculars

cerebrals, i menys per traumatismes, això justifica l'augment de l'edat mitjana del donant, i per tant, la disminució de les donacions de cor (limitat a 50-55 anys) i de pulmó (a 60 anys).

7. Quins són els òrgans que tenen una demanda més gran? Per què?

Són, també, ronyons i fetge. La insuficiència renal i la insuficiència hepàtica terminal són més freqüents.

8. Quin és el perfil de l'actual donant? Coincideix amb la principal causa de mortalitat?

Tal com ja s'ha comentat és el donant a partir de malalts ingressats per accidents vascular cerebrals, sobretot, hemorràgies cerebrals, que moren en mort encefàlica. Aquesta patologia origen de la lesió cerebral justifica l'edat mitjana del donant situada per damunt dels 50 anys. Sí, l'actual perfil de donant coincideix amb la principal causa de mortalitat.

9. Quina relació hi ha entre els donants vius i els donants cadàvers? Si hi ha diferència, a què es deu?

Els donants vius, evidentment són sans, i per tant el seus òrgans, en principi tenen menys patologies. Els donants cadàvers, tant per la seva edat, com la seva patologia, com per les alteracions secundàries a la mort encefàlica i el manteniment del donant, són més "patològics".

ENTREVISTES A L'EQUIP DE COORDINADORS HOSPITAL JOAN XXIII DE TARRAGONA

Sexe: dona **Edat:** 46

Anys d'experiència laboral: 22

1. Quin és el secret per ser un bon coordinador?

Creure en el que fas.

2. Representa un esforç molt gran compaginar la feina de la coordinació amb la medicina?

És una feina afegida a la teva pràctica habitual de la medicina. Quan estàs convençut de que és una feina útil, l'esforç afegit es veu compensat.

3. Quin tipus d'aprenentatge heu hagut de seguir? Es pot dedicar només a ser coordinador de donacions?

Hem hagut de fer un curs de coordinadors, a més de cursos especials per aprendre el tracte amb els familiars. A la segona pregunta la resposta és sí hi ha hospitals on el volum de pacients donants és alt i més fan trasplantaments en l'hospital a més de la extracció d'òrgans. En aquestes circumstàncies hi ha equips de coordinació que tan sols es dediquen a això. En hospitals més petits com el nostre que no hi ha programa de trasplantament, nosaltres fem de coordinadors a més a més de la nostra feina habitual.

4. Sé que un dels punts més difícils de tot el procés de la donació és el moment de l'entrevista amb la família, què se sent en aquest moment? Com els hi comuniquem el missatge? Us es molt dur afrontar-ho o us ho preneu com a alguna cosa normal i inevitable?

Sens dubte és una situació difícil, per la que ens hem hagut de preparar. És important ser conscient de que estàs allà per a ajudar a les famílies a suportar una de les situacions més dures que viuran durant la seva vida. És important estar molt convençut de la utilitat del que estàs fent i que això pot ajudar a salvar altres vides, gràcies a una família que està vivint una situació inevitable. Això és el que intentem transmetre'l.

5. A part de l'expressada anteriorment, quina és la part més difícil en tot el procés?

La relació amb les famílies és sempre la més difícil, la resta és una mecànica que s'ha d'aprendre i fer-la de forma molt sistemàtica per no oblidar-se de res. No s'ha de perdre de vista que mentre s'està fent tot el procés s'ha de vigilar contínuament el donant perquè no es deteriori i els òrgans arribin en les millors condicions, en aquesta part els companys de la UCI ens ajuden molt.

6. Com detecteu el possible donant? Requereix molta atenció mantenir el pacient en mort cerebral?

El primer que fem és estar atent a tots els ingressos que hi ha de pacients que per la seva patologia i situació clínica poden acabar sent donants. Aquestos pacients es detecten des del moment que entren a l'hospital, si la seva situació clínica millora bé, però si empitjora estem a l'aguait perquè les proves de detecció és facin de la forma més acurada i precoç possible

7. Quines són les dificultats notables que et trobes durant la donació? A quins problemes has de fer front?

Sempre el més difícil es fer fronts a situacions familiars molt complexes i de vegades s'han de buscar solucions imaginatives a fi de poder ajudar a tothom i a la vegada no perdre temps. Després de l'extracció d'òrgans de vegades continuem en contacte amb les famílies per ajudar-los amb la relació que tenen amb el tanatori i el procés de l'enterrament o fins i tot en la repatriació del cossos a països estrangers

8. Com recordes la teva primera donació? L'experiència ajuda?

La primera vegada estàs molt nerviós i tens la sensació de que no arribaràs a fer-ho tot. Per sort els companys amb més experiència t'ajuden. Amb el temps ets tu qui ajudes als que comencen. Com tot a la vida l'experiència és un grau i les relacions amb els familiars no s'aprenen a la facultat si no amb el dia a dia

9. En què consisteix la vostra feina dins del procediment de la donació?

Primer en la detecció del possible donant. Un cop diagnosticada la mort encefàlica comprovar que totes les proves realitzades estiguin correctes, revisar la història

clínica i les analítiques per veure que no hi hagi cap contraindicació mèdica per a ser donant. Després ve l'aproximació als familiars i si es necessari la sol·licitud del permís judicial.

Quan tens el sí de la família i del jutge, s'han de valorar tots els òrgans i teixits per veure quins són els aptes per a ser trasplantats i són aquests els que ofereixes a l'OCATT.

Mentrestant vigiles al donant que no es deteriori i et poses en contacte amb el personal de l'hospital que vindrà a treballar en el procés de l'extracció.

Quan arriben els equips extractors de forma coordinada, se'ls ha de rebre i donar-los la informació necessària i estar en la zona que es fa l'extracció per si hi ha algun problema.

Quan tot acaba et queden un munt de papers formals per omplir.

Durant tot el procés estàs sempre pendent de la família pel que puguin preguntar o necessitar.

10. Un cop s'ha acabat la donació què feu? Ja s'ha acabat la vostra tasca?

Ja ho he explicat una mica, ens queda omplir formularis i fer les tasques burocràtiques, això normalment ho deixem per l'endemà.

11. Les diferències entre els tres professionals que realitzeu la donació crea alguns problemes o dificultats alhora de prendre certes decisions...?

Si et refereixes a la diferent formació, potser sí, al principi. Normalment la gent que venim d'intensius ja estem acostumats a situacions complicades. De totes maneres tal com deien se'n va aprenent amb el temps.

12. Com ha estat l'evolució de les donacions en la última dècada? Com creieu que evolucionarà?

Al principi els donants eren tots gent molt jove que havien sofert accidents de trànsit sense cap tipus de patologia prèvia, però a mesura que s'ha agafat experiència en els trasplantaments i sobretot davant la necessitat d'òrgans, s'ha obert el ventall de possibles donants. Així cada cop tenim menys contraindicacions mèdiques i ara el donant tipus és una persona més gran amb una malaltia vascular cerebral.

El futur suposo que haurà de ser el xenotrasplantament o la producció òrgans a partir de cèl·lules mare, però em sembla que encara estem molt lluny d'això.

ENTREVISTES A L'EQUIP DE COORDINADORS HOSPITAL JOAN XXIII DE TARRAGONA

Sexe: Dona **Edat:** 41 anys

Anys d'experiència laboral: 15 anys

1. Quin és el secret per ser un bon coordinador?

Que t'agradi molt la feina que fas i que saps que ajudes a que malalts millorin la seva qualitat de vida.

2. Representa un esforç molt gran compaginar la feina de la coordinació amb la medicina?

No, al contrari, son molt compatibles.

3. Quin tipus d'aprenentatge heu hagut de seguir? Es pot dedicar només a ser coordinador de donacions?

Cursos de formació. Sí, podria ser amb dedicació exclusiva.

4. Sé que un dels punts més difícils de tot el procés de la donació és el moment de l'entrevista amb la família, què se sent en aquest moment? Com els hi comuniqueu el missatge? Us es molt dur afrontar-ho o us ho preneu com a alguna cosa normal i inevitable?

Sí, és el moment més dur i prendre una decisió en aquell moment és molt difícil. Intentem ajudar-los facilitant-les –hi les feines burocràtiques i donant recolzament.

5. A part de l'expressada anteriorment, quina és la part més difícil en tot el procés?

Coordinar a tot l'equip i mantenir el donant .

6. Com detecteu el possible donant? Requereix molta atenció mantenir el pacient en mort cerebral?

Quan hi ha una sospita se li fa una exploració neurològica i proves de diagnòstic de mort encefàlica. Sí, a vegades cal estar molt alerta.

7. Quines són les dificultats notables que et trobes durant la donació? A quins problemes has de fer front?

Aconseguir totes les proves complementàries i coordinar a l'equip.

8. Com recordes la teva primera donació? L'experiència ajuda?

Estava bastant nerviosa però tinc un record molt positiu. L'experiència és molt útil.

9. En què consisteix la vostra feina dins del procediment de la donació?

Detectar el donant, parlar amb la família i trucar a la OCATT.

10. Un cop s'ha acabat la donació què feu? Ja s'ha acabat la vostra tasca?

No, intentes esbrinar com ha anat la implantació dels òrgans i prepares la carta d'agraïment a la família.

11. Les diferències entre els tres professionals que realitzeu la donació crea alguns problemes o dificultats alhora de prendre certes decisions...?

No, al contrari, parlem els temes i sempre ens posem d'acord. A més, solem tenir punts de vista molt semblants.

12. Com ha estat l'evolució de les donacions en la última dècada? Com creieu que evolucionarà?

S'han incrementat i penso que continuarà l'augment.

Pacient número 1

Dades personals	Sexe	Home
	Edat	66 anys
	Estat civil	Casat
	Ocupació laboral	Jubilat
	Estudis	Enginyeria industrial
	Diàlisi trasplantament?	o Traspantament amb fracàs en l'empelt
Perfil clínic	Antecedents	<ul style="list-style-type: none"> • Hepatitis C
	Des de quan?	<ul style="list-style-type: none"> • Sis anys en diàlisi • Quatre anys i mig trasplantat. • Onze anys, per segon cop, en diàlisi.
	Simptomatologia	<ul style="list-style-type: none"> • Cansament • dolors
Tractament	Postoperatori	<ul style="list-style-type: none"> • Complicacions amb el nou ronyó. • Va tardar 10-12 dies en funcionar. • Va estar un mes ingressat. • A causa d'una pielonefritis.
	Tractament durant el trasplantament	<ul style="list-style-type: none"> • Controls mèdics exhaustius (setmanalment). • Pels problemes al fetge prenia medicaments nefrotòxics. Això li provoca més problemes i li canvien. • Medicaments comuns com la cortisona i l'Immurel. • Dieta baixa en potassi.
	Tractament actual	<ul style="list-style-type: none"> • Diàlisi: 4 hores i mitja, 3 dies a la setmana. • Controls molt durs.
	Adaptació al tractament (diàlisi)	<ul style="list-style-type: none"> • “Yo nunca he tenido grandes molestias, calambres, hipertensión y cosas de estas de la diálisis” • Temporalment no dorm bé.
	Complicacions en el trasplantament	<ul style="list-style-type: none"> • Li apareix hipertensió durant el trasplantament, que haurà de ser tractada.
	Complicacions durant la diàlisi	<ul style="list-style-type: none"> • Procés de descalcificació del genolls.
Evolució	Inicial	<ul style="list-style-type: none"> • Al principi malament per la pielonefritis. • Després millor però sempre va ser un ronyó just. • Al final va tenir greus problemes a l'estómac degut a la medicació.
	Situació actual	<ul style="list-style-type: none"> • “La salud es muy mala, yo. El degrado es

		<p>ahora, al principio lo podía hacer todo normal”</p> <ul style="list-style-type: none"> • “Dentro de lo que cabe me encuentro bien, no tengo problemas; algun día tengo dolor de cabeza, fiebres. En general es muy mala” • dolor molt freqüent.
Relació amb l'entorn	Situació familiar	
	Relació amb el dia a dia	<ul style="list-style-type: none"> • Va treballar abans i durant la diàlisi i durant el trasplantament.
Reaccions personals	Acceptació de la malaltia	
	Temors i dubtes	<ul style="list-style-type: none"> • Dubtes i temors no. Idea ferma. • “Yo deseaba el trasplante”
	Previsió futura	<ul style="list-style-type: none"> • No està en llista d'espera. Creu que el seu estómac (problema en l'etapa final del trasplantament) no aguantaria la medicació.
	Limitacions	<ul style="list-style-type: none"> • “Todas, todas, todas, todas, no puedo hacer ni un mínimo esfuerzo” • “Tengo privadas lo que son actividades normales de una persona normal”
	Estat emocional	<ul style="list-style-type: none"> • Creu que el seu caràcter i la forma de veure les coses no ha canviat.
	Opinió personal/comparació	<ul style="list-style-type: none"> • “No hay comparación posible” • “Es infinitamente mejor el tener el riñón funcionando que estar en diálisis, y te lo digo yo que tuve un riñón debilucho” • “En diálisis la degradación es clara, es muy fuerte. Primero es física y después mental”

Pacient número 2

Dades personals	Sexe	Home
	Edat	41 anys
	Estat civil	Ajuntat
	Ocupació laboral	Pintor
	Estudis	2n FP
	Diàlisi o trasplantament?	Trasplantat amb fracàs en l'empelt
Perfil clínic	Antecedents	<ul style="list-style-type: none"> Tretze operacions a les cames.
	Des de quan?	<ul style="list-style-type: none"> Un any en diàlisi (2000-2001) Un any trasplantat (2001-2002) Cinc anys i mig en diàlisi (març 2002-setembre 2007)
	Simptomatologia	<ul style="list-style-type: none"> Dolors freqüents Problemes al cor
Tractament	Tractament durant el trasplantament	<ul style="list-style-type: none"> "Molt dur". Dos controls a la setmana.
	Tractament actual	<ul style="list-style-type: none"> Actualment estan en diàlisi pren molta medicació sobretot pel fòsfor i el potassi. Dieta baixa en fòsfor, potassi, poca sal... 3 dies a la setmana 4 hores i mitja.
	Adaptació al tractament	<ul style="list-style-type: none"> "Estan trasplantat pots plantejar-te les coses, tens més temps, perquè estan en diàlisi necessites moltes hores". "El que volem tots es ser lliures". Dificultat alhora de dormir.
	Complicacions en la diàlisi (actualment)	<ul style="list-style-type: none"> Té el fòsfor i la creatinina molt alta.
	Complicacions en el trasplantament	<ul style="list-style-type: none"> No va tenir complicacions en el postoperatori. Només va estar 5 dies a l'hospital. Per contra va estar ingressat 18 dies abans del trasplantament.
Evolució	Inicial del ronyó	<ul style="list-style-type: none"> Molt bon funcionament durant els primers 5-6 mesos. A partir d'aquí va afluir una mica, però fins als 8 mesos va tenir un funcionament correcte. Després de l'accident (als 8 mesos) el ronyó va quedar molt tocat i només el van aguantar uns 4 mesos més.
	Situació actual	<ul style="list-style-type: none"> Any i mig en llista d'espera. "Estic cansat. Cansat perquè això té molt

		<p>de desgast físic i psicològic” “Jo no noto un deteriorament, noto un cansament”</p> <ul style="list-style-type: none"> • Físicament creu que és capaç d'afrontar la situació. També creu que la solució es ser fort mentalment, “sinó te n'aniràs aviat a l'altre barri” • “Com més anys portes més dèbil estàs”
Relació amb l'entorn	Situació familiar	
	Relació amb el dia a dia	<ul style="list-style-type: none"> • Situació complicada en el seu estat ja que ha d'aconseguir allò necessari per viure pels seus propis mitjans.
Reaccions personals	Acceptació de la malaltia	<ul style="list-style-type: none"> • “Diguem-ne que és una enfermetat que et porta molt lligat i et priva de la teva llibertat i de moltes coses pel temps que et comporta, però pel demás...” • Viu en una situació molt complicada i es per això que mostra una gran fortalesa i coratge tot i ser conscient dels punts febles que pot tenir: “quan els problemes venen, venen molt forts. Hi ha moments que ho pots absorbir però no ho pots afrontar” • “Jo estic content d'estar aquí i ser viu”
	Temors i dubtes	<ul style="list-style-type: none"> • “Jo no tenia cap por. Em vaig quedar adormit mentre esperava”. • Si li diuen que té una alta compatibilitat es tornaria a trasplantar, però només si li garanteixen en un 80% i més.
	Previsió futura	<ul style="list-style-type: none"> • Tornar-se a trasplantar.
	Limitacions	<ul style="list-style-type: none"> • Problemes al caminar (13 operacions a la cama dreta). • Cada cop té més problemes en els braços i les cames. • “Físicament hi ha un 70-75% que ja està deteriorat, en el sentit que ja no pots arribar a on arriba qualsevol persona. Després hi ha un 25% que és mental. Físicament es pots o no pots”
	Estat emocional	<p>Procura ser molt optimista. Busca estar fort psíquicament: “Moralment ets més optimista, intentant afrontar-ho, però hi ha vegades que això no et serveix per tu mentalment, fots una caiguda que si no te'n surts ràpid te'n vas”.</p>

Pacient número 3

Dades personals	Sexe	Home
	Edat	40 anys
	Estat civil	Separat
	Ocupació laboral	Músic
	Estudis	Magisteri musical
	Diàlisi trasplantament?	o Diàlisi
Perfil clínic	Antecedents	
	Des de quan?	<ul style="list-style-type: none"> • El diagnòstic des del juny del 2005, al desembre farà dos anys que està en diàlisi.
	Simptomatologia	<ul style="list-style-type: none"> • Forts mals de cap. • Pujada de tensió. • Gran cansament.
Tractament	Tractament previ a la diàlisi	
	Tractament actual	<ul style="list-style-type: none"> • 3 dies a la setmana 4 hores cada dia.
	Adaptació al tractament	<ul style="list-style-type: none"> • Pell molt seca. • No té cap molèstia física. • Li costa molt dormir
	Complicacions en la diàlisi	<ul style="list-style-type: none"> • Cap
	Complicacions en el trasplantament	
Evolució	Inicial	<ul style="list-style-type: none"> • “Totalment lineal”
	Situació actual	<ul style="list-style-type: none"> • “Totalment lineal” • Creu que la seva salut està al 97%.
Relació amb l'entorn	Situació familiar	<ul style="list-style-type: none"> • “Jo procuro arribar a casa i no demostrar mai que sóc una persona que està malalta, que sóc diferent” • “Intento anar caminant, per tan quan arribo a casa ja estic recuperat, si no estic recuperat m'espero a entrar a casa. No vull que la meva parella o els meus fills em vegin fotut” • “No he volgut que m'ajudessin. Crec que si ho haguessin fet hauria estat pitjor”
	Relació amb el dia a dia	<ul style="list-style-type: none"> • “Com que em trobo bé no tinc cap problema amb compaginar-m'ho amb el

		<p>dia a dia”.</p> <ul style="list-style-type: none"> • “Penso que és com anar a treballar 4 hores en qualsevol lloc”. • “Faig vida igual que el primer cop que em van endollar. No he perdut ni un dia de feina”
Reaccions personals	Acceptació de la malaltia	<ul style="list-style-type: none"> • “Per res del món em considerava una persona malalta. Jo em considero una persona diferent” • Des del primer moment es va conscienciar del problema que tenia, el va assimilar i l'està passant increïblement bé. • Una única obsessió: “depenc d'una màquina”.
	Temors i dubtes	<ul style="list-style-type: none"> • A la mort. • A l'operació.
	Previsió futura	<ul style="list-style-type: none"> • Esperant un donant. • “Jo espero poder marxar de vacances sense preocupar-me d'un centre de diàlisi. Tenir que anar a treballar i no preocupar-me d'entrar a diàlisi.
	Limitacions	<ul style="list-style-type: none"> • Qualsevol esforç que hagi de fer amb el braç de la fístula. Tota la resta bé. • “Les 4 hores que em pren la diàlisi” • No té ni dolors ni molèsties.
	Estat emocional	<ul style="list-style-type: none"> • Canvi sobtat de caràcter els dies de diàlisi. • “La dependència és l'únic que et fa canviar”

Pacient número 4

Dades personals	Sexe	Dona
	Edat	62
	Estat civil	Casada
	Ocupació laboral	No
	Estudis	Primaris
	Diàlisi trasplantament?	<input type="radio"/> Traspantament amb fracàs.
Perfil clínic	Antecedents	<ul style="list-style-type: none"> • Durant els tretze anys anteriors a la diàlisi ja tenia problemes amb el ronyó. Quan li van diagnosticar va fer setze sessions de plasmafèresi. Com a conseqüència de la disminució de defenses, va ser un encostipat el que va acabar de danyar el ronyó. • Tuberculosi. • Problemes de visió (per l'herpes a l'ull).
	Des de quan?	<ul style="list-style-type: none"> • Nou mesos en diàlisi. • Traspantament: 13 juny del 1999. • Traspantada durant 7 anys. • En diàlisi des del 3 de novembre de 2006.
	Simptomatologia	
Tractament	Tractament durant el trasplantament	<ul style="list-style-type: none"> • Nafarina per l'anèmia. • Menjar sense sal. • Molts medicaments i molt variats. • Va acceptar una medicació nova de prova. • Sandimum i Predisona durant 5 / 6 mesos, després els hi van treure. • Visites a Barcelona cada mes o tres mesos. Les visites a llarg període van ser molt poques.
	Tractament actual	<ul style="list-style-type: none"> • Diàlisi • Menjar amb poca sal. • Actualment ha d'ingerir una mica més de sal per controlar la pressió, no obstant després li treuen amb la diàlisi.
	Adaptació al tractament	<ul style="list-style-type: none"> • Es va mentalitzar des del primer moment, així que només queda afrontar el que passi.

		<ul style="list-style-type: none"> • Problemes amb el son.
	Complicacions en la diàlisi	<ul style="list-style-type: none"> • Acumulació de toxines. • Problemes amb la fístula. • Baixades de pressió. • Fòsfor i potassi alts.
	Complicacions en el postoperatori	<ul style="list-style-type: none"> • Va tardar 13 dies en orinar. Va començar a orinar gràcies al Seguril que li van subministrar.
	Complicacions durant el trasplantament	<ul style="list-style-type: none"> • Durant els dos primers anys va tenir un mal funcionament del ronyó ja que no aconseguien regular la quantitat ni el tipus de medicació. • Un rebuig. • Retenció de líquid. Conseqüència: s'inflava. • En l'últim any va patir una anèmia. • Herpes a l'ull, el tractament del qual va acabar de perjudicar-li el ronyó.
Evolució	Inicial	<ul style="list-style-type: none"> • Funcionament just del ronyó. • Als 8 mesos va tenir un rebuig. • Durant el dos primers anys molt mal funcionament. • Bon funcionament durant els tres anys del mig. • Els darrers dos anys, va tornar a tenir problemes.
	Situació actual	<ul style="list-style-type: none"> • Al entrar en diàlisi anava molt carregada de toxines, i al tenir la pressió alta, es trobava millor. • Al primer moment a l'entrar a diàlisi et trobes malament; després de netejar les toxines, millores, però al llarg del temps aquesta millora s'estabilitza fins a començar el desgast de la diàlisi. • Actualment està molt fluixa.
Relació amb l'entorn	Situació familiar	<ul style="list-style-type: none"> • És el suport que rep de la família el que l'anima, el que l'ajuda a portar-ho millor.
	Relació amb el dia a dia	<ul style="list-style-type: none"> • "Anar tirant"
	Acceptació de la malaltia	<ul style="list-style-type: none"> • "Jo sí que sentia l'òrgan. Em vaig mentalitzar que allò era meu perquè si penses una altra cosa, malament em sembla"

Reaccions personals		<ul style="list-style-type: none"> • “El ronyó em va anar just, però almenys em treia de la diàlisi” • “Al principi m’ho vaig retreure una mica. Vull dir clar, tens la impressió que tens allò per passar i no ho pots evitar i que ho has de passar de la manera que puguis. És una sensació molt estranya que no te l’acabes de treure mai”.
	Temors i dubtes	<ul style="list-style-type: none"> • Cap por a l’operació. • Dubtes tots. • La seva decisió era ferma. • “Penso més en la manera que estaré quan estigui bé(trasplantada), en la manera amb que em transformaré, que la medicació em vagi bé... perquè la màquina et desgasta molt però els medicaments també”
	Previsió futura	<ul style="list-style-type: none"> • Tornar a trasplantar-se.
	Limitacions	<ul style="list-style-type: none"> • En diàlisi l’estat de salut depèn de la màquina per la qual cosa el dia que està en diàlisi es troba malament però resulta que quan aconsegueix trobar-se més bé ha de tornar a ingressar. • El fet que la diàlisi és com una penitència. • Va fent el que pot, però moltes de les coses que trasplantada podia fer, ara els hi han de fer. També depèn molt del dia.
	Estat emocional	<ul style="list-style-type: none"> • La diàlisi li fa baixar l’estat d’ànims. • Amb el trasplantament és més positiva, ho veu tot de forma més favorable. • “Des de que vaig començar a estar malalta que no he tornat a ser la mateixa”.

Pacient número 5

Dades personals	Sexe	Dona
	Edat	64
	Estat civil	Casada
	Ocupació laboral	No
	Estudis	Primaris
	Diàlisi trasplantament?	<input type="radio"/> Diàlisi
Perfil clínic	Antecedents	<ul style="list-style-type: none"> • Problemes a la tiroides. Va ser en aquesta operació on es va assabentar de la insuficiència renal. • Artrosi a l'esquena. • Pneumònia. • Problemes al caminar. • Problemes al cor. • Problemes a l'esquena.
	Des de quan?	<ul style="list-style-type: none"> • Catorze anys en medicació. • Al desembre farà dos anys que està en diàlisi.
	Simptomatologia	<ul style="list-style-type: none"> • Marejos, vòmits, mal de cap...
Tractament	Tractament previ a la diàlisi	<ul style="list-style-type: none"> • Catorze anys amb medicació per ronyó.
	Tractament actual	<ul style="list-style-type: none"> • 4 hores, tres dies a la setmana en diàlisi.
	Adaptació al tractament	<ul style="list-style-type: none"> • Va tenir un començament difícil i anava poc preparada psicològicament (tot i estar 14 anys amb medicació). • Ja no dorm cap dia bé.
	Complicacions en la diàlisi	<ul style="list-style-type: none"> • La primera fístula (al braç) ja no li va funcionar des del moment en que va sortir del quiròfan. Al cap d'un mes i mig, n'hi van posar una altre al peu. • Durant el dia de la diàlisi està molt malament. • Algun problema d'hipertensió.
	Complicacions en el trasplantament	
Evolució	Inicial	<ul style="list-style-type: none"> • Va tenir un mal començament, amb marejos, mals de cap...

	Situació actual	<ul style="list-style-type: none"> • Cada cop va millorant més. Actualment ja no es mareja, no té calfreds i emocionalment està millor.
Relació amb l'entorn	Situació familiar	<ul style="list-style-type: none"> • “Me ayudan a su manera, piensan que evitarlo es mejor”.
	Relació amb el dia a dia	<ul style="list-style-type: none"> • L'han d'ajudar el dia de la diàlisi, els altres dies es val per si mateixa.
Reaccions personals	Acceptació de la malaltia	<ul style="list-style-type: none"> • Al no saber que la patia la va sobtar molt. Creia que era una cosa que s'arreglava amb medicaments per això va quedar descol·locada amb el començament de la diàlisi, tot i que s'havia fet a la idea que algun dia li arribaria el moment.
	Temors i dubtes	<ul style="list-style-type: none"> • No té por a l'operació, l'únic és que li falta informació. • Prefereix un donant viu que un de mort.
	Previsió futura	<ul style="list-style-type: none"> • No està segura de si trasplantar-se.
	Limitacions	<ul style="list-style-type: none"> • Qualsevol cosa que impliqui un esforç de cames.
	Estat emocional	<ul style="list-style-type: none"> • Té moltes pujades i baixades: el dia que està en diàlisi està molt malament, l'endemà sembla que no tingui res. • “Soy positiva, pienso que podría ser peor. A nadie le gusta estar enchufado a una máquina pero si no fuera así a lo mejor no estaríamos hablando”.

Pacient número 6

Dades personals	Sexe	Home
	Edat	31
	Estat civil	Solter
	Ocupació laboral	Recepcionista
	Estudis	No
	Diàlisi trasplantament?	<input type="radio"/> Diàlisi
Perfil clínic	Antecedents	<ul style="list-style-type: none"> • Apendicitis
	Des de quan?	<ul style="list-style-type: none"> • Fa 8 anys que li van diagnosticar. • 4 anys en tractament. • 4 anys en diàlisi (fins a l'actualitat)
	Simptomatologia	<ul style="list-style-type: none"> • Vòmits, cansament continuat, hemorràgies nasals, tensió alta...
Tractament	Tractament previ a la diàlisi	<ul style="list-style-type: none"> • Medicació alternativa, sobretot per orinar. • Medicaments pel fòsfor, per la tensió (Norvas).
	Tractament actual	<ul style="list-style-type: none"> • Diàlisi 3 dies, 4 hores i mitja. • Règim i control del menjar.
	Adaptació al tractament	<ul style="list-style-type: none"> • Va ser una situació difícil fins que no va poder adaptar bé la feina i la diàlisi. Al principi, el voler arribar a tot li significava un esforç massa gran, massa cansament. • Com a conseqüència de la diàlisi ha perdut 20 Kg. • Pèrdua i dificultat de son.
	Complicacions en la diàlisi	<ul style="list-style-type: none"> • Els diumenges, en fer dos dies que no va a diàlisi, pot tenir vòmits, se li infla la cara... • Paral·lelament els dilluns, la diàlisi li sembla més dura que els altres dies.
	Complicacions en el trasplantament	
Evolució	Inicial	<ul style="list-style-type: none"> • El primer cop que va entrar en diàlisi va estar ingressat durant 8 dies seguits. • Sempre hi ha alts i baixos.
	Situació actual	<ul style="list-style-type: none"> • "Mientras estoy en diálisis estoy bien". • "Los días sin diálisis me encuentro

		siempre bien”.
Relació amb l'entorn	Situació familiar	<ul style="list-style-type: none"> • Té la família al Marroc, tot i això la seva mare es va oferir per donar-li un ronyó. Va ser ell qui el va rebutjar tot i la compatibilitat entre els dos.
	Relació amb el dia a dia	<ul style="list-style-type: none"> • Actualment compagina el treball i la diàlisi sense cap problema.
Reaccions personals	Acceptació de la malaltia	<ul style="list-style-type: none"> • “Muy mal, lloraba, no lloraba por la enfermedad, lloraba por cómo estaba antes y cómo estoy ahora”.
	Temors i dubtes	<ul style="list-style-type: none"> • Por perquè el donant de ronyó fos viu i fos la seva mare. • No té por al trasplantament.
	Previsió futura	<ul style="list-style-type: none"> • En espera de trasplantament.
	Limitacions	<ul style="list-style-type: none"> • Problemes al viatjar. • Limitacions físiques.
	Estat emocional	<ul style="list-style-type: none"> • Bastant flux, el fet d'estar lluny de la seva família també ajuda.

Pacient número 7

Dades personals	Sexe	Dona
	Edat	61
	Estat civil	Casada
	Ocupació laboral	Mestressa de casa
	Estudis	Primaris
	Diàlisi o trasplantament?	Diàlisi
Perfil clínic	Antecedents	<ul style="list-style-type: none"> • La causa del fallo renal van ser unes pastilles anticonceptives. • Albúmina. • Hipertensió. • Problemes auditius i de visió
	Des de quan?	<ul style="list-style-type: none"> • Des del 86 sap que té una insuficiència renal • Va estar set mesos en diàlisi, al 86. • Durant el 20 anys següents, amb revisions periòdiques. • Actualment porta tres anys i mig en diàlisi.
	Simptomatologia	<ul style="list-style-type: none"> • Cansament. • Angoixes. • Tensió alta. • Inflor general, sobretot del ulls.
Tractament	Tractament previ a la diàlisi	
	Tractament actual	<ul style="list-style-type: none"> • Diàlisi 3 dies a la setmana, 4 hores i mitja. • Menjar sense sal, control de les fruites, les verdures... • Dieta amb poca quantitat de fòsfor i potassi (per no posar pes). • Poca aigua. • Drenagel pel fòsfor, una altra pastilla per l'anèmia i una pel colesterol (temporalment).
	Adaptació al tractament	<ul style="list-style-type: none"> • “Estaba muy cansada, todo me daba asco, incluso el olor que llevo de la ropa de aquí. Ahora ya ni lo siento. Me daba angustia y cosas así, pero el cambio a mejor lo encontré desde el primer día”. • Dificultat alhora de dormir.
	Complicacions en la	<ul style="list-style-type: none"> • Molts problemes amb la tensió, la tenia

	diàlisi	<p>molt alta, motiu de llargues estades a urgències.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Es nota inflada i amb certes molèsties als diumenges.
	Complicacions en el trasplantament	
Evolució	Inicial	<ul style="list-style-type: none"> • Quan li van detectar va ingressar immediatament per l'estat en que estava. • Només amb 7 mesos de diàlisi va experimentar una increïble millora, que li va permetre deixar la diàlisi. • Durant el 20 anys que ha estat sense diàlisi ha tingut la tensió molt alta, i tenia que controlar la dieta... • Durant el mig any abans de tornar a ingressar en diàlisi va estar molt malament.
	Situació actual	<ul style="list-style-type: none"> • Durant aquesta última diàlisi no ha tingut cap problema significatiu. • Es troba bé, tot i que està més cansada. • “Me encuentro ahora mejor que cuando no estaba en diálisis”.
Relació amb l'entorn	Situació familiar	<ul style="list-style-type: none"> • Ha rebut sempre una gran ajuda i ha comptat amb el suport familiar.
	Relació amb el dia a dia	<ul style="list-style-type: none"> • Els dies que té diàlisi està cansada per la qual cosa si no la treuen de casa no es mou, tot i que en general es troba bé. • Els dies que no té diàlisi sempre fa alguna activitat. • “Todo es querer más que poder, si tienes voluntad”.
Reaccions personals	Acceptació de la malaltia	<ul style="list-style-type: none"> • “Pensé que me había tocado a mi, pensé que otras personas les toca otra cosa peor”. • No va tenir temps a reflexionar sobre la malaltia, va haver d'ingressar immediatament.
	Temors i dubtes	
	Previsió futura	<ul style="list-style-type: none"> • El trasplantament. • Porta dos anys i mig en llista d'espera.
	Limitacions	<ul style="list-style-type: none"> • Qualsevol cosa que impliqui un esforç,

	des de la neteja fins el gimnàs.
Estat emocional	<ul style="list-style-type: none">• Intenta ser positiva i mirar el costat bo de les coses, però li agradaria no haver de seguir tantes mesures i sobretot menjar lliurement.• Necessita que l'animin.

Pacient número 8

Dades personals	Sexe	Home
	Edat	48
	Estat civil	Casat
	Ocupació laboral	Comerciant
	Estudis	Batxillerat
	Diàlisi o trasplantament?	Trasplantat
Perfil clínic	Antecedents	<ul style="list-style-type: none"> Malaltia de Fabri (per la qual va perdre el ronyó).
	Des de quan?	<ul style="list-style-type: none"> Un any en diàlisi (2001-2002). Cinc anys i mig amb el trasplantament (2002-2007).
	Simptomatologia	
Tractament	Tractament actual	<ul style="list-style-type: none"> Trasplantat. No pot beure alcohol, ha de menjar sense sal, no fumar... Medicació pel Fabri. Visites cada sis mesos a Bellvitge (analítiques de sang i orina) i cada dos anys ha de fer un filtrat de ronyó.
	Adaptació al tractament	<ul style="list-style-type: none"> “Hi ha hagut problemes, i no és que sigui un ronyó al 100% però em permet tenir una qualitat de vida molt bona”. “Et puc assegurar que potser l'endemà del trasplantament, al cap de poques hores de despertar-me, va ser el millor dia de la meua vida”.
	Complicacions en la diàlisi	<ul style="list-style-type: none"> Va tenir una molt mala diàlisi. Mals d'estómac, diarrees, vòmits (en un dia perdia de 4 a 5 Kg). Va estar ingressat diversos cops. Després de la diàlisi tenia molts mals de cap, canvis d'humor, cansament... “No ho podia suportar i estava molt malament, francament malament”.
	Complicacions en el trasplantament	<ul style="list-style-type: none"> Les pastilles que li van receptar inicialment, li alteraven el propi ronyó. Les segones pastilles, jo no li perjudicaven el ronyó però li van alterar tot el metabolisme: va estar 9 mesos amb febres i diarrees, canvis d'humor, de caràcter... se li van inflar les cames (actualment encara se li inflen) i va deixar d'orinar per ell sol

		<p>(actualment necessita pastilles per a fer-ho).</p> <ul style="list-style-type: none"> • “Però tot i això estic content d’estar com estic”.
Evolució	Inicial	<ul style="list-style-type: none"> • Al principi de la diàlisi tenia molts mals de cap però després la cosa va empitjorar. • No va deixar mai d’orinar del tot; orinava molt, però a mesura que va anar fent diàlisi va perdre la capacitat. De seguida que va funcionar el ronyó va torna a orinar.
	Situació actual	<ul style="list-style-type: none"> • Actualment està molt estable. • “Algun dia estic més cansat que un altre però faig una vida normal i crec que estic bé”.
Relació amb l’entorn	Situació familiar	<ul style="list-style-type: none"> • La malaltia l’ha unit molt a la família i això li facilita les coses.
	Relació amb el dia a dia	<ul style="list-style-type: none"> • Porta una vida completament normal, fen exercici físic i sense cap alteració.
Reaccions personals	Acceptació de la malaltia	<ul style="list-style-type: none"> • “Sempre he tingut el convenciment que aquest ronyó m’aniria bé, i així ha estat”. • La malaltia queda acceptada però el patiment que li suposava la diàlisi no: “era com si fos un moble, ni sentia ni notava res”.
	Temors i dubtes	<ul style="list-style-type: none"> • A que no sortís bé. • “La meva decisió era ferma. L’únic que desitjava, si el ronyó no era bo, el que volia era morir-me. Volia morir-me a la taula d’operacions. No volia tornar a viure tal com vivia, per la diàlisi ni per la qualitat de vida que tenia, perquè no en tenia cap”. • Por a tornar a recaure.
	Previsió futura	<ul style="list-style-type: none"> • Continuar com ara.
	Limitacions	<ul style="list-style-type: none"> • Les limitacions que té actualment no les considera limitacions perquè les compara amb la diàlisi. No pot menjar amb sal no beure. • “Faig vida normal com tota persona normal”. • Totes les limitacions que ha tingut han estat durant el temps que va estar en diàlisi.
	Estat emocional	<ul style="list-style-type: none"> • “Jo crec que un any més no l’hagués

		<p>aguantat, m'hagués mort”.</p> <ul style="list-style-type: none">• La diàlisi l'alterava molt.• “Gràcies al trasplantament he trobat uns valors a la vida que crec que són importants, com per exemple la família, intentar està una mica més serè, disfrutar més de la vida”.• Té un caràcter molt fort, però amb el trasplantament va molt més tranquil.• “Amb la diàlisi no volia viure. Hi havia nits que me n'anava a dormir i pensava que ojala l'endemà no em despertés”.
--	--	---

ANNEX 6. RESULTATS DEL TEST DE QUALITAT DE VIDA

Pacients en diàlisi

Pacient	Dies físicament no saludables	Dies psicològicament no saludables	Total de dies no saludables
p.1 (trasplantat amb fracàs)	30 dies	0 dies	30 dies no saludables
p.2 (trasplantat amb fracàs)	Hi ha molts alts i baixos	No ho sap	
p.3 (diàlisi)	0 dies	0 dies	Cap dia no saludable
p.4 (trasplantat amb fracàs)	De 4 a 5 dies	De 4 a 5 dies	Aprox. 10 dies no saludables
p.5 (diàlisi)	No ho sap	Els dies de la diàlisi: 15 dies aprox.	Mínim 15 dies no saludables
p.6 (diàlisi)	Una setmana	A vegades	Mínim una setmana
p.7 (diàlisi)	bastants	Generalment es troba bé	

Pacients trasplantats

<u>Pacients</u>	Dies físicament no saludables	Dies psicològicament no saludables	Total de dies no saludables
p.8	0 dies	De 4 a 5 dies	Uns 5 dies no saludables
p.9	0 dies	0 dies	Cap dia no saludable
p.10	0 dies	0 dies	Cap dia no saludable
p.11	0 dies	0 dies	Cap dia no saludable

* Els dies no saludables són en referència a la malaltia pròpiament dita.