

**Alicia Leonart Ruiz**

**Pilar Palmeiro Pablo**

**VIVIR LA EXPERIENCIA DE UNA DONACIÓN**

**TRABAJO FIN DE GRADO**

**Dirigido por: Dra. Carme Ferré Grau**

**Facultad de Enfermería**



**UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI**

**TARRAGONA 2018**

*Siempre me ha sorprendido la dificultad  
que el ser humano tiene para soportar  
las molestias cotidianas y la valentía  
con que afronta las situaciones excepcionales.*

Josefina Aldecoa

# ÍNDICE

RESUMEN .....	5
ABSTRACT.....	6
1. INTRODUCCIÓN.....	7
2. MARCO TEÓRICO.....	8
2.1. DONACIÓN DE ÓRGANOS .....	8
2.2. TRASPLANTE DE ÓRGANOS .....	9
2.3. ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES. MODELO ESPAÑOL .....	12
2.4. LEGISLACIÓN QUE RIGE LA DONACIÓN Y EL TRASPLANTE DE ÓRGANOS.....	14
2.5. FACTORES INFLUYENTES EN LA DONACIÓN Y TRASPLANTE DE ÓRGANOS.....	15
2.6. CIRCUITO DE LAS PERSONAS INVOLUCRADAS EN EL TRASPLANTE.....	18
2.6.1. DONANTE DE ÓRGANOS.....	18
2.6.2. RECEPTOR .....	21
2.7. ABORDAJE DEL PERSONAL SANITARIO Y EL TRASPLANTE .....	26
3. OBJETIVOS.....	28
4. METODOLOGÍA.....	29
4.1. INTRODUCCIÓN .....	29
4.2. ÁMBITO DE ESTUDIO .....	29
4.3. DISEÑO.....	30
4.4. POBLACIÓN Y MUESTRA.....	30
4.5. INSTRUMENTO EMPLEADO .....	30
4.6. ANÁLISIS DE LOS DATOS.....	31
4.7. LIMITACIONES Y DIFICULTADES.....	31
4.8. CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	32
5. ANÁLISIS, RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	33
DESARROLLO DEL PROCESO PATOLÓGICO: CLÍNICA Y SINTOMATOLOGÍA .....	33
ABORDAJE DEL PACIENTE: TRATAMIENTO SUSTITUTIVO, COMUNICACIÓN DE LA NECESIDAD DEL TRASPLANTE Y ENTRADA EN LISTA DE ESPERA.....	34
MOMENTO DEL TRASPLANTE: POSIBLE DONANTE E INTERVENCIÓN .....	40
POSTOPERATORIO Y ABORDAJE DEL PACIENTE PREVIO AL ALTA .....	45
ALTA HOSPITALARIA Y SEGUIMIENTO DE LA PERSONA .....	48
PAPEL DE ENFERMERÍA EN EL PROCESO DE DONACIÓN Y TRASPLANTE .....	51
NECESIDAD DE ACOMPAÑAMIENTO DURANTE EL PROCESO .....	52
6. CONCLUSIONES.....	53
BIBLIOGRAFÍA.....	54
ANEXOS.....	58
BASES DE PUBLICACIÓN REVISTA INDEX DE ENFERMERÍA .....	69
ARTÍCULO.....	73

## **AGRADECIMIENTOS**

A nuestros familiares, por la motivación proporcionada cada vez que nos costaba pedalear; por la paciencia que han tenido, el apoyo recibido y la confianza depositada, principalmente en este último año. Gracias por no dejarnos caer en el camino cuando las fuerzas nos faltaban; habéis sido luz en momentos de oscuridad.

También a nuestros amigos, quienes han estado y ayudado a sobrellevar la situación en momentos de estrés y desespero; al final lo hemos conseguido.

En especial a J., L. y A., por compartir con nosotras sus experiencias y hacernos partícipes de las vivencias que han marcado sus vidas, haciéndolo con las nuestras y contagiándonos de su positivismo. Por no haber perdido la esperanza y seguir luchando cada día valorando los pequeños detalles.

A Carme, por aceptar nuestra propuesta de trabajo y ayudarnos a sacarlo adelante orientándonos cuando nos costaba mantener el rumbo fijado; juntas fijamos unos objetivos que, pese a las dificultades encontradas, hemos podido alcanzar de manera satisfactoria.

## **RESUMEN**

Justificación: A día de hoy, y desde hace veintiséis años, España encabeza las listas mundiales tanto de donación como de trasplantes por millón de población; sin embargo, la espera para la obtención del órgano idóneo es, en muchos casos, causa de mortalidad para las personas que lo necesitan. Esto se traduce en la necesidad de una adecuada proporción de educación sanitaria en relación a dicha temática de cara a la población y la continua formación de los profesionales sanitarios.

Objetivo: Explorar la vivencia del proceso de la donación y el trasplante desde la perspectiva del receptor, familiar y profesional de enfermería, con el fin de visibilizar las necesidades requeridas por cada uno de ellos.

Metodología: Se trata de un estudio cualitativo para el cual se han realizado tres entrevistas semiestructuradas siendo un profesional de enfermería, un familiar y un receptor los elegidos para el desarrollo de nuestra investigación. En ningún momento se ha tenido en cuenta la estricta especialidad del órgano en sí, pues lo que nos interesaba era la experiencia de la propia persona.

Resultados: La necesidad del trasplante surge de la carente funcionalidad orgánica que sufre una persona, siendo, en algunos casos, de carácter vital. Sin embargo, en muchas ocasiones, la detección de estas alteraciones no se da hasta que la enfermedad se encuentra en estadios muy avanzados dada la inespecificidad de la sintomatología asociada.

Conclusión: Tanto receptor, como familiar y profesional de enfermería, coinciden en los beneficios del trasplante y los cambios positivos respecto a la calidad de vida, por lo que afirman que vale la pena pasar por todas las situaciones sufridas para conseguir finalmente el órgano necesario. No obstante, encontramos que, durante el proceso, pueden tener lugar diversas complicaciones que difieren según el tipo de órgano y la fase en la que se encuentre (lista de espera, postoperatorio inmediato, complicaciones a largo plazo, etc.) por lo que el abordaje multidisciplinar y holístico de la persona resulta imprescindible.

**PALABRAS CLAVE:** trasplante de órganos, obtención de tejidos y órganos, calidad de vida, cuidados de enfermería

## **ABSTRACT**

Explanation: Nowadays, and for twenty-six years ago, Spain leads both global rankings of organ donation and transplants per million of population; information that it's included in the records published by the National Organization of Transplants. However, the waitlists continue on being too high, becoming in some cases, the cause of the patient's death; fact that reflexes the requirement of an accurate health education given to the community, related to this theme and a constantly formation of the health professionals.

Objective: Due to the high organ demanding frequency, our main objective was to understand the knowledge, experience and perspective that every person who is involved in this process might have, in order to see the requirements that could appear.

Methodology: In order to achieve our goals, we had to host three interviews, one interview to a nurse, one to a sibling and another to an organ receiver. All of them, chosen by the nearby proximity and the development of our quality project; in which we wanted to be conscious about the feelings and the experience during this situation; so that we didn't pay attention into the details in the contestants' organ requirement case.

Results: The need of a transplant, appears from an organic dysfunction on the patient's body, which in some cases, becomes a vital threat. Sometimes, these signs of organic dysfunction can't be detected due to it's unspecific character, only becoming clear when the stage of the disease is too advanced.

Conclusion: Both organ receiver, sibling and nurse, had the same opinion about how beneficial organ transplant was, especially in the quality of living and the positive changes on it. In addition, they all agreed in the worth of coming through the experiences and sacrifices that they had to come along in order to finally having an organ transplant. Nevertheless, we found that, during the progress of their illness situation, they can experience different types of complications that depends on the organ requirement's type or the phase the patient's in (waitlist, immediate postoperative, long term complications, etc.), makes clear that the holistic and multidisciplinary base of the attending process is essential in order to provide a qualified assistance.

KEYWORDS: organ transplantation, tissue and organ procurement, quality of life, nursing care

## 1. INTRODUCCIÓN

Según la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), el trasplante está considerado como el “proceso de sustituir un órgano o tejido enfermo por otro que funcione correctamente”. Partiendo de este concepto, surgen otros que precisan ser clarificados; por un lado, el donante, es aquel individuo que cede el tejido u órgano; mientras que el receptor, es aquel individuo al que se le transferirá dicho tejido. (1)

Actualmente, y desde hace veintiséis años, España lidera el ranking de donaciones y trasplantes, reflejado en el Registro Mundial de Trasplantes gestionado por la ONT donde encontramos que, durante el año 2017, aportó 2.183 donantes (46,9 por millón de personas) a nivel de la Unión Europea (UE), y obtuvo una cifra de 5.261 órganos trasplantados que constituyen la suma total de todos los trasplantes renales, hepáticos, cardíacos, pulmonares, pancreáticos e intestinales llevados a cabo.

España, no sólo encabeza las listas de donantes, sino de pacientes trasplantados por millón de población (p.m.p) con 113 enfermos trasplantados p.m.p, siendo el único país del mundo con más de 100 enfermos trasplantados p.m.p. (2)

No obstante, a pesar de estos resultados, diversos estudios refieren que en España se precisa de una mayor concienciación de la población acerca de la necesidad de la donación de órganos para poder reducir al máximo las numerosas listas de espera para trasplantes. (3)

En referencia a los términos relacionados con la donación y puesto que, a lo largo del trabajo, hablaremos de todo el proceso, tenemos que destacar que la donación se puede llevar a cabo tanto en donante vivo, como en donante cadáver; donde en este último, predomina el perfil de un paciente con traumatismo craneoencefálico que, por diversas complicaciones como la hipotermia, la diabetes insípida o la hipotensión, entre otras, llevan al fallecimiento del mismo. (4)

Por otro lado, según las evidencias contrastadas, existe un alto porcentaje de la población que se encuentra predispuesta a llevar a cabo una donación de su propia persona, o posee una visión positiva de cara a la autorización de un familiar ya fallecido. (5) En este aspecto nos aparecen repetidas problemáticas relacionadas con la educación sanitaria que se le otorga a la población, ya que presentan conocimientos deficientes acerca de los conceptos o aspectos relevantes en la donación y el trasplante de órganos, así como del protocolo a seguir. (6) Ante esto, encontramos que el papel de enfermería resulta fundamental puesto que la información que este pueda proporcionar,

facilita la toma de decisiones, la cual se ve influenciada por diversos factores como la edad, sexo, cultura, religión, etc. (3)

Su actividad se encuentra regulada por el Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, publicado en el Boletín Oficial del Estado (BOE), el cual reglamenta las tareas de obtención, utilización clínica, y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante, con el objetivo de garantizar una buena praxis. (7)

En el campo de los profesionales de la salud y/o estudiantes de dichas ciencias, según los estudios consultados, predomina un desconocimiento inicial sobre el tema, que disminuye a medida que avanza su periodo formativo y aumentan sus conocimientos en la materia asistencial. Dicho déficit, no se limita sólo a aspectos técnicos, como los procedimientos o el circuito a seguir, sino también a aspectos que deberían ser de conocimiento popular, como la muerte cerebral y el proceso de donación. (8)

Por último, y en referencia a las consideraciones de los profesionales de la salud que se encuentran ejerciendo dicha asistencia, vemos que abunda la creencia de que existe una tasa de donaciones insuficientes, tanto en donante vivo como cadáver; y del mismo modo, lo hacen las consideraciones acerca de las ventajas e inconvenientes que pueden tener cada tipo de donación o recepción, según la procedencia del órgano. (9)

De esta manera, y dada la escasez de artículos y estudios en relación a la experiencia vivida por las diferentes personas involucradas en el proceso, consideramos que es de gran interés conocer las necesidades a tener en cuenta desde la perspectiva de cada uno de ellos, con el fin de mejorar la calidad asistencial proporcionada.

## **2. MARCO TEÓRICO**

### **2.1. DONACIÓN DE ÓRGANOS**

#### **DEFINICIÓN DE DONACIÓN**

La Real Academia Española (10), vincula tres de sus cuatro acepciones del verbo *donar*, al ámbito médico:

1. Dicho de una persona viva: ceder voluntariamente su sangre, algún órgano, etc., con destino a personas que lo necesitan.
2. Disponer que algún órgano propio sea utilizado para trasplante después de la muerte.
3. Autorizar que se utilicen para trasplante los órganos de un familiar muerto.

Así pues, dentro de esta temática, encontramos que la donación consiste en la cesión de un órgano, tejido, o segmento de alguno de ellos, a fin de que pueda ser aceptado por otra persona que carece de su función, este está dañado, o que, como en el caso del tejido hematopoyético, carece de suficientes cantidades de sus componentes, o sufre algún tipo de alteración; lo cual supone una situación de riesgo vital o un nivel muy limitado de su calidad de vida.

## TIPOS DE DONACIÓN

Legalmente, y según el Artículo 10a del Real Decreto 2070/1999 de 30 de diciembre, cualquier persona que en vida no haya dejado constancia de su oposición ante la extracción de órganos, es considerada como donante, lo que conlleva a la necesidad de identificar a todos aquellos fallecidos en un centro hospitalario para su evaluación como tal. (7)

Se diferencian dos grandes grupos en la donación de órganos y/o tejidos: (11, 12)

- **Donante vivo:** persona que, habiendo obtenido toda la información respecto a este proceso, y siendo consciente de las alternativas que tiene el receptor, así como de las complicaciones potenciales que puede sufrir, decide donar un órgano par (riñón o pulmón) o segmentos hepáticos, siempre y cuando no se ponga en peligro su vida, y se trate de una acción voluntaria, no coaccionada ni retributiva.
- **Donante cadáver:** requiere de un previo consentimiento propio o familiar.
  - **Muerte encefálica:** extracción de los órganos a fin de trasplantarlos, tras el cese completo de las funciones de los hemisferios cerebrales y del troncoencéfalo.
  - **Asistolia:** extracción de los órganos de una persona que ha sufrido el cese permanente de las funciones respiratoria y circulatoria, diferenciándose dos grandes grupos mediante la clasificación de Maastricht (*ver Anexo 1*)

## 2.2. TRASPLANTE DE ÓRGANOS

### DEFINICIÓN DE TRASPLANTE

La Organización Nacional de Trasplantes (ONT) define el término *trasplante* como el hecho de “sustituir un órgano o tejido enfermo por otro que funcione adecuadamente”.

(1) Esto supone la necesidad de disponer de suficientes donantes como para poder

trasplantar a todas las personas que lo necesitan, puesto que, actualmente, constituyen la única manera de poder actuar a este nivel. (3)

## **TIPOS DE TRASPLANTE**

Existe una gran diversidad de órganos y tejidos que pueden ser donados; sin embargo, cabe tener en cuenta que, el trasplante de cada uno de ellos supone el empleo de técnicas diferentes, con un elevado grado de complejidad a nivel quirúrgico, principalmente en aquellos casos en los que la intervención supone un riesgo vital en relación al tipo de injerto como puede ser el corazón o el hígado, entre otros. (13)

Por consiguiente, los órganos y tejidos que pueden verse involucrados en el proceso de la donación y trasplante corresponden a los siguientes:

- Tejido hematopoyético: sangre periférica, de cordón umbilical, médula ósea, etc.
- Tejido osteotendinoso: hueso, tendón, menisco, etc.
- Tejido ocular: córneas (tejido que no requiere compatibilidad por ser avascular)
- Membrana amniótica (empleada en el ámbito oftalmológico para el tratamiento y reconstrucción de lesiones en la córnea o la conjuntiva)
- Piel
- Islotes pancreáticos
- Válvulas cardíacas: aórtica, mitral, tricúspide y pulmonar
- Tejidos vasculares: arterias y venas
- Cultivos celulares, de condrocitos, queratinocitos o mioblastos
- Órganos: riñones, hígado, corazón, páncreas, pulmones, intestino
- Trasplantes autólogos: semen, tejido ovárico, paratiroides, calotas craneales

Además, en el caso de los tejidos y, a diferencia de la gestión y trámites que se realiza para los órganos, no existe una lista de espera como tal, sino que, una vez detectada la necesidad del injerto específico, se inicia una búsqueda a través de los centros autorizados para ello, hasta que se encuentra el idóneo, con las características requeridas por la persona. (14)

## **HISTORIA DEL TRASPLANTE DE ÓRGANOS**

A pesar de que no fue hasta el siglo XX cuando se alcanzaron los avances necesarios en el campo de la cirugía que permitieran la realización efectiva del trasplante, su inicio se remonta a siglos anteriores, e incluso al ámbito mitológico, donde el hombre perseguía el deseo de modificar su morfología mediante la metamorfosis, coexistiendo así rasgos animales y humanos, con el fin de alcanzar cualidades divinas.

Los primeros intentos de trasplante se remontan a los siglos XVI y XVII, periodo en el que se llevaron a cabo numerosos injertos en plantas y animales, obteniéndose los primeros logros de injertos epidérmicos en el hombre en el año 1869.

Sin embargo, no fue hasta el año 1947 cuando se consiguió el primer éxito con supervivencia de trasplante renal, el cual era de procedencia humana; lo que abrió una línea de investigación en este campo puesto que se evidenció la necesidad de compatibilidad genética debido a que, previamente, se habían intentado realizar trasplantes de este tipo cuya procedencia era de origen animal y que resultaron fallidos.

Asimismo, esta línea originó el estudio paralelo en el campo de la inmunología, el cual se inició con la irradiación total de los injertos, con la finalidad de destruir las células sanguíneas de la médula y el tejido linfoide, y cuyos avances en las investigaciones, permitieron desarrollar los fármacos inhibidores de la respuesta inmunitaria, principalmente de la ciclosporina.

Así pues, a medida que se fue progresando en estos ámbitos, se desarrolló la posibilidad de extrapolar estas intervenciones a otros órganos como el corazón, los pulmones o el hígado; pensamiento que hasta los años 60 no evolucionó hacia la práctica, dado que, al tratarse de órganos vitales, requerían de técnicas quirúrgicas más complejas.

En cuanto a España, mientras que otros países iban prosperando en el terreno de los trasplantes, efectuando los primeros intentos a nivel de hígado, pulmón, páncreas, corazón, bloque cardiopulmonar o intestino, su integración fue notablemente tardía, destacando datos como que, hasta 1965, únicamente había protagonizado trasplantes de córneas; sin embargo, es a partir de aquí cuando se inician los trasplantes de órganos sólidos:

- 18.04.1965: primer trasplante renal (Hospital Clínico de Barcelona)
- 02.1983: primer trasplante pancreático (Hospital Clínico de Barcelona)
- 04.1984: primer trasplante hepático (Hospital de Bellvitge, Barcelona)
- 05.1984: primer trasplante cardíaco (Hospital Santa Creu i Sant Pau, Barcelona)
- 1986: primer trasplante del bloque cardiopulmonar (Navarra)
- 1990: primer trasplante aislado de pulmón (Madrid)
- 1999 y 2002: primer trasplante intestinal infantil y adulto (Madrid)

No obstante, España es pionera en lo que a marco legal respecta, puesto que, como se expone en el apartado de legislación, permite y favorece el proceso de la donación, potenciándolo y garantizando su correcto desarrollo. (11, 13)

### 2.3. ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES. MODELO ESPAÑOL.

La Organización Nacional de Trasplantes (ONT) es un organismo técnico del Ministerio de Sanidad y Consumo, cuyo objetivo principal es la promoción de la donación y el consiguiente incremento de órganos disponibles para el trasplante, por lo que actúa a modo de agencia de servicios para el conjunto del Sistema Nacional de Salud (SNS) garantizando la correcta y apropiada distribución de los órganos, además de facilitar y coordinar todo el proceso en relación a la donación y trasplante de órganos, tejidos y médula ósea. (11, 13, 15)

Esta entidad se creó en 1989, año desde el cual, España ha pasado a mantenerse en lo más alto en cuanto a tasas de donación; a unos niveles cada vez más elevados, alcanzando en el año 2017, 46.9 donantes p.m.p, a diferencia de los 14 donantes p.m.p que tenía con anterioridad a este evento. (2, 16, 17)

Además, la conservación del liderazgo respecto al resto de Europa, ha sido posible gracias a la figura del coordinador hospitalario de trasplantes, concepto que se introdujo en España a mediados de los años ochenta, y cuyo objetivo principal es la detección precoz de pacientes potencialmente donantes para, en caso de que las condiciones lo permitan, convertirlo en donante real.

Es por esto que España es conocida a nivel internacional por el “**Modelo Español**”, el cual engloba el conjunto de medidas adoptadas para mejorar la donación de órganos llevadas a cabo por la ONT, tanto a nivel cuantitativo, como cualitativo; llegando a ser referente para muchos otros países donde actualmente se están implantando mejoras similares a dicho modelo con el fin de incrementar las tasas de los mismos. (16)

Para ello, este organismo se apoya en cuatro elementos fundamentales: concienciación social, capacitación técnica de intensivistas, coordinadores y equipos de trasplantes, adecuación del marco legal y existencia de una estructura organizativa óptima. (11)

Por otra parte, dentro de dicha entidad, se distinguen tres niveles de coordinación: **nacional, autonómica y hospitalaria**, siendo esta última el verdadero motor de la donación, cuyas funciones radican en la detección de donantes, mantenimiento de los mismos y soporte logístico al proceso de donación; acciones que deben estar establecidas y protocolizadas minuciosamente, facilitando así la detección y resolución de cualquier posible fallo. (11, 13, 16)

Igualmente, dada la complejidad de todos estos procesos relacionados con la donación y el trasplante de órganos y tejidos, la ONT, como principal responsable, presenta

funciones más allá de las expuestas, con la finalidad de llevar a cabo una correcta política que permita reducir al máximo posibles errores, por lo que ejecuta acciones tales como:

- Coordinación del proceso donación-trasplante
- Registro y elaboración de datos estadísticos
- Desarrollo de normativas e informes
- Participación en proyectos de investigación
- Formación continuada
- Información y difusión

## CRITERIOS DE DISTRIBUCIÓN

En España, el hecho de que la donación de órganos sea una acción totalmente altruista, voluntaria y gratuita, conlleva a la necesidad de regulación y control del proceso para verificar que la selección del receptor se rige por los principios de justicia equitativa, lo que constituye un pilar fundamental en la filosofía de la ONT. De esta manera, la distribución se realiza según las directrices establecidas de cercanía o, en su defecto, mediante criterios clínicos. (11, 13, 16, 18)

## CRITERIOS TERRITORIALES

Geográficamente, España está dividida en seis zonas tal y como se evidencia en la *figura 1*, hecho que facilita la distribución de los órganos según criterios de proximidad; por tanto, el esquema protocolizado por la ONT a seguir en esta situación, se basa en:



Figura 1. Distribución territorial por zonas.

Este sistema basado en el centro permite reducir al máximo el tiempo de isquemia dado que el hospital extractor tiene la posibilidad de trasplantar a sus propios receptores teniendo en cuenta toda la información de ambos individuos; lo cual es posible gracias a que cada hospital trasplantador, tiene una lista de espera interna que, a su vez, forma parte de la única lista a nivel nacional para cada órgano.

No obstante, esta secuencia es llevada a cabo siempre y cuando no exista una Urgencia 0, situación considerada como prioridad nacional, donde el órgano se destina a esta persona independientemente de su localización en el territorio español, dado que su vida depende de la recepción instantánea de dicho órgano. Ante esta realidad, en caso de coexistir más de una situación de Urgencia 0 con las mismas características y posibilidades de recepción, la elección se realiza en base al paciente que más tiempo lleva en lista de espera. (19)

Cabe destacar que, en el caso de páncreas, estos criterios varían consecuencia de que cada centro de trasplante es de referencia para su Comunidad Autónoma (CCAA) y/o para otras CCAA, por lo que, en estos casos, la distribución tiene como primer eslabón al Hospital Generador (equipo de trasplante), en su defecto, centro de referencia, de no ser posible, pasa a nivel de la CCAA puesto que, puede haber más de un centro referente en una misma CCAA, de no ser así, pasa a nivel del Estado español y, por último, se ofrece a nivel europeo.

### CRITERIOS CLÍNICOS

En cuanto a nivel clínico, actualmente continúa establecida la oferta del donante a tres equipos trasplantadores, los cuales disponen de una hora máxima de respuesta una vez proporcionados los datos pertinentes, por lo que, en caso de no contestación, la comunicación al siguiente equipo es instantánea.

Dentro de estos criterios, se diferencian diversos factores que varían según el órgano a trasplantar, pero que principalmente se basan en:

- Trasplante por Urgencia 0 o Trasplante electivo
- Compatibilidad del grupo sanguíneo (principalmente isogrupo, pero con excepciones de compatibilidad con otros grupos sanguíneos)
- Peso (no siempre se tiene en cuenta)
- Enfermedad de base

### **2.4. LEGISLACIÓN QUE RIGE LA DONACIÓN Y EL TRASPLANTE DE ÓRGANOS.**

El trasplante de órganos difiere en gran medida de cualquier otro tipo de tratamiento; es por ello que requiere de una regulación y organización específica, así como de una serie de principios que rijan dicha actividad.

A medida que la ciencia ha ido avanzando, ha sido posible establecer criterios y técnicas mucho más seguras, motivo por el cual la legislación en relación a la donación y trasplante de órganos, ha ido cambiando a lo largo de los años. (13)

Actualmente, esta práctica se encuentra regulada por el Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, publicado en el Boletín Oficial del Estado (BOE), el cual reglamenta las actividades de obtención, utilización clínica, y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante, con el objetivo de garantizar una buena praxis.

Además, dicho Real Decreto, parte de las normas y requisitos establecidos por la Directiva 2010/53/EU del Parlamento Europeo y del Consejo, de 7 de junio de 2010; las cuales tienen como fin, garantizar la calidad y seguridad de los órganos humanos destinados al trasplante.

Por otro lado, la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad; asigna mediante los apartados 8 y 13 del Artículo 40, a la Administración General del Estado, competencias acerca de los centros donde se pueden llevar a cabo estas actividades, así como el establecimiento de sistemas de información sanitaria.

En cuanto a la donación refiere, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y el derecho a la información, tiene un papel fundamental en el proceso puesto que la decisión de donar y ser trasplantado, debe tratarse de un acto plenamente voluntario donde la persona expresa su deseo y consentimiento para ello, lo cual se encuentra recogido en este documento. Del mismo modo, conforme se ha hecho referencia con anterioridad; la protección de datos y confidencialidad se encuentran reguladas por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre.

Asimismo, dado que se trata de una acción desinteresada por parte del donante y cuyo beneficiario tiene derecho a ser cualquier persona que cumpla con los criterios previamente establecidos, cabe hacer referencia a la Ley 26/2011, de 1 de agosto; ya que introdujo requisitos acerca de la información que se proporciona, adaptando así la normativa a las personas con discapacidad.

Por último, en relación a los profesionales que forman parte de este proceso, la Ley 44/2003 de 21 de noviembre, especifica el alto grado de especialización necesaria para poder llevar a cabo el trasplante de órganos. (7)

## **2.5. FACTORES INFLUYENTES EN LA DONACIÓN Y TRASPLANTE DE ÓRGANOS**

El proceso de la donación y el trasplante de órganos se encuentra condicionado, como

cualquier otro proceso, por una serie de aspectos que pueden influir tanto positiva, como negativamente en su incidencia.

### **FACTORES ÉTICOS**

Respecto a los factores éticos que interfieren en la toma de decisiones relacionada con este tipo de experiencia, encontramos la raza y la cultura; sin embargo, cabe destacar que ninguna religión prohíbe la donación como tal pues, únicamente en el budismo y las doctrinas derivadas de este, no está permitida la extracción de vísceras dada la realización de rituales una vez fallecida la persona. (20)

### **FACTORES PSICOSOCIALES**

En lo que a los factores psicosociales refiere, se determina que el bajo nivel académico junto con la falta de educación sanitaria, constituyen una de las principales razones por las cuales, la predisposición de cara a este tipo de intervención, resulta principalmente negativa; pues está considerado que las personas con un mayor nivel de formación, tendrán una comprensión superior de los conceptos o términos sanitarios empleados como, por ejemplo, de la *muerte encefálica*, la cual se aborda en otro de los apartados del trabajo.

Del mismo modo, en aquellos que poseen un mínimo conocimiento sobre la temática, o saben de su existencia, aparecen miedos relacionados con el estado corporal tras la extracción de órganos, o en relación a la legalidad y equidad del proceso.

La existencia de una insuficiente divulgación mediática sobre temas relacionados con el trasplante y la donación, así como sobre aspectos vinculados con este, provoca una interferencia que afecta tanto a nivel cuantitativo como cualitativo; traduciéndose en una carencia de información que desencadena una posición negativa ante el proceso. (11)

### **FACTORES RELACIONADOS CON LA INCIDENCIA DE LA DONACIÓN**

El hecho de que España posea un sistema sanitario gratuito de cobertura universal, favorece su posicionamiento como uno de los pioneros en el mundo del trasplante.

Una de las ventajas viene derivada de que, al tratarse de un sistema accesible para todos los ciudadanos, beneficia la existencia de una cantidad elevada de camas disponibles y, por lo tanto, de más profesionales asignados por población atendida, principalmente de aquellos especializados en las Unidades de Cuidados Intensivos, lo que se traduce en una mayor detección de donantes potenciales de órganos.

Por otro lado, al tratarse de un organismo público, cuya accesibilidad cuenta con medios de transporte que lo facilitan, queda eliminado el factor de la financiación económica, las subvenciones, y los problemas derivados del elevado coste al que asciende después de todo el proceso por parte del paciente; aumentándose, en el caso de aquellas necesidades de tratamiento sustitutivo hasta el momento del trasplante; debido a que la sanidad se gestiona a través de los presupuestos generales del Estado y los impuestos pagados por los ciudadanos. (19)

## **FACTORES EN RELACIÓN AL TIEMPO DE ESPERA DEL RECEPTOR**

En muchos casos, antes de llevarse a cabo el trasplante, los pacientes precisan de un tratamiento sustitutivo mientras permanecen a la espera de un donante idóneo, con el fin de poder continuar con su vida y, del mismo modo, mantener, en la medida de lo posible, la calidad de la misma.

Ante esta realidad, el impacto psicológico que supone la dependencia a un tratamiento sustitutivo como puede ser la diálisis, incrementa la afectación psicológica y emocional durante todo el trascurso de la enfermedad.

En consecuencia, intervienen las consecuencias derivadas de su estado de salud como la falta de energía; produciéndose un cambio de rol en la familia, en el trabajo y en la sociedad, así como alteraciones a nivel sexual que afectan, sobre todo, a la gente joven y en edad reproductiva.

Por consiguiente, en la mayoría de los casos, también aparece la negatividad propia del proceso a medida que aumenta su duración; aflorando una mentalidad pesimista, producto de la inactividad resultante de su propia limitación.

La ansiedad y la incertidumbre de la espera, así como de la limitación derivada de su estado, destacan en la mayoría de los casos, llegando incluso al sentimiento de culpa que sufren algunos receptores, por el hecho de que tiene que fallecer una persona para que sean ellos los que puedan recuperarse.

No obstante, en otras situaciones, el factor más prevalente es un rechazo anterior, lo que representa un trance psicológico dada la necesidad de volver a empezar todo el proceso, estrés que aumenta en situaciones donde el órgano procede de un donante vivo con relación de parentesco. (21)

## 2.6. CIRCUITO DE LAS PERSONAS INVOLUCRADAS EN EL TRASPLANTE

### 2.6.1. DONANTE DE ÓRGANOS

El circuito al cual se enfrenta un donante de órganos, podría decirse que se basa en los mismos puntos indiferentemente de que se produzca en vida, o una vez fallecido; sin embargo, sí que existen grandes diferencias en cómo se realiza cada una de las directrices a seguir. Estas variaciones radican, principalmente, en la manera en que se efectúa el abordaje y las personas implicadas en cada uno de los procedimientos, lo cual, a pesar de que se va a desarrollar dentro de este apartado, se visualiza en el siguiente cuadro:

Tabla 1. Diferencias entre la donación en vivo y cadáver.

	DONANTE VIVO	DONANTE CADÁVER
Detección del donante	Voluntad de donar	Diagnóstico de muerte encefálica
Evaluación clínica	Proceso en el tiempo	Inmediata (en horas)
Entrevista	Consentimiento expreso informado	Consentimiento presunto informado
Autorización	Comité de Ética Registro Civil	Juzgado de Instrucción (en caso de parte judicial)
Extracción	> 24h tras el Registro Civil	Inmediata
Trasplante	Inmediato	Inmediato

Fuente: Manual de donación de órganos, 2012.

### DONANTE VIVO

Como se ha expuesto previamente en el apartado 2.1, los donantes en vivo, son aquellas personas que deciden altruistamente donar un órgano, o parte de este, a otra persona.

Para ello, se han de realizar una serie de pruebas, tanto psicológicas como médicas, con la finalidad de comprobar que dicha persona se encuentra en las condiciones saludables necesarias para donar un órgano sin que esto suponga un compromiso de su propia salud y/o bienestar, tanto físico como mental. Por ende, se debe comprobar su situación económica y global, para asegurar que no existe ningún tipo de coacción o remuneración que impulse este acto.

Una vez se obtiene el consentimiento médico, el donante firma un documento donde afirma haber sido informado de lo que supone dicha intervención, la cual tendrá lugar mediante una incisión quirúrgica, cuyo final se pretende que sea lo más estético posible, pues no busca, como en el caso de donantes cadáver, la funcionalidad, sino el bienestar psicológico de la persona a lo largo del resto de su vida. (22)

En estos casos, después de la intervención, y salvo que no haya ningún tipo de complicación, la estancia media hospitalaria previa al alta médica es de 24-48h. (21)

Por último, queremos visibilizar dos situaciones no vigentes en nuestro país, siendo que, en EEUU, ha entrado en consideración la posibilidad de que una persona pueda donar en vivo un órgano vital, lo que se consideraría eutanasia impropia; y, en países como Dinamarca o Bélgica, se admite que un menor done un órgano, siempre y cuando esté aprobado por el tutor, padre o persona que tenga la patria potestad. (19)

## **DONANTE CADÁVER**

Para poder comprender este tipo de donación, consideramos la necesidad de explicar el término de *muerte encefálica*; así como diferentes consideraciones que son vitales en este tipo de proceso.

### MUERTE ENCEFÁLICA

La muerte encefálica, como ya hemos dicho anteriormente, se considera como la pérdida de todas las funciones de los hemisferios cerebrales y del troncoencéfalo (11); por lo que, para determinar su diagnóstico, tienen que realizarse una serie de pruebas basadas en la minuciosa evaluación de cada par craneal, de acuerdo con cada una de sus funciones asociadas.

Para ello, tienen lugar dos tandas de pruebas debido a que, dicha situación, puede estar generada o condicionada por algún tipo de alteración como la hipotermia, o la influencia de determinados fármacos.

Una vez comprobado que no persiste funcionamiento en ningún par craneal, se desarrollarán las pruebas complementarias que conforman la última fase de valoración para el diagnóstico, momento en el que se confirma su estado de no-mejoría debido a que, en un determinado límite de tiempo, diferente en cada paciente, sus órganos vitales dejarán de funcionar, produciéndose su muerte.

En estos casos, si el paciente no expresó en vida la voluntad de donar sus órganos tras su fallecimiento, es la familia quién debe dar su consentimiento, o negarse a dicho propósito. Ante esto, será el equipo de trasplantes, formado por profesionales externos a la unidad de cuidados intensivos, quien acuda a hablar con la familia; precisándose, en caso de no existir ningún tipo de negativa, los siguientes documentos y/o acciones:

(22)

Tabla 2. Documentación necesaria para la extracción de órganos

TIPO DE DOCUMENTO	QUÉ SE PRECISA
SOLICITUD DE EXTRACCIÓN	Certificado de defunción Informe de las circunstancias al ingreso Diagnóstico de muerte encefálica
CERTIFICADO O JUSTIFICACIÓN PREVIA A LA EXTRACCIÓN	Voluntad del fallecido (si existe) Informar correctamente a la familia Confirmación de la muerte por tres profesionales diferentes Autorización de la familia Acreditación del centro para realizar la técnica Tejidos no autorizados Exclusión de profesionales del diagnóstico de la muerte encefálica en referencia al equipo de trasplantes y extracción

Fuente: El proceso de donación y trasplante de órganos, 2007.

### MANTENIMIENTO DE ÓRGANOS

En el caso de que el paciente sea un posible donante, se realizarán una serie de acciones estandarizadas para comprobar su tipaje (ver Anexo 2); y se efectuarán los procedimientos (ver Anexo 3) pertinentes, con el fin de obtener unos objetivos determinados (ver Anexo 4), que garanticen la correcta perfusión de los órganos vitales. (11)

Posteriormente, al llegar a quirófano, se seguirá un orden protocolizado a la hora de extraer los órganos, iniciado con el corazón, y que continuará con los pulmones, el hígado, los riñones y, por último, el páncreas. (21)

Una vez extraídos los órganos, y con el fin de garantizar el buen estado de los mismos durante el transporte y llegada al centro de destino, se seguirá una serie de ítems determinados: (21, 22)

- Lavado, drenaje sanguíneo e impregnación de los órganos en solución enriquecida, para evitar la aparición de edema celular.
- Conservación en hielo a aprox. 4°C, para evitar la aparición del metabolismo anaerobio producto de la necesidad de oxígeno por parte de las células.
- Mantenimiento del equilibrio hidroelectrolítico y del sodio-potasio.

## CRITERIOS DE EXCLUSIÓN DE DONANTE DE ÓRGANOS (21, 22)

GENERALES	Edad avanzada Falta de apoyo social Infecciones sistémicas resistentes o antibióticos
ADICIONALES	Falta de resistencia al proceso Metástasis oncológicas Disfunción orgánica múltiple; excepto aquellos casos en que la disfunción de un órgano sea producto del fallo del otro

### 2.6.2. RECEPTOR

La información que se le proporciona a una persona que va a ser trasplantada, depende y varía según el órgano que vaya a recibir; no obstante, algunos de los aspectos a tratar son comunes para todo tipo de órganos.

Dado que el éxito del trasplante depende de diversos factores, debe realizarse una previa preparación psicológica donde al paciente se le proporcione la información necesaria relacionada con dicho proceso, de manera que sea la propia persona la que acepte el trasplante como tratamiento y se comprometa con las implicaciones que este comporta.

Para todo esto, es imprescindible que el paciente sea consciente de la alteración que sufre su órgano, así como del grado de afectación padecido, sus características anatómicas y funciones fisiológicas y, del mismo modo, por qué requiere este tipo de tratamiento y lo que se espera conseguir con su aplicación.

La explicación de lo que comporta el trasplante y la necesidad de llegar a la intervención quirúrgica en las condiciones más óptimas posibles, juega un papel fundamental, pues dependerá en gran medida de todo esto, el buen pronóstico de la persona; para lo cual, puede replantearse, en caso de ser necesario, la aplicación de tratamiento conservador de cara a la cirugía. (13)

Otro punto relevante es la aportación de información acerca de las pruebas a las que se debe someter con la finalidad de garantizar el éxito del trasplante (*ver Anexo 5*), y el tratamiento inmunosupresor que deberá seguir de manera crónica una vez intervenido.

Esta comunicación, debe ser transferida de manera optimista, veraz y honesta, incluyendo las probabilidades esperadas de supervivencia y de las posibles complicaciones, pues será la persona quien analizará lo expuesto y tomará la decisión,

o no, de trasplantarse; por lo que no es hasta este momento cuando se le introduce en la base de datos de la lista de espera.

Una vez el paciente entra en la lista de espera, es preciso que se encuentre localizable, situación que aumenta su importancia a medida que la persona se posiciona en los primeros puestos. (11, 13, 22)

## **PREPARACIÓN INMEDIATA PARA EL TRASPLANTE**

Cuando el paciente se encuentra en lista de espera, es posible que en cualquier momento reciba el aviso de que se ha generado un órgano al cual es candidato si las pruebas lo ratifican, por lo que cuando se le avisa de ello, deber ser informado de que no puede ingerir ningún alimento ni bebida, y tiene que acudir al hospital en el plazo establecido (entre una y cuatro horas), teniendo en cuenta el tiempo de isquemia fría del órgano a trasplantar. En este momento, debe comunicarse la posibilidad de que alguna variante impida el trasplante, ya sea por su situación clínica actual, la falta de compatibilidad basada en las pruebas efectuadas, o por algún problema relacionado con el órgano a trasplantar; situación que debe ser contemplada tanto por la persona como por el profesional encargado de comunicar la noticia.

Acto seguido se realiza toda una batería de pruebas clínicas, con la finalidad de establecer el grado de compatibilidad o incompatibilidad entre el receptor y el donante.

Una vez verificada la posibilidad del trasplante, se hará el lavado con jabón antiséptico, y rasurado de la zona quirúrgica, en caso de ser preciso, este último. (11, 13)

Además, persiguiendo la disminución de tensión y ansiedad que puede generar esta situación desencadenada por el nerviosismo, es recomendable informar a la persona de las características de la unidad donde despertará y pasará las primeras horas, así como la posible sensación que presentará una vez finalice la anestesia y los dispositivos que se le conectarán para mantenerle monitorizado. (3, 13)

Asimismo, debe saber que se velará por su bienestar, por lo que su dolor estará controlado con la analgesia establecida y que él necesite en cada momento, pues esta sintomatología podría desencadenar una situación de elevado estrés físico cuyas consecuencias podrían afectar al órgano trasplantado, entre otros.

Por otra parte, el abordaje de este tipo de paciente, como de cualquier otro, requiere de un trato personalizado y adecuado a sus necesidades, sin olvidar que forma parte de la sociedad, y que su familia necesita estar informada y acompañada durante todo el proceso.

## **POST-INTERVENCIÓN QUIRÚRGICA**

La recuperación del paciente se inicia en el momento que finaliza la intervención quirúrgica; proceso donde la información juega un papel clave, puesto que, si se encuentra consciente y orientado, el hecho de ser conocedor de la situación, facilita su colaboración y avance positivo, lo que conducirá hacia el alta hospitalaria y los controles posteriores.

El conocimiento de la manera en la cual evoluciona la clínica asociada al trasplante, permite la detección de reacciones adversas por su parte, por lo que la detección y abordaje ante algún tipo de complicación podría realizarse con mayor rapidez. (13)

## **EDUCACIÓN AL ALTA**

El paciente debe ser consciente del riesgo que supone no seguir las pautas y consejos médicos que se proporcionan; motivo por el que, a fin de evitar un rechazo irreversible, o detectarlo lo antes posible, se tienen que realizar controles periódicos y establecer tratamiento médico, además de adoptar medidas higiénico-dietéticas permanentes.

Estos controles y visitas médicas, durante la primera etapa, se realizan muy frecuentemente (días intercalados), y de manera estricta, mientras que, poco a poco, según se va estabilizando la situación y está relativamente controlada, estas medidas se van espaciando en el tiempo, siempre que el estado del paciente lo permita.

La dieta a seguir vendrá determinada por las necesidades energéticas y el tipo de trasplante; partiendo de la base de una alimentación variada y rica en fibra, moderando las ingestas de grasas animales, y evitando embutidos, así como frutas y verduras que no hayan sido lavadas previamente.

Los alimentos deben ser preparados a temperaturas elevadas con el fin de eliminar gérmenes y evitar así posibles infecciones. Además, el agua que se ingiera debe estar embotellada, al igual que la leche y los zumos.

Respecto a las medidas higiénicas y, teniendo en cuenta que estas personas son más susceptibles de infección, principalmente como consecuencia de la terapia inmunosupresora, es recomendable que realice higienes diarias, y a nivel bucodental tres veces al día; evitando espacios cerrados y aglomeraciones, así como el contacto con personas afectadas por enfermedades infecciosas. En adición a esto, el contacto con los animales que se encuentren correctamente vacunados y controlados, no supone un riesgo para su salud, por lo que no muestran restricciones de relación a este nivel.

Por otra parte, la no-realización de esfuerzos en los dos o tres meses posteriores al trasplante es importante; sin embargo, la actividad física podrá ir aumentando de manera progresiva, realizando actividades como caminar, nadar o montar en bicicleta, teniendo en cuenta la necesidad de una fase de precalentamiento y desaceleración, lo que incrementa su importancia en el caso de trasplante cardíaco.

Emocionalmente, pueden producirse diversas fluctuaciones, fruto de una posible labilidad emocional que acostumbra a iniciarse con una euforia desmedida durante los primeros meses post-trasplante; alteración que se ve influenciada por la administración de esteroides durante este proceso. (21) Es por ello que el apoyo que necesita es fundamental. Además, la enseñanza y refuerzo psicológico es de vital importancia para que el paciente aprenda a controlar la situación y pueda comprender y afrontar el proceso.

Otra de las necesidades que resulta modificada es la de sexualidad; puesto que, una vez realizado el trasplante, se produce un incremento de la libido y la potencia sexual en los hombres, y mejora la capacidad sexual y la fertilidad en las mujeres, pudiéndose llegar a recuperar la habilidad reproductora en edad fértil.

En relación a todo esto, el paciente debe ser consciente de que el embarazo está desaconsejado en los dos primeros años posteriores a la intervención y, dado que presentan una elevada susceptibilidad para las infecciones, los dispositivos intrauterinos no serían una opción recomendada como método anticonceptivo; del mismo modo que los anticonceptivos orales, pues estos últimos interactúan con los fármacos inmunosupresores. (13)

## **TERAPIA INMUNOSUPRESORA**

Como se ha expresado en algunos de los apartados previamente expuestos, la inmunoterapia está estrechamente relacionada con el trasplante de órganos y tejidos.

La inmunosupresión consiste en la disminución de la respuesta inmunológica, ya sea como consecuencia de una patología, o por inducción farmacológica, siendo esta última la que se busca conseguir en los pacientes trasplantados, con la finalidad de alcanzar la tolerancia del injerto y evitar la aparición del rechazo; intentando siempre reducir al máximo los efectos secundarios derivados de su administración, e invirtiendo el menor coste económico, en la medida de lo posible.

Para la instauración de este tipo de tratamiento, se diferencian dos fases dado que no puede establecerse sin un control minucioso y estipulado:

- **Fase de inducción:** durante los primeros 7-14 días post-trasplante.
  - Establecimiento de una dosis elevada para evitar el rechazo agudo
  - Administración de altas dosis de esteroides y anticuerpos (Ac) antilifocitarios
  - Inicio de inmunosupresión de mantenimiento
- **Terapia de mantenimiento:**
  - **Precoz:** primeros 3 meses post-trasplante
  - **Tardía:** a partir del tercer mes post-trasplante
  - En ambos casos se administran combinaciones de 2-3 fármacos
  - Hay una disminución de las defensas del organismo

En caso de rechazo del injerto, la inmunosupresión que se induce es mucho más intensa que las fases previas y, además, el periodo durante el cual se lleva a cabo es más corto puesto que existe un elevado riesgo de toxicidad relacionado con la duración del tratamiento. Ante esta situación, lo que se busca es revertir los episodios de rechazo agudo, por lo que las dosis se basan principalmente en elevadas cantidades de esteroides o Ac antilifocitarios. (13)

El tratamiento farmacológico es la única manera de evitar el rechazo; sin embargo, el límite entre los beneficios y los efectos adversos derivados, es notablemente estrecho, por lo que la dosis debe ser regulada con gran frecuencia.

Además, la revisión del calendario vacunal de estos pacientes es significativo dado que estar protegido ante diversas enfermedades puede evitar graves consecuencias (VHB, VHA, tétanos, difteria, neumococo y gripe). (22)

## RECHAZO

El rechazo es una de las posibles complicaciones que pueden aparecer una vez el paciente ha sido trasplantado y, del mismo modo, uno de los temores a los que se enfrentan estas personas; por lo que, con el fin de evitarlo, son sometidos a tratamiento inmunosupresor.

Dentro del propio rechazo, se diferencian diversos tipos: (13, 22, 23)

- **Hiperagudo:** rechazo que se produce consecuencia de la entrada en contacto entre los Ac presentes en la sangre del receptor (anti-HLA) con determinados antígenos (Ag) del donante (Ag humanos de histocompatibilidad), provocando la destrucción del órgano en cuestión de minutos u horas.

- **Acelerado:** rechazo mediado por mecanismos celulares y humorales, que se da en los tres primeros días post-trasplante (respuesta secundaria).
- **Agudo:** rechazo de carácter reversible que tiene lugar por parte del sistema inmunitario del receptor tras la detección del injerto como extraño. Este proceso está mediado, principalmente, por diversos tipos de linfocitos, y citocinas (moléculas reguladoras); produciéndose durante las primeras semanas o meses post-trasplante.
- **Crónico:** rechazo que puede desencadenarse como consecuencia de alteraciones muy variadas (hipertensión arterial, diabetes, dislipemia, etc.), con una evolución lenta que aparece meses, o años, después de haberse producido el trasplante, y con la posible pérdida del órgano.

## 2.7. ABORDAJE DEL PERSONAL SANITARIO Y EL TRASPLANTE

Tal y como expresa Anunciación Fernández Fuentes, presidenta de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica (SEDEN), el conocimiento que el profesional de enfermería debe poseer acerca del trasplante de órganos requiere de una continua actualización debido a la gran complejidad de aspectos que se ven envueltos en este proceso y, sobre todo, teniendo en cuenta los avances que se experimentan en este campo. (13)

Así pues, enfermería tiene que saber actuar; ya no sólo ante situaciones específicas, sino que, adoptando una visión holística de la persona, debe ser capaz de comprender los aspectos globales que implican el proceso de la donación y el trasplante, para lo cual, es imprescindible la adquisición de conocimientos e ideas claras sobre el acto en sí de la donación y los cuidados a proporcionar:

- Aspectos generales de inmunología
- Cómo se produce el rechazo
- Consideraciones para la inmunosupresión
- Aspectos específicos de cada trasplante

Para ello, el abordaje debe iniciarse al principio de la cadena asistencial, eslabón conformado por la Atención Primaria y cuya función radicaría en la promoción sanitaria y educación de la comunidad, en relación a dicha temática.

Una vez establecido el contacto de los usuarios con el centro, el objetivo de los profesionales, sería informar a los pacientes que estén interesados, acerca de todos aquellos conceptos que influyen tanto en la donación de órganos, como en el trasplante

de los mismos; lo que implica una previa educación dirigida a los profesionales implicados con el fin de garantizar la proporción de información objetiva y veraz, pues el paciente podría verse condicionado por la opinión del profesional.

A su vez, también se debería resolver cualquier tipo de dudas que existan al respecto, sobre todo en relación a la preocupación sobre las irregularidades del proceso, el funcionamiento de la donación o algunos términos como la muerte encefálica debido a que, como hemos visto anteriormente, forman parte de los factores influyentes en la cantidad de donaciones y/u opinión relativo a ellas.

Por otro lado, se puede ofrecer el teléfono de atención al ciudadano 24h disponible de la ONT, o el número de contacto con la coordinadora regional de trasplantes de la zona.

De esta manera, como resultado a la creación de objetivos basados en la satisfacción de las necesidades de la comunidad, producto del sistema de Atención Primaria Orientada a la Comunidad (APOC), se debería crear un programa de promoción de la donación desde la Atención Primaria; pues la APOC, está considerada como la técnica práctica unificada de la Atención Primaria individual y familiar, y dirigida a mejorar la salud de la comunidad.

Por consiguiente, una vez desempeñado el papel correspondiente a la Atención Primaria, el abordaje pasaría a ser responsabilidad del siguiente eslabón asistencial, considerando este el proporcionado a nivel hospitalario, donde los profesionales poseen un papel fundamental en el proceso, interviniendo en cada una de las fases que lo conforman:

- Detección y mantenimiento del posible donante
- Valoración clínica y complementaria del posible donante
- Solicitud de la voluntad del paciente o familiares para la donación de órganos
- Extracción y trasplante de órganos y tejidos

En muchas de estas etapas, los profesionales no requerirán ningún tipo de formación distintiva; sin embargo, a medida que nos adentramos en el proceso de solicitud de la voluntad de los familiares, y posteriormente, para la extracción de los órganos y trasplante de los mismos, se precisa la presencia de profesionales especializados en la materia que, a su vez, no formen parte del equipo de la unidad de cuidados intensivos, o de aquella en la que haya sido atendida la persona, con el fin de evitar posible conflicto de intereses o interferencias con la familia y entorno, garantizando la máxima objetividad, profesionalidad y éxito del proceso. (11)

### **3. OBJETIVOS**

#### OBJETIVO GENERAL

- Explorar la vivencia del proceso de la donación y el trasplante, desde la perspectiva del receptor, del familiar y del profesional de enfermería.

#### OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir la experiencia de los profesionales de enfermería en relación al proceso de la donación y trasplante de órganos.
- Conocer el impacto psicológico y emocional que supone la donación y recepción desde la perspectiva de la persona implicada.
- Conocer el impacto psicológico y emocional que supone la donación y recepción desde la perspectiva del familiar de una persona trasplantada.

## **4. METODOLOGÍA**

### **4.1. INTRODUCCIÓN**

Para la elaboración de nuestro trabajo, hemos empleado la metodología cualitativa, puesto que esta línea de investigación tiene por objetivo comprender el complejo mundo de la experiencia vivida desde el punto de vista de las personas que la viven.

Al tratarse de una herramienta que, adoptando una visión holística, permite el abordaje de la persona, es posible la recopilación de la información que esta aporta mediante la entrevista, y la observación de la misma, pues ambas contribuyen en la producción del proyecto final donde quedan recogidos los datos expresados verbalmente, pero también la manera en la que se hace, a través del carácter discursivo que se haya adquirido; cómo dicha persona ve las cosas, qué considera más relevante, las influencias sociales que ha podido tener, etc. (24)

De esta manera, hemos decidido aplicar la perspectiva fenomenológica dado que, la experiencia humana, constituye siempre el objeto central de estudio y, como fin propio, queríamos profundizar en la vivencia de la donación y el trasplante experimentada por las personas implicadas en el proceso, pues el rol que han ejercido cada una de ellas es completamente diferente, y su análisis podría permitir abrir nuevos campos de abordaje y asistencia en cuanto a la calidad requerida durante su transcurso.

### **4.2. ÁMBITO DE ESTUDIO**

Previamente a la realización de las entrevistas llevadas a cabo, con el fin de familiarizarnos con la temática elegida y profundizar en la experiencia de nuestros entrevistados, aportando una mayor riqueza de contenido, realizamos una minuciosa búsqueda bibliográfica basada en artículos relacionados con la donación y el trasplante de órganos (*ver Anexo 6*), creando así la base de nuestro instrumento de trabajo.

De esta revisión bibliográfica extrajimos información de nuestro interés de carácter muy variado, donde destacaban la necesidad de voluntariedad y altruismo ante la donación, la importancia del acompañamiento tanto de pacientes como familiares durante el proceso, los requisitos estipulados para ser partícipe de la vivencia (donante, receptor o profesional involucrado) y la envergadura de concienciación y educación sanitaria dirigida hacia la población.

### **4.3. DISEÑO**

Atendiendo a los objetivos planteados desde un inicio y tal como se ha hecho referencia previamente, el diseño empleado es descriptivo y de enfoque fenomenológico, pues la finalidad radica en el análisis de contenido a partir de la información proporcionada por los informantes.

### **4.4. POBLACIÓN Y MUESTRA**

El estudio tuvo lugar a raíz de las experiencias relatadas por tres personas a quienes previamente se les había solicitado su colaboración de manera voluntaria, por lo que esta selección se llevó a cabo según criterios de cercanía y proximidad, así como de accesibilidad a la información, motivo por el cual, en ningún momento se consideró la estricta especialidad a la cual se encontraba vinculado cada uno de los entrevistados; es decir, no se ha tenido en cuenta la enfermedad que causó la necesidad de trasplante puesto que es la propia vivencia del proceso lo que nos interesa.

La paciente trasplantada (J.) fue una mujer de 72 años que sufrió un trasplante de hígado con 67 años como consecuencia de la evolución de una hepatitis contraída de causa desconocida y que ella relaciona con una posible mala praxis, ya que fue diagnosticada una vez el proceso era irreversible dado que se encontraba en estado cirrótico, pues había evolucionado de forma silente y, hasta el momento de su detección, no había mostrado una clínica significativa con la que pudiera relacionarse.

El familiar del receptor (L.), fue el marido de una mujer trasplantada en dos ocasiones de riñón, debido a una Insuficiencia Renal Crónica, que comenzó el proceso patológico a los 18 años y que finalizó con su fallecimiento a los 45 años.

Por último, la tercera persona entrevistada fue una profesional de enfermería (A.), la cual ha pasado gran parte de su carrera asistencial en una unidad especializada en el trasplante renal, y que actualmente se dedica a la gestión de casos de un centro de referencia de Cataluña.

Mediante el relato de estos tres informantes, se pretende ilustrar la experiencia desde cada punto de vista de las personas implicadas, para conocer cómo afecta la situación según el rol adoptado.

### **4.5. INSTRUMENTO EMPLEADO**

La técnica utilizada para la obtención de datos fue la entrevista semidirigida con método

de análisis cualitativo; no sólo por la información que se puede llegar a extraer a raíz de una respuesta, sino por aquella expresada de manera adicional que incorpora la persona en cuestión, mientras expone su opinión, realidad o experiencia. (24, 25) Es por ello que, para su aplicación, diseñamos el guion de entrevistas semi-estructuradas, compuestas en su mayoría por preguntas abiertas, que favorecieran la expresión libre del entrevistado, y dirigidas de manera más específica al rol que había adquirido la persona; manteniendo una actitud de atención e interés que desencadenaron el planteamiento de nuevas preguntas surgidas en el momento.

Así pues, para la realización de dicha entrevista, quedamos en citarnos con cada uno de los informantes de manera individual, en un sitio de su elección, lo cual pretendía que ellos mismos se encontraran en un ambiente confortable y que potenciase su confianza.

#### **4.6. ANÁLISIS DE LOS DATOS**

Una vez realizada cada una de las entrevistas, estas se transcribieron literalmente en un dispositivo digital, para su posterior análisis de contenido a fin de extraer toda la información posible, teniendo en cuenta tanto el relato, como la comunicación no verbal que queda reflejada en el discurso (tono, silencios, emociones y sentimientos expresados, etc.) y en las anotaciones recogidas durante el encuentro, y tras el mismo por las dos investigadoras.

Se siguió una secuencia basada en la repetida lectura de los documentos, con la identificación temática de los aspectos más relevantes detectados, acotando y agrupando dicha selección hasta la extracción definitiva de las categorías definitivas mediante la codificación de las mismas.

Asimismo, y para facilitar el desarrollo del propio análisis, decidimos estructurarlo según las fases en las que se basa el proceso del trasplante de órganos; desde la aparición de la sintomatología que desencadena la consecuente necesidad de este tipo de tratamiento, hasta el seguimiento y posibles desenlaces tras la intervención.

#### **4.7. LIMITACIONES Y DIFICULTADES**

En nuestro caso, y puesto que se trataba de la primera investigación cualitativa que realizábamos, encontramos diversas dificultades desde el principio, las cuales serían atribuibles a todos los aspectos en la realización del trabajo.

Por una parte, durante la revisión bibliográfica, nos encontramos numerosas barreras dado que la información que pretendíamos encontrar no se ajustaba del todo a la hallada, tanto a nivel de datos e información como en relación a su procedencia y actualización insuficiente.

Respecto al donante y al receptor, no encontramos limitaciones significativas, pues incluso algunas fuentes prestaban atención a la perspectiva del propio paciente, sin embargo, al querernos centrar también en la visión de los familiares y profesionales sanitarios involucrados, encontramos ciertas dificultades, especialmente en el primero de los últimos mencionados.

Por otro lado, en la realización de las entrevistas, nos hemos topado con diferentes obstáculos ya no sólo por la escasa cantidad de personas disponibles, sino por la propia particularidad de cada informante; algunos de los cuales radican en la dificultad que abrumaba a la persona para expresar su experiencia y hablarnos acerca de sus emociones, o el hecho de haber pasado un tiempo considerable, lo que conlleva a la pérdida de detalles o compromiso para su relato.

#### **4.8. CONSIDERACIONES ÉTICAS**

A lo largo de todo el proceso, hemos clarificado e insistido, a través de la hoja informativa (*ver Anexo 7*) y el consentimiento informado (*ver Anexo 8*) entregado y firmado por los entrevistados, en que toda aquella información que se compartiese en este trabajo, sería de uso exclusivo en él; y, a su vez, tendría un trato respetuoso, confidencial y de respeto a su intimidad y la de sus allegados.

Es por ello que, ambas autoras del proyecto, nos comprometemos con el cumplimiento de dicha promesa, ya que comprendemos que las experiencias vividas son algo personal, confidencial, íntimo y digno de respeto. Así pues, y con el fin de mantener el anonimato de los informantes, se han cifrado datos personales tales como el nombre, con el fin de evitar poder ser identificados.

Además, previamente al uso del instrumento elegido, se les entregó un documento informativo acerca de nuestra investigación, y otro en el que aceptaban la participación en dicho trabajo, el cual únicamente tiene fines educativos, motivo por el cual no se harán públicos datos que puedan identificar a la persona o la institución; por consiguiente, se respeta y garantiza la confidencialidad e intimidad de los datos otorgados de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, sobre la Protección de Datos de Carácter Personal.

## 5. ANÁLISIS, RESULTADOS Y DISCUSIÓN.

Para el análisis de las entrevistas realizadas, hemos decidido estructurar las categorías extraídas en base a las diferentes fases que conforman el proceso de la donación y el trasplante de órganos; dentro de las cuales, se diferencian diversas agrupaciones según la perspectiva de cada uno de los informantes, siendo estos, como se ha expuesto con anterioridad, un profesional de enfermería vinculado al ámbito del trasplante renal, un familiar de receptor renal, y un receptor hepático.

Cada uno de los relatos, expresa la vivencia experimentada desde el rol adquirido durante el proceso por cada uno de ellos.

### DESARROLLO DEL PROCESO PATOLÓGICO: CLÍNICA Y SINTOMATOLOGÍA

En relación al receptor, nos topamos con el caso de J., quien explica la aparición de una clínica que desconocía por completo y que le inquietaba dada la inespecificidad de la misma; cansancio, rojeces cutáneas, etc. Además, expresa la incertidumbre derivada de la espera del diagnóstico que resultó ser una cirrosis terminal derivada de una hepatitis contraída de manera que desconoce, pero asocia a una mala praxis médica, pues no se iniciaron las pruebas pertinentes hasta que los síntomas empezaron a interferir en su estilo de vida.

Asimismo, durante la realización de pruebas para el diagnóstico, refiere que pasó por dos hospitales diferentes, lo cual supone un estrés añadido al ver que no daban con la patología que sufría y, por lo tanto, no tenía tratamiento para ello.

*“A mí me salieron como unas ronchas rojas, y fui al médico [...] fue pasando el tiempo y yo estaba igual o peor.” (J.)*

En relación a esto, un estudio realizado de cara a la población de los enfermos afectados por el Virus de la Hepatitis C (VHC), ha determinado que un porcentaje oscilante entre el 45-85% no son conscientes de que están infectados, pues una gran cantidad de ellos no muestran ningún tipo de sintomatología asociada; por lo que resulta preciso el desarrollo de programas de cribado para prevenir la progresión silenciosa de la enfermedad. (26)

Por otro lado, tal y como relata el familiar, en el caso de la patología renal, a menudo la persona, presenta alteraciones en su estado de salud basal, aunque generalmente no se les da importancia hasta que llegan a ser una limitación importante en el día a día.

Recuerda que, la sintomatología detectada, se basaba en edemas e hinchazón en las piernas, principalmente al final del día, cansancio, picores generalizados por todo el cuerpo, etc. por lo que, al final, decidieron consultar al médico de atención primaria.

Explica que, la familia interpretaba esos cambios como la misma persona que los experimenta; primero creyeron que era por otras razones hasta que, al final, tras ver que constituía un obstáculo en el desempeño cotidiano, decidieron acudir a la consulta médica y fue entonces cuando empezó la preocupación por el estado de su allegado, aunque de cara al exterior, su papel fuese predominantemente de soporte, así como, de dar esperanza y optimismo al mismo.

Además, manifiesta que, en algunos casos como en el que se vio involucrado, las etiologías que provocan la enfermedad no resultan claras debido a la incompatibilidad de la realización de las pruebas, o del análisis de los resultados en relación a la situación en la que se encuentra el paciente en ese instante; por lo que, muchas de ellas, quedan sin procedencia definida, y con una gran cantidad de posibles factores desencadenantes.

*“Nunca se supo verdaderamente por qué tuvo la insuficiencia renal, porque no le llegaron a hacer una biopsia en los riñones afectados cuando todavía funcionaban... y no se supo de dónde venía, hay varias posibilidades, pero nunca sabremos porqué empezó todo.” (L.)*

Generalmente, la Insuficiencia Renal Crónica (IRC), está causada por la degeneración nefrológica consecuencia de la hipertensión arterial (HTA), la obstrucción del tracto urinario, la inflamación de la nefrona, la enfermedad renal poliquística, la diabetes mellitus (DM) o algunos trastornos inmunológicos y renales (21); aunque en algunos casos, como el del familiar informante, no se dispone de una causa etiológica definitiva.

Por consiguiente, antes de llegar a la necesidad de un trasplante y/o tratamiento sustitutorio de una función orgánica; la evolución de la patología que lleva a la misma varía según el proceso y las características del paciente.

*“Para ellos el tratamiento ideal a su enfermedad es el trasplante renal, y es lo que la mayoría de ellos esperan. Luego ya dependiendo si son aptos para entrar a la lista de espera, o no lo son...” (A.)*

## **ABORDAJE DEL PACIENTE: TRATAMIENTO SUSTITUTIVO, COMUNICACIÓN DE LA NECESIDAD DEL TRASPLANTE Y ENTRADA EN LISTA DE ESPERA**

Una vez el estado de salud de la persona precisa un trasplante, dada la insuficiencia

funcional del órgano o el estado terminal del mismo; se inicia el tratamiento sustitutivo en aquellos casos en los que exista esta opción.

Respecto al receptor de hígado, teniendo en cuenta que, a diferencia de la patología renal, no dispone de un tratamiento sustitutivo que supla la función fisiológica que debe realizar una vez se encuentra en estado cirrótico, la informante expone que se le ofreció la posibilidad de someterse a un tratamiento con la finalidad de ralentizar el avance de la patología; el cual aceptó, pero se vio obligada a abandonar puesto que, como se había evidenciado en otros casos, la reacción fue totalmente adversa a la esperada.

*“Me dieron el tratamiento y yo, a las dos semanas, ya no me podía levantar ni de la silla...” “...que mira cómo me quedé, que estuve yendo todas las semanas un mes, y al cabo del mes, pues iba de cada dos semanas” (J.)*

*“... porque no estaba bien, no me encontraba bien, no podía caminar... se ve que ese tratamiento me había dejado k.o.” (J.)*

Los pacientes con estados avanzados de cirrosis se consideran una población difícil de tratar, con tasas bajas de respuesta viral sostenida y efectos secundarios frecuentes, motivo por el cual, el tratamiento antiviral tiene una aplicación limitada en este subgrupo de pacientes. (26)

La informante continuó con el régimen de visitas establecido para el seguimiento de controles analíticos y sintomatología asociada; llegando el momento en que la necesidad del trasplante hepático era imprescindible y se le derivó a un centro hospitalario para su valoración y propuesta de trasplante de hígado.

Ante esta situación, la persona manifiesta un cúmulo de sensaciones y múltiples emociones basadas, principalmente, en la preocupación que le suponía el desconocimiento e incertidumbre de la situación; del mismo modo que sentía miedo, nerviosismo y malestar, una pronunciada carencia de conocimientos relacionados con la patología y el proceso, así como la necesidad de ser informada de forma veraz y realista acerca de la situación.

*“Tú dime la verdad, no me engañes porque están mis hijas y después hablas con ellas...” – dirigiéndose al médico – (J.)*

Dada la envergadura de la situación, resulta imprescindible el cumplimiento del derecho que tiene el paciente de recibir la información pertinente de manera clara y adecuada acerca de los procedimientos diagnósticos, preventivos y terapéuticos. (27)

No obstante, el hecho de proponerle la posibilidad del trasplante y su aceptación como candidata con la consiguiente entrada en lista de espera; aun siendo consciente de las complicaciones que podían darse durante todo el proceso, experimentó la noticia con ilusión y esperanza, adoptando esta una simbología de vitalidad a la cual decidió aferrarse.

En los enfermos renales crónicos, encontramos diversas opciones de tratamiento, pero estos, precisan de cuidados y/o limitaciones en sus estilos de vida, sobre todo, relacionados con la alimentación, la hidratación y las conductas de riesgo.

Desde el punto de vista del profesional, el primer tratamiento del enfermo renal depende de las características del paciente, de su estado orgánico, sus antecedentes, la fase en la que se encuentre, o el estilo de vida que lleve; puesto que el conjunto de los resultados obtenidos será lo que determinará si es la hemodiálisis o la diálisis peritoneal la indicada en su caso, siempre y cuando cumpla con los requisitos estipulados para ello.

*“La diálisis peritoneal es mucho más... pero claro, todos los pacientes no son candidatos a la diálisis peritoneal donde tú te la puedes hacer.” (A.)*

Del mismo modo, el impacto físico y emocional, no sólo depende del tratamiento sustitutivo que se esté aplicando, sino también de las condiciones en las que permanezca el paciente. Como bien resalta el familiar, es diferente la persona que llega a la diálisis con la capacidad de micción conservada, de los que no lo hacen; dado que podrán hidratarse, en su justa medida, en cantidades superiores a los que no la preservan; por lo que no acostumbran a percibir el proceso de una forma tan dura como los que se encuentran bajo restricción hídrica estricta.

*“También depende de cómo vayas a diálisis, porque también hay gente que va a diálisis y orina, entonces no se pasa tan mal. Difiere mucho cómo pasas el proceso cuando orinas, a cuando no orinas. De una sesión a otra puedes llevar cuatro o cinco litros de agua y entonces lo pasas mal, porque no puedes beber... no puedes beber...” “Pero si orinas, pues puedes tomar más cantidad de agua; por lo que no lo pasas tan mal, porque la limitación no es tan grande como cuando no orinas.” (L.)*

A su vez, hay una gran diferencia dependiendo de si el tratamiento se lleva a cabo dentro del propio domicilio, como en la diálisis peritoneal o en la reciente hemodiálisis domiciliaria; de aquellos casos en los que tienen que ir a un centro especializado en dicha técnica. En los casos de tratamiento previo al trasplante renal, encontramos que las sesiones se realizan tres días a la semana, con una media de cuatro horas de

duración; además de ciertas limitaciones y cuidados necesarios con el fin de mantener un adecuado nivel de salud que no perjudique su situación, y que deberá conservar una vez realizada la intervención. (22)

Seguidamente, también ejerce una gran influencia en la vivencia del proceso, el hecho de que la familia, se adapte a los estilos y cuidados diarios que lleva a cabo el paciente; de forma que lo hará más llevadero para este, al tener el soporte de su entorno, pues la presión psicológica del paciente va aumentando a medida que se mantiene en el proceso y a la espera del órgano.

*“Yo iba al compás con ella; si ella está bien, yo estoy bien... Si ella está mal, yo estoy mal... y así vas, hay momentos buenos, momentos malos, de todo un poco.”* (L.)

Respecto a esto, otro factor influyente, resulta ser la calidad asistencial ofrecida por los centros públicos en confrontación con los privados; ya que, según la experiencia del familiar, los centros privados, a menudo, proporcionan una asistencia de menor calidad que atenta contra el bienestar y la salud de las personas, con tal de disminuir el coste económico que les genera su actividad.

*“La primera vez, tuvimos un centro de diálisis genial, porque íbamos a un centro de diálisis público. Pero la segunda vez, el centro lo había comprado una empresa privada, y no la gestionaban tan bien; no estaba tan contenta. De hecho, cuando había algún tipo de problema, teníamos que ir a Castellón para que le hicieran la diálisis por un hospital gestionado por el sistema público, para que le pudieran quitar el líquido extra, que en la gestionada por la empresa privada no podían.”* (L.)

*“Muchas veces, por ahorrar, ponían filtros que no eran los mejores, porque eran más caros, y terminaban siendo peores para ella, porque no acababan de hacer correctamente su función.”* (L.)

Cuando se necesita un trasplante para poder recuperar la función orgánica, la inclusión en la lista de espera se realiza una vez se detecta que la persona es candidata a este tipo de tratamiento, mientras que, en caso de ser posible, se está realizando otra terapia alternativa o sustitutiva, y, de no serlo, únicamente queda esperar la llegada del órgano idóneo como explica J.:

*“Como te crearás, que te digan, yo que estaba de lo más bien... de la noche a la mañana, que te digan que te vas a morir si no tienes un trasplante, seguro, y si tienes el trasplante... tampoco lo aseguran...”*

Cabe destacar que, en relación al proceso que supone la entrada en la lista de espera, los tres informantes coinciden en que, es la persona en cuestión la tiene que estar concienciada de su situación, además de tener la responsabilidad y decisión necesarias para afrontar los cambios y cuidados precisos que implican el hecho de trasplantarse.

En este aspecto, todos son conscientes de ello; principalmente, de tener que estar disponibles y localizables las 24 horas del día, puesto que, según la bibliografía consultada, predomina la necesidad de cercanía al centro a medida que la persona avanza en la lista de espera y se va posicionando entre los primeros candidatos.

*“O sea, te condiciona mucho que tú tengas que estar pendiente de una llamada de teléfono, lo digo en el caso de los pacientes que estaban esperando una donación de cadáver.” (A.)*

*“Por la cuenta que te trae y por el propio interés, estás disponible cuando haga falta; y más ahora con la tecnología y los móviles puedes estar disponible todo el tiempo.” (L.)*

Sin embargo, tras la realización de las entrevistas, descubrimos que dicha consideración de cercanía, no siempre se contempla de manera estricta, puesto que a pesar de que, en el caso del receptor, este factor no puede ser valorable dada la proximidad establecida de por sí entre su domicilio y el hospital trasplantador, el familiar entrevistado expone que la distancia con el centro, era de 3 horas y esto no supuso ningún problema ni necesidad de cambio domiciliario.

*“Entonces primero tenían que hacer el “mostreo” para hacer el tipaje de sus órganos, para a la hora de buscar un órgano compatible que lo mandaran a Valencia y a Barcelona. A ella la llamaron de Barcelona, como la hubieran podido llamar de Valencia... La segunda vez, como ya estaba todo el proceso hecho del anterior trasplante en Barcelona, pues ya seguimos en Barcelona...” (L.)*

Esta lista de espera puede ser de múltiples extensiones, pudiendo encontrar un órgano al mes, al año, a los diez años... o nunca llegar a encontrarlo.

*“¡Dos meses! ¡La suerte de dos meses! Por eso mis hijas habían dicho que me había salido la lotería...” (J.)*

Para ello y debido a la cantidad de personas que se incluyen en esta, hay que realizar un examen exhaustivo del paciente con el fin de determinar si es, o no, candidato a entrar en lista de espera; en referencia a este concepto, los tres informantes, tienen constancia y conocimiento sobre los criterios, aunque tanto el familiar como el receptor, desconocen cuáles son los requisitos y/o las características para determinar el grado o posición en dicha lista.

*“No sé, eso ya no lo sé... o no lo recuerdo, han pasado muchos años. Pero sí que es verdad, que psicológicamente te hacen una evaluación para ver si estás preparado y convencido para ese trasplante, sino no te lo hacen. En nuestro caso, que yo recuerde solo tenías que entrar en diálisis y estar convencido de que querías trasplantarte. Pero si hay más requisitos ya no lo sé.” (L.)*

En adición a esto, la profesional informante refiere que, pese a la exhaustividad de las evaluaciones realizadas, existen carencias en las apreciaciones holísticas de los pacientes, principalmente en el ámbito social, y que pueden influir en el fracaso de los trasplantes realizados.

*“Es un problema social, esta persona tenía un problema social importante... no sólo médico. Ahí es donde yo pienso que hemos fallado, ahí es donde el sistema médico falla, ¡en eso! Esa persona antes de hacer ese trasplante, necesitaba otra serie de cosas, ¡o post! El caso de este paciente se discutió en el Comité de Ética Asistencial, porque es que es muy complejo.” (A.)*

Por último, en referencia al proceso del mismo, la connotación emocional y psicológica del paso del tiempo en aquellos casos en los que el proceso se va alargando, hace que sea imprescindible la atención de un profesional para ayudar a sobrellevar la situación.

*“Nuestro trabajo es el acompañamiento, fundamentalmente; acompañarlos, soporte emocional, dudas...” (A.)*

Esto es debido a que, como queda referenciado en el marco teórico, el proceso del trasplante está marcado por una montaña rusa de emociones, yendo en detrimento a medida que aumenta el tiempo de espera. El inicio del periodo de espera está marcado por un optimismo y una expectación elevados, que a menudo se convierten en su opuesto, con predominio de pesimismo y desesperación a medida que va aumentando el tiempo de espera.

*“Ella, pues bueno... siempre hay un poco de desánimo, muchas ganas de que llegue... porque la máquina va comiendo poco a poco, el estado de salud*

*también se va degenerando poco a poco... Las ganas de que llegue, ¡que llegue!  
Ella siempre decía, 'A ver cuando me llaman... ¡no me van a llamar nunca!'. (L.)*

*"Nerviosa, mal, y... mis hijas me hacían reír y todo, pero... yo la procesión iba  
por dentro, y la de ellas también; lo que, ellas, delante de mí, 'Bah, mamá, eso  
no es nada...' lo que pasa para animarte... pero yo sabía lo que era..." (J.)*

Así pues, desde el rol familiar, la persona y su entorno se van adaptando a la situación en la que se encuentra, siempre manteniendo la esperanza de que aparezca un posible donante compatible en el horizonte, puesto que es algo que, al final, se mantiene como una posibilidad mientras la vida sigue su transcurso.

También cabe resaltar, que no solo la persona en cuestión sufre la presión y el sufrimiento de la espera; ya que la familia y los profesionales están en permanente contacto y alerta, así como la propia persona.

El familiar destaca que siempre hay que mantener una postura de soporte, de dar esperanza y ánimos, de ayudarles en sus momentos de desesperación; aunque en su interior estén igual de preocupados que la propia persona; pues entiende que deben mostrarse como un pilar de apoyo.

### **MOMENTO DEL TRASPLANTE: POSIBLE DONANTE E INTERVENCIÓN**

Ante la llamada que notifica un posible trasplante u órgano compatible, receptor y familiar relatan un conjunto de emociones que se refleja y verifica en su discurso con expresiones de alegría al recordar el momento; sin embargo, los tres informantes expresan que se trata de una situación en la que convive una ambivalencia de sentimientos entre la alegría y la incertidumbre.

Asimismo, el hecho de recibir la comunicación del hallazgo de un posible órgano compatible, tanto los participantes como su entorno, lo asemejan a cuando te toca la lotería; aunque solo sea por la posibilidad de que ese órgano resulte 100% compatible.

*"¡Es igual a cuando te toca la lotería!" (L.)*

*"Ese momento pues, mis hijas bailaban, y yo no lo sabía, y cuando vinieron aquí,  
me dicen '¡Mamá, mamá, nos ha tocado la lotería!', y yo digo '¿Qué lotería?', '¡El  
trasplante!'." (J.)*

*“Más esperado que [...] pues ¡llorando! ¡de alegría!, y yo llorando de alegría, y de pesar; porque yo no se lo decía a mis hijas, pero yo, entre mí, decía, ‘a lo mejor es la última vez que las veo, – en mi consciencia – y ellas están tan contentas... ¡yo también estoy muy contenta!, pero... también miro lo otro’.” (J.)*

Satisfacción que también experimentan los profesionales vinculados:

*“Y luego también cuando los trasplantan para ellos es una alegría, pero para nosotras también, porque sabes que ese paciente va a ganar muchísimo, muchísimo en calidad de vida.” (A.)*

Además, esta llamada, puede darse en cualquier momento del día:

*“A ella la cogió la primera vez, en diálisis; la llamaron y le dijeron ‘Cuando acabes la diálisis te vienes para Barcelona, que te ha salido un riñón’; y la segunda vez, era de madrugada en casa, cuando estábamos todos durmiendo.” (L.)*

*“... pues le llaman a mi hija diciéndole ‘Hay un hígado que creemos que tu madre es compatible, que venga a la tarde – le llamaron por la mañana –, le haremos las pruebas y le haremos todo, si es compatible ya lo tiene.’” (J.)*

No obstante, la llamada no asegura el trasplante, ya que la citación de candidatos es superior a la posibilidad de órganos a trasplantar y, por otro lado, existe la posibilidad de que, debido a problemas de compatibilidad, al estado del paciente o a fallos en el órgano donante, dicho trasplante quede suspendido y se produzca la exclusión de, como mínimo, un candidato.

Ante esta probabilidad, tanto el receptor como el familiar entrevistados, coinciden en que esto les hubiera supuesto un gran disgusto, a pesar de conocer desde un principio esta realidad; pues, en ambos casos, la intervención se realizó tras la primera notificación, lo cual viven como una suerte.

*“Hubiera sido un disgusto grande.” (J.)*

*“Tú vas sabiendo que existe esa posibilidad, porque ya te han avisado, por lo tanto, lo sabes. Pero vas con la esperanza de que te toque.” (L.)*

*“Sí que lo sabíamos, pero no nos pasó. Pero es verdad que sí que pasa, porque normalmente un donante significa dos riñones y suelen avisar a tres personas.” (L.)*

En el periodo de tiempo que tiene lugar entre que se les avisa de la incidencia hasta que llegan al hospital y, más tarde, reciben los resultados de las pruebas preoperatorias, de compatibilidad, y del análisis del órgano a introducir, las emociones están marcadas por el nerviosismo, el miedo, la inseguridad, pero también por la euforia, la esperanza, la alegría y el optimismo.

Además, tanto el receptor como el familiar, destacan la rapidez con la que atienden a los candidatos y la importancia que tiene el tiempo en estos casos, pues son conscientes de que cuanto más rápido se efectúe la intervención, mejor resultará para la conservación y posterior funcionamiento del órgano u órganos a introducir.

Así pues, resulta muy importante la planificación previa, la organización y coordinación, tanto del centro extractor, como de los medios de transporte hasta llegar al centro receptor, ya que se trata de una operación a contrarreloj, en caso de darse en centros diferentes, tal y como expresa la profesional de enfermería:

*“Quién lo lleva, quién lo trae, el hielo... Es todo un proceso en el que hay que estar muy coordinado y que realmente no falla. En ese sentido la ONT somos referentes; nos están copiando nuestro modelo de trasplante.”*

De esta manera, y haciendo referencia al relato del receptor, la necesidad de una rápida intervención, no da tiempo a ser informado sobre todo aquello relacionado con la cirugía y acerca de las condiciones o espacios en los que se encontrará al despertar; aunque no es una cuestión que le resulte de máxima prioridad debido a que recuerda centrar sus pensamientos en cómo resultaría la operación, coincidiendo así con el familiar en la importancia del paso del tiempo.

*“... nada más llegar, me dan habitación, que ya la tenía, me hacen las pruebas, me suben, me bajan, bueno, todas las pruebas que eran necesarias.” (J.)*

*“Poco, ¡es rápido! Cuando ya te hacen las pruebas se trata de que sea lo más rápido posible, cuanto antes mejor.” (L.)*

Es en el comunicado de los resultados, donde aparece la primera variable a destacar, debido a que aquellas personas que no poseen la compatibilidad requerida, o cuyo posible órgano resulta dañado, no tienen un seguimiento psicológico, a no ser que sean pacientes que vayan a realizar el tratamiento sustitutivo en el centro en cuestión; como bien afirma la profesional de enfermería.

*“Claro, cuando se le dice que no, el problema es que se van de alta enseguida, porque no están aquí muchas horas...” (A.)*

Por tanto, por un lado, tendremos la euforia y la alegría de aquellos que van a ser trasplantados, en contraposición a los que recibirán el golpe de quedarse fuera por diversas causas, sin garantía de un soporte psicológico y/o emocional para sobrellevar el duelo.

Así pues, como se ha expuesto anteriormente, evidenciamos que la información juega un papel clave, ya no sólo para el paciente, si no para su entorno, pues el profesional de enfermería debe poseer la capacidad de abordaje holístico del ser humano; lo que implica la atención y trato de la familia, ya no sólo acerca de los cuidados específicos a tener antes, durante y después del procedimiento de cara al paciente, sino a las necesidades que pueda sufrir su entorno a lo largo del proceso. (27)

Ante esto, encontramos diversas discrepancias, coincidiendo los relatos del receptor y el familiar, en la falta de este apoyo:

*“A mí no me informaron de nada, sólo me dijeron que me iban a hacer las pruebas necesarias para si era buena, si el donante era bueno. Ni me dijeron más, ni me dijeron menos.” (J.)*

*“... nadie nos informó de nada, eso es muy rápido porque entre que llegas, te meten para adentro, te hacen lo que sea y... ¡pum! ¡A quirófano!” (L.)*

Por otra parte, y siguiendo con el proceso de la donación, en cuestiones más técnicas, la profesional de enfermería determina, coincidiendo con la información encontrada durante la revisión bibliográfica, que el perfil de donante ha ido evolucionando a lo largo de los años, debido a las medidas de prevención en las carreteras que anteriormente conformaban el mayor número de donantes de órganos.

*“Ha ido cambiando mucho porque antes de cadáver había gente joven, los donantes eran jóvenes por los accidentes de tráfico; muchos accidentes de moto. Con el tema del casco que se pusieron serios en la DGT se notó muchísimo porque ha aumentado mucho la edad de los donantes.” (A.)*

A su vez, también nos confirma la evolución en las edades límite del trasplante, y las características de los receptores para que sea posible: semejanza en peso y edad, etc.

*“... ahora se están haciendo trasplantes de riñones de setenta y muchos años, cosa que antes no se hacía.” (A.)*

Por consiguiente, y teniendo en cuenta que, uno de los tipos que mayor efectividad tiene en el contexto de la rapidez, es el realizado en vivo, siempre se le plantea esta opción tanto al paciente, como a su entorno, aunque a veces la compatibilidad no sea exitosa.

*“En un principio, se nos ofreció la posibilidad de buscar un donante en vivo, pero al hacernos las pruebas tanto sus padres, sus amigos, como yo, resultó que ninguno de nosotros era compatible con ella.” (L.)*

*“Al paciente se le da la información sobre las diferentes opciones que hay y entonces ellos tienen tiempo de pensárselo.” (A.)*

Además, aunque en las entrevistas realizadas a J. y L. no se hace referencia al hecho de que, dependiendo del tipo de donante, la incisión quirúrgica será de un tipo determinado; A. sí que aborda la temática, ratificando que, si se trata de un donante en vivo, este tendrá un fin estético, mientras que, en un donante cadáver se buscará la funcionalidad del órgano. (22)

Del mismo modo, expone que, el perfil de donante en vivo, también ha ido progresando a lo largo del tiempo, a pesar de que se mantiene, generalmente, debido a las estructuras familiares perennes en toda la historia.

*“Y en el donante vivo, nuestra experiencia es que la mayoría son mujeres; la mayoría son mujeres que se lo donan a sus esposos o a sus hijos.” (A.)*

Por último, la misma nos aporta un detalle que no encontramos en la bibliografía, y es que, en caso de darse donaciones en vivo en las que no se trate de un familiar próximo, estos no podrán estar nunca en la misma habitación, debido al principio de anonimato y altruismo que rigen el proceso; por lo que donaciones anónimas como la del buen samaritano, mantendrán en todo momento la confidencialidad y protección de datos.

*“En el caso de que fuera lo que os decía antes del buen samaritano o el altruista, entonces, en caso de que fuese aquí donde se pusiese el riñón, que no es lo habitual, pero si se diese el caso, lo único que se tiene que hacer es que tienen que estar ingresados en pabellones diferentes.”*

*“Los familiares, cuando se da la información, tampoco pueden coincidir; ni los familiares del donante, ni los familiares del receptor.” “... en el quirófano, las horas también hay que ponerlas diferentes para que no coincidan o, muy alejado uno de otro.” (A.)*

Además, en todos los casos, se destaca la libertad de decisión y actuación, tanto en donante en vivo como en confirmación en donante cadáver, respetándose en todo momento la voluntad de la persona.

*“Si en algún momento alguien no da su consentimiento, no se puede hacer.” (A.)*

Ante la propia intervención, el familiar destaca la vivencia de sentimientos similares a cualquier otra intervención debido a que, la amenaza vital, se da en todos los casos.

*“La operación en sí no dista mucho de cualquier otra operación; cuando tienes a un enfermo o un familiar en un quirófano, siempre estás nervioso porque siempre puede pasar algo, siempre puede haber alguna complicación.” (L.)*

Los informantes constatan cómo la evolución de la medicina y la tecnología han influido en la duración y magnitud de la incisión de la operación:

*“En el primer trasplante, la operación duró cuatro horas de quirófano; frente a la segunda que duró hora y media, más o menos. La primera tuvo un corte de treinta centímetros; mientras que en la segunda fue como el corte de una cesárea prácticamente.” (L.)*

## **POSTOPERATORIO Y ABORDAJE DEL PACIENTE PREVIO AL ALTA**

Durante el postoperatorio, los cuidados requeridos por los pacientes trasplantados, necesitan de un estricto control, dada la complejidad de la situación; sin embargo, a pesar de no haber encontrado en evidencias bibliográficas, se destaca que la recuperación del paciente también depende del momento.

*“La primera vez tardó un poquito más en orinar, pero ¿la segunda vez? ¡Casi sale orinando de quirófano!” (L.)*

*“Hay veces que algunos pacientes se les retrasa el proceso o se les dificulta y no orinan, no orinan... y entonces les entra el miedo de “a ver si no va a funcionar”, pero con ella eso no pasó, eso sí que es verdad.” (L.)*

De este modo, la aparición de complicaciones también dependerá de las características de la propia persona como expresa A.:

*“Puede ser que haya complicaciones, que son derivadas de la cirugía, que serían las quirúrgicas y aparecerían durante la hospitalización; o el rechazo, o luego*

*complicaciones propias del trasplante. Pero ya os digo, la mayoría de las complicaciones se dan relacionadas con el proceso del trasplante.”*

El peligro vital está implícito en el acto quirúrgico, por lo que, en algunos casos, es el donante quién puede sufrir complicaciones:

*“Hubo un caso de, lo que decíamos antes, una pareja joven en la que ella era la enferma, la receptora, y el marido, fue el donante; y entonces él tuvo una complicación postquirúrgica y ¡ahora está peor él que ella!” (A.)*

Así pues, en relación al tiempo de hospitalización tras el alta, en el caso de trasplantes hepáticos, el período de ingreso tiene una elevada probabilidad de demora, (13) dato que hemos podido corroborar desde la experiencia vivida por J.:

*“Y ya pasan cuatro meses... y a mi marido y a mis hijas les decían ‘De esta noche no pasa, tenerlo todo preparado, que si pasa algo llamaremos por teléfono para que vengan’.”*

Además, durante los primeros días tras la intervención, la incidencia de infección es alta, principalmente como consecuencia de las elevadas dosis de inmunosupresión que se le administran al paciente y/o el insuficiente estado nutricional en el que se encuentra; (13, 22) lo que verificamos mediante el relato del receptor, quien refleja haber pasado cerca de cuatro meses en UCI y con un estado clínico que, poco a poco, iba empeorando, a la vez que sufría diversas complicaciones infecciosas, aun con la aplicación de medios que pretendían evitarlas.

*“... así fue, las complicaciones las tuve todas, no me falló ni una... infecciones de aquí, infecciones de allá, virus de aquí, virus de allá...” (J.)*

*“... el órgano gracias que iba bien, el órgano estaba de categoría, pero yo cogía infecciones, virus... ¡y eso que estaba apartada con una cristalera!” (J.)*

Por otro lado, como en cualquier intervención quirúrgica, la movilización precoz, así como la práctica regular de actividad física, tienen el fin de evitar toda una serie de complicaciones derivadas de la inmovilidad. No obstante, y a pesar de las alteraciones sufridas, J. recuerda todo el proceso de rehabilitación al que se vio expuesta:

*“No tenía ni pizca de musculatura. Venía el fisio todos los días por la mañana... a hacer la rehabilitación, a hacerme de todo, y explicarle a mi marido cómo él me la tenía que hacer por la noche... Y así así iba evolucionando poco a poco...”*

Continuando con el proceso, tras la intervención quirúrgica, la necesidad de administrar tratamiento inmunosupresor para evitar la reacción de rechazo del injerto es evidente.

Respecto a las tasas de no-adherencia al tratamiento inmunosupresor en pacientes trasplantados, estas varían desde un 36% en el caso de riñón, 14.5% en el corazón y 6.7% en el trasplante de hígado (28); por lo que, la regulación de la dosis y el estricto control de la toma, así como los controles periódicos, y la constante evolución de la medicina, resultan indispensables para prevenir dicho contratiempo, a la vez que evitan la aparición de efectos adversos derivados. (21)

*“Cuando están ingresados, hay analítica diaria para ajustar la dosis, para que se vayan con la dosis más ajustada posible y luego los controles son muy estrictos [...] Otra cosa es cuando se lo tienen que tomar, tiene que ser una hora antes de comer... si te lo olvidas, serán dos horas después... eso es un trabajo muy muy nuestro...” (A.)*

A este factor, se le añade el hecho de que un elevado porcentaje de pacientes presentan una comorbilidad previa y/o asociada, por lo que es importante tener en cuenta dicha patología y vigilar el estado general del paciente.

*“De esos dos uno era malísimo para el hígado, y como ella ya estaba enferma del hígado, porque en algún momento de todo el proceso del inicio de la enfermedad renal, le habían contagiado el VHC; pues al tener el hígado alterado, se lo fueron retirando... y con el nuevo inmunosupresor que le dieron, de golpe y porrazo se le alteró el riñón, con lo que empezó a hacer un rechazo y ya no lo pudimos parar.” (L.)*

*“Bueno, también son pacientes con morbilidades importantes, porque son diabéticos, hipertensos... en algunos pacientes la hipertensión y la diabetes, son secundarios a la insuficiencia renal...” (A.)*

Es por ello que, como manifiesta el receptor, se realizan controles estrictos dependiendo de las características y el buen funcionamiento del órgano en cuestión.

*“... para el trasplante me estoy tomando esa que te enseñé – Ciclosporina®” (J.)*

Por esta razón, la profesional, recalca el elevado grado de compromiso y de responsabilidad que conlleva la toma correcta de dicha medicación; así como la precisa adherencia a este tratamiento, tanto en dosis como en pauta horaria.

*“... son pacientes en los que realmente es importante la adherencia terapéutica al tratamiento de los inmunosupresores, los estilos de vida saludables... porque que te trasplanten no significan que puedas comer y beber lo que quieras...” (A.)*

Por consiguiente, Vélez Vélez (2007), tras su enfoque antropológico acerca de la donación de órganos, hace referencia a la demanda repetida de donantes y familiares de la necesidad de proporcionar más información sobre la donación, así como mantener un trato sensible durante el proceso, la asignación de tiempo para la toma de decisiones y un seguimiento de las instituciones responsables en el periodo post-donación; puesto que, de no ser así, pueden aparecer factores desmotivadores de cara al proceso. (20)

De esta manera, podemos extrapolar esta evidencia al campo del trasplante, pues, la información resulta imprescindible en todo momento, tal y como expresa J.:

*“Dígamelo en castellano, porque si me lo dice arreglo-médico no me entero.”*

## **ALTA HOSPITALARIA Y SEGUIMIENTO DE LA PERSONA**

Tras el alta hospitalaria, los cuidados requeridos por la persona que ha sido trasplantada siguen teniendo el mismo grado de importancia que antes de la intervención, puesto que, para el buen funcionamiento del injerto, este debe encontrarse en unas condiciones óptimas; las cuales se buscan mediante la adecuación de los estilos de vida, hábitos higiénico-dietéticos, conocimiento de signos de alarma, etc.

*“Cuando te vas para casa, te mandan unas cosas o te dan recomendaciones de como tomarte los medicamentos, las reglas que tienes que seguir...” (L.)*

*“... son pacientes que tienen un control muy estricto, en cuanto a la fiebre porque son inmunodeprimidos, por lo que hay que tener muy claro qué indicaciones se les da [...] Los signos de alarma y de alerta, y lo que tienen que hacer...” (A.)*

Es por ello que, según el estado y la estabilidad del injerto, la periodicidad de las visitas médicas va variando como refiere el receptor.

Asimismo, en su caso, dado su buen avance en el proceso, explica que actualmente acude cada seis meses, puesto que la adaptación al tratamiento inmunosupresor prescrito es completa; a pesar de que, cuando inició el régimen de las visitas estipuladas, lo hacía de manera diaria y bajo estricto control alimentario que, a medida que ha avanzado en el proceso de salud-enfermedad, ha podido ir variando.

*“... antes los controles me los hacía antes de 15 días, luego de un mes, luego de dos meses, después de tres meses [...] Ahora cada 6 meses.” (J.)*

No obstante, a pesar de los beneficios obtenidos tras el trasplante, pueden producirse, como ya se ha mencionado, alteraciones anatomofisiológicas en el organismo de la persona, derivadas, o no, de dicho proceso, ya sea directa o indirectamente.

Es aquí donde la experiencia del receptor hepático difiere en gran medida de la expuesta en relación al informante renal, ya que no sufrió complicaciones en relación al órgano; si no que se vio envuelta en afectaciones otorrinolaringológicas que le llevaron a la suma de siete intervenciones quirúrgicas y al mantenimiento durante largos períodos de tiempo de una traqueotomía, así como otro tipo de alteraciones derivadas.

*“... artrosis, descalcificación... yo qué sé lo que me dijeron... La cuestión es que yo, hoy, estoy bien, pero yo no puedo... mira, si te digo fregar un plato, con una mano lo puedo fregar porque la otra no me funciona, pero no puedo ni esa silla que ves ahí, yo no la puedo coger [...] Y así vivo...” (J.)*

*“Del día a la noche... sí que me ha perjudicado, porque yo... sólo que pudiera ir a comprar sola [...] Me fatigo y, es que... las piernas, cuando me agacho, es como si se me quedaran parálíticas.” (J.)*

Ante esta realidad, encontramos que la variabilidad de supervivencia del injerto se hace imprevisible dadas las circunstancias personales de cada caso, pues su evolución puede venir determinada por la supervivencia del órgano hasta que la persona fallece o, por el contrario, puede deteriorarse su función hasta el punto de requerir nuevamente otro trasplante, en caso de ser posible, tratamiento sustitutivo o ambos.

*“Y luego también tenemos casos de pacientes que tienen más de un trasplante, hasta tres trasplantes renales. Tenemos pacientes que llevan 30 años trasplantados.” (A.)*

*“En el primer trasplante, el intento de rechazo le pasó al año más o menos de haberse trasplantado, y aún le duró diez años más. En el segundo, le pasó al tercer o cuarto año, y duró hasta siete años; unos tres años más o menos...” (L.)*

*“... hay un tiempo en el que a veces hay un rechazo agudo, pero el paciente se va dializando y el riñón va recuperando su función renal y al final, el órgano o el injerto es viable.” (A.)*

Según el estudio de varios casos realizado en un Hospital de Madrid, el tratamiento general para el rechazo renal agudo, resulta de la administración de *Interferón*, a menudo asociado a la *Ribavirina*; sin embargo, cabe destacar, como hemos estado haciendo a lo largo de todo nuestro estudio, la individualidad de cada persona, lo que se traduce en que, el mismo tipo de tratamiento no es aplicable a todo el mundo por igual. (29)

Es por eso que, en el caso del familiar, encontramos que dicho protocolo no resulta efectivo para todo tipo de pacientes y que, incluso existen variaciones de viabilidad en una misma persona dependiendo de las circunstancias en las que se encuentre.

*“... la primera vez nos pasó, pero le pusieron tratamiento de choque para frenar el rechazo y se lo pararon. No le quedó tan bien como lo tenía al hacer el trasplante... pero le siguió funcionando durante años, hasta que después ya dejó de funcionar. En el segundo intentaron hacerle lo mismo, pero no tuvo éxito.” (L.)*

*“... intentaban frenar el rechazo con bolos de cortisona, pero no había mucho que hacer ya.” (L.)*

Consecuentemente, el tratamiento inmunosupresor va evolucionando continuamente, con el fin de reducir, en la medida de lo posible, las incidencias del rechazo que, en algunos casos, evoluciona hacia un deterioro del órgano que acaba con la funcionalidad total del mismo.

*“En nuestro caso fue un proceso largo, duró unos cuantos años pese a que intentaban frenar el rechazo...” (L.)*

Por último, L. destaca la inexistencia de ayuda psicológica para el entorno del receptor, haciendo que dependa de su propia capacidad de afrontamiento; cosa que interfiere en la aceptación y duelo psicológico experimentado. Aunque, como han expuesto tanto este como J., pese a su condición psicológica, la familia intenta mantener una apariencia de entereza y fortaleza en todo momento con el fin de mantener su papel de soporte al enfermo.

Así pues, esta situación conforma un golpe psicológico y emocional muy grande tanto para el paciente, como para su entorno y los profesionales asistenciales; hecho que se agrava en el caso del donante en vivo, predominando sentimientos de culpabilidad en ambos implicados.

*“Aquí se añade un factor importante, que es si el trasplante viene de un donante cadáver o de donante en vivo; porque imaginaos que te ha donado tu mujer o tu madre el riñón y ese riñón no es viable; se añade no sólo el rechazo de órganos, sino además hay una persona que se ha quedado sin un riñón por él.” (A.)*

Además, no sólo afecta la vuelta al tratamiento, sino que también lo hacen diferentes variables como los métodos de afrontamiento de la propia persona o las experiencias vividas previamente.

*“La primera vez, cuando tú no lo conoces... empezar con tratamiento renal sustitutorio es una cosa; pero cuando ya has pasado por ahí y sabes lo que hay... entonces dices ‘Es un paso atrás, es volver a todo eso, a que me pinchen... a volver a ir ahí... a tener que depender de la máquina...’ (A.)*

## **PAPEL DE ENFERMERÍA EN EL PROCESO DE DONACIÓN Y TRASPLANTE**

Algunos autores coinciden en que el personal de enfermería del equipo de trasplantes está sometido a un importante estrés en su jornada laboral debido a condiciones intrínsecas en su trabajo (falta de formación específica, contacto con situaciones extremas, sobrecarga de trabajo, alta responsabilidad). (30, 31)

Asimismo, un estudio transversal realizado por estudiantes de la facultad de enfermería de Córdoba, reflejaba que la mayor parte del personal sufre estrés debido a la alta responsabilidad que resulta del mismo, así como por el constante contacto con el sufrimiento y/o la muerte del paciente. (32)

Sin embargo, Escribà-Agüir (30), expone que, a pesar de los múltiples estresores percibidos, las enfermeras de trasplantes consideran su trabajo enormemente gratificante.

*“Yo cuando estoy de guardia y sé que hay trasplantes estoy pendiente en todo, el paciente cómo está, ha venido la familia, no ha venido la familia, está nervioso, no está nervioso, lo tenemos preparado, venga, tenemos la analítica...” (A.)*

Además, su motivación por trabajar en este tipo de unidad, viene dada por la recompensa personal y el agradecimiento por parte del paciente; por lo que, a priori, no piensan en un cambio de unidad.

*“Y luego también cuando los trasplantan para ellos es una alegría, pero para nosotras también, porque sabes que ese paciente va a ganar muchísimo, muchísimo en calidad de vida.” (A.)*

*“Es una especialidad bonita, muy bonita, porque pienso que son pacientes que acompañamos durante mucho, casi toda la vida, ¿no? [...] “Así que, fue por casualidad, pero yo no cambiaría esto por otra cosa...” (A.)*

Por consiguiente, y en relación a la carente atención psicológica del entorno del paciente reivindicada por L. durante la entrevista, dicho estudio, plasmaba que, un 30% del personal de enfermería de trasplantes, no era capaz de proporcionar apoyo psicológico al paciente y/o familia en todo momento; con cierta variación en los porcentajes según la antigüedad en el servicio, siendo que los más veteranos gozan de una mayor capacidad para ello.

### **NECESIDAD DE ACOMPAÑAMIENTO DURANTE EL PROCESO**

A pesar de no haber podido encontrar bibliografía relacionada específicamente con la importancia que juega el papel de la familia y del personal sanitario en el transcurso del trasplante de órganos, queremos hacer referencia a diversas citas extraídas de las entrevistas donde detectamos dicha necesidad.

*“Pues la enfermería parece una cosa tonta, pero es una cosa muy grande. Si encuentras unas enfermeras que te den cariño, porque, aunque tú estés muy mal, si tú ves que te tratan con cariño, pues dices ¡mira! ¡Te animan!” (J.)*

*“... igual como las que hacen las camas, ¡también tienen su papel! Porque también las hay que son muy cariñosas [...] Y eso vale también mucho [...] Hay de todo, pero la enfermería es lo que te digo yo: ¡anima al enfermo!” (J.)*

*“... es fundamental el apoyo que tenga el paciente por parte de su familia” (A.)*

*“... porque mis hijas... estando buena, a mí no me ha faltado de nada, ni cariño de ellas, pero... es que ahora lo aprecio el doble.” (J.)*

Cabe destacar que hay más aspectos que no han podido ser valorados debido a la falta de bibliografía relacionada con la temática y el enfoque que hemos querido adoptar con el fin de visibilizar la vivencia y necesidades detectadas desde cada una de las perspectivas de los informantes; como por ejemplo la presencia de dificultades burocráticas entre las comunidades autónomas que dificultan tanto la ayuda económica y/o social al paciente, como la calidad asistencial del mismo.

*“Aunque sí es verdad que al final, cuando falló el último trasplante estábamos teniendo problemas con la Generalitat Valenciana porque nos ponían dificultades a la hora de ir a Barcelona, sobre todo en las ayudas que le daban a ella.” (L.)*

## **6. CONCLUSIONES**

A través de las entrevistas realizadas y mediante el discurso de cada uno de nuestros informantes, hemos podido evidenciar cómo aquellos que han tenido la experiencia directa o indirecta de recibir un órgano, tienen un buen conocimiento sobre el proceso y sobre la importancia de lo que implica tanto dar como recibirlo.

En el caso de la profesional de enfermería, vemos que posee un elevado grado de conocimientos acerca de la temática abordada, lo que le dota de gran competencia, garantizando la correcta proporción de los cuidados a los pacientes, tanto sanitaria como de manera holística.

Evidenciamos la importancia de evaluar las situaciones y las características personales, debido a que tanto el trasplante, como el tratamiento sustitutivo en el caso renal, son procedimientos que resultan muy duros, tanto física como psicológicamente; por lo que se tendrán que sopesar muy bien las opciones antes de iniciar la inclusión en lista de espera o las pruebas de compatibilidad para un posible trasplante.

En su conjunto, pese a la dureza del proceso, todos los participantes consideran la experiencia fundamental y positiva, a pesar de las complicaciones y pérdidas sufridas a lo largo de su transcurso. Por consiguiente, hacen hincapié en la necesidad de promoción y mejora del sistema de captación de posibles donantes, ya que, de esta manera, se hace posible el cambiar la vida de mucha más gente y mejorar la calidad de la misma.

Por último, y tras analizar los datos encontrados, queremos manifestar la necesidad de nuevos estudios acerca del papel de la familia y el abordaje de la misma durante el proceso; principalmente, en relación a la ayuda psicológica requerida, puesto que se ven inmersas en momentos que se les quedarán en la memoria y les marcarán de por vida, cosa que a veces les puede impedir seguir adelante u obstaculizar la progresión del familiar cuidado.

## BIBLIOGRAFÍA

- (1) Organización Nacional de Trasplantes. Trasplantes[Internet]. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Gobierno de España. [fecha de consulta: 28/11/2017]. Disponible en: <http://www.ont.es/informacion/paginas/trasplante.aspx>
- (2) Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Nota de prensa [Internet]. Madrid; publicado el 11/01/2018. [fecha de consulta: 19/05/2018] Disponible en: <http://www.ont.es/Documents/Datos20172018ENE11.pdf>
- (3) Moreno Arroyo, M.C; Estrada Masllorens J.M. La donación de órganos en España: competencias del profesional de enfermería. Nursing [Internet]. 2009; Vol 27(9): 56-61. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212538209706272>
- (4) Seller-Perez, G; Herrera-Gutiérrez, M.E; Lebrón-Gallardo, M.; Fernández-Ortega, J.F.; Arias-Verdúm, D.; Mora-Ordóñez, J. Donante de órganos en una Unidad de Cuidados Intensivos. Revista Medicina Intensiva [Internet]. 2004, Vol 28(6): 308-315. Disponible en: <http://www.clinicamedica1.fcm.unc.edu.ar/modulos/archivos/uti.pdf>
- (5) Zepeda-Romero, L.C.; García-García, G.; Aguirre-Iaüregui, O. Resultados de una encuesta sobre donación y trasplante de órganos en la zona metropolitana de Guadalajara, México. Revista Salud Pública de México [Internet]. 2003. Vol 45 (1). Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/spm/v45n1/15050.pdf>
- (6) Morgan, S.E.; Miller, J.K. Communicating about gifts of life: the effect of knowledge, attitudes and altruism on behavior and behavioral intentions regarding organ donation. National Communication Association. Journal of Applied Communication Research [Internet]. 2002. Vol 30 (2): 163-178. Disponible en: [https://www.researchgate.net/publication/248925872\\_Communicating\\_about\\_gifts\\_of\\_life\\_The\\_effect\\_of\\_knowledge\\_attitudes\\_and\\_altruism\\_on\\_behavior\\_and\\_behavioral\\_intentions\\_regarding\\_organ\\_donation](https://www.researchgate.net/publication/248925872_Communicating_about_gifts_of_life_The_effect_of_knowledge_attitudes_and_altruism_on_behavior_and_behavioral_intentions_regarding_organ_donation)
- (7) Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre. Boletín Oficial del Estado [Internet]. [fecha de consulta: 25/11/2017]. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2012/12/29/pdfs/BOE-A-2012-15715.pdf>

- (8) Bardell, T.; Hunter, D.J.W.; Kent, W.D.T; Jain, M.K. Do medical students have the knowledge needed to maximize organ donation rates? Canadian Medical Association [Internet]. 2003. Vol 45 (6). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3211764/pdf/20031200s00011p453.pdf>
- (9) Álvarez, M.; Martín, E.; García, A.; Miranda, B.; Oppenheimer, F.; Arias, M. Encuesta de opinión sobre la donación de vivo renal. Revista de Nefrología. 2005. Vol 25 (2). Disponible en: <http://www.ont.es/publicaciones/Documents/Articulos/Nefrologia-Encuesta%20de%20opini%C3%B3n%20sobre%20la%20donaci%C3%B3n%20de%20vivo.pdf>
- (10) Real Academia Española [Internet]. [fecha de consulta: 12/02/2018]. Disponible en: <http://dle.rae.es/srv/fetch?id=E7vNWWw>
- (11) Rios Zambudio, A.; Ramirez Romero, P.; Parrilla Paricio, P. Manual de donación de órganos. Arán Ediciones. Madrid; 2012.
- (12) Abradelo de Usera, M.; Alba Muela, M.; Aldabó Pallás, T. et al. Donación en asistolia en España: situación actual y recomendaciones [Internet]. ONT; 2012. [fecha de consulta: 15/01/2018]. Disponible en: <http://www.ont.es/infesp/DocumentosDeConsenso/DONACI%C3%93N%20EN%20ASISTOLIA%20EN%20ESPA%C3%91A.%20SITUACI%C3%93N%20ACTUAL%20Y%20RECOMENDACIONES.pdf>
- (13) Andreu Periz, L.; Force Sanmartín, E. La enfermería y el trasplante de órganos. Editorial Panamericana. Madrid; 2004.
- (14) Generalitat de Catalunya. Donación y trasplante. El trasplante de tejidos [Internet]. Gencat. [fecha de actualización: 18/01/2017; fecha de consulta: 06/02/2018]. Disponible en: [http://trasplantaments.gencat.cat/es/trasplantament/trasplantament\\_de\\_teixits/](http://trasplantaments.gencat.cat/es/trasplantament/trasplantament_de_teixits/)
- (15) Organización Nacional de Trasplantes. La ONT [Internet]. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Gobierno de España. [fecha de consulta: 28/11/2017]. Disponible en: <http://www.ont.es/home/Paginas/LaONT.aspx>
- (16) Matesanz, R. El modelo español de Coordinación y Trasplantes [Internet]. 2ª Edición. Madrid: Rafael Matesanz; 2008. Aula Médica Ediciones. [fecha de

- actualización: 2008; fecha de consulta: 18/01/2018]. Disponible en:  
<http://www.ont.es/publicaciones/Documents/modeloespanol.pdf>
- (17) Organización Nacional de Trasplantes. El Modelo Español [Internet]. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Gobierno de España [fecha de consulta: 28/11/2017]. Disponible en:  
<http://www.ont.es/home/Paginas/EIModeloEspanol.aspx>
- (18) Organización Nacional de Trasplantes. Criterios de Distribución [Internet]. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Gobierno de España. [fecha de consulta: 06/04/2018]. Disponible en:  
<http://www.ont.es/infesp/Paginas/CriteriosdeDistribucion.aspx?View={1b245e1c-f5ca-43e0-b5b2-4841e30884c5}&FilterField1=DocIcon&FilterValue1=pdf&&SortField=Title&SortDir=Asc>
- (19) Rodés Teixidor, J. Trasplante de órganos y células: dimensiones éticas regulatorias. Bilbao: Fundación BBVA; 2006.
- (20) Vélez Vélez, E. Donación de órganos, una perspectiva antropológica. Revista Sociedad Española de Nefrología [Internet]. 2007. Vol 10 (3): 179-185. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/nefro/v10n3/original3.pdf>
- (21) Parr, E.; Mize, J. Vivir un trasplante de órgano: una guía práctica para comprender y prepararse. Cuerpo y Salud. Editorial Paidós. Barcelona; 2002.
- (22) Moreno Ochoa, L. El proceso de donación y trasplante de órganos. CEP Editorial. Alcalá la Real, Jaén; 2007.
- (23) Generalitat de Catalunya. Donación y trasplante: reacciones de rechazo. [Internet] Gencat. [fecha de actualización: 14/02/2011; fecha de consulta: 6/02/2018] Disponible en:  
[http://trasplantaments.gencat.cat/es/trasplantament/trasplantament\\_d\\_organs/reaccions\\_de\\_rebuig/](http://trasplantaments.gencat.cat/es/trasplantament/trasplantament_d_organs/reaccions_de_rebuig/)
- (24) Taylor, S. J.; Bogdan, R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación: la búsqueda de significados. 2ª Edición. Ediciones Paidós. Barcelona; 1987.
- (25) Verd, J.M.; Lozares, C. Introducción a la investigación cualitativa: fases, métodos y técnicas. 1ª Edición. Editorial Síntesis. Madrid; 2016.

- (26) Conde, I.; Vinaixa, C.; Berenguer, M. Cirrosis por hepatitis C: estado actual. Medicina Clínica [Internet]. 2017. Vol 148 (2): 78-85. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0025775316304286?via%3Dihub>
- (27) Fonseca, L.F. Rol de enfermería en el proceso de donación de órganos para trasplante: revisión de la literatura - análisis crítico. Revista Colombiana de Enfermería [Internet]. 2012. Vol 7 (7): 129-139. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4069151>
- (28) Oliveira R.A.; Turrini R.N.T.; Poveda V.B. Adherence to immunosuppressive therapy following liver transplantation: an integrative review. Revista Latino-Americana de Enfermagem [Internet]. 2016. Vol 24: e2778. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5016054/pdf/0104-1169-rlae-24-02778.pdf>
- (29) Cavero-Escribano, T; Morales-Ruiz, E.; Manzano-Peña, M.T. et al. Rechazo agudo del injerto renal no funcionando en pacientes en diálisis después de iniciar tratamiento con interferón y ribavirina. Revista Nefrología. Órgano Oficial de la Sociedad Española de Nefrología [Internet]. 2014. Vol 34(2): 230-4. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/pdf/nefrologia/v34n2/caso\\_clinico.pdf](http://scielo.isciii.es/pdf/nefrologia/v34n2/caso_clinico.pdf)
- (30) Escribà-Agüir, V, Burguete-Ramos, D. ¿Cómo perciben las enfermeras de trasplantes las causas del estrés laboral?. Index Enfermería [Internet]. 2005. Vol 14(50): 15-19. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962005000200003](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962005000200003)
- (31) Pérez San Gregorio, M.A.; Martín Rodríguez, A.; Gallego Corpa, A. Repercusiones psicológicas del estrés laboral en los profesionales sanitarios que trabajan en los Equipos de Trasplantes. Cuadernos de medicina psicosomática y psiquiatría de enlace [Internet]. 2003. (66); 19-31. Disponible en: <http://www.editorialmedica.com/download.php?idart=148>
- (32) Vega, A.M.; Barrios, M.; Vaquero, M. Aspectos psicosociales del trabajo de enfermería en una unidad de trasplantes. Enfermería del Trabajo [Internet]. 2015. Vol 5: 36-43. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5213002.pdf>

## **ANEXOS**

- Anexo 1. Clasificación de Maastricht sobre donantes en asistolia.
- Anexo 2. Evaluación del donante de órganos.
- Anexo 3. Monitorización del donante de órganos.
- Anexo 4. Objetivos del mantenimiento del donante.
- Anexo 5. Pruebas realizadas al receptor.
- Anexo 6. Revisión bibliográfica de artículos.
- Anexo 7. Hoja informativa.
- Anexo 8. Consentimiento informado.

## ANEXO 1. CLASIFICACIÓN DE MAASTRICHT SOBRE DONANTES EN ASISTOLIA

DONACIÓN EN ASISTOLIA NO CONTROLADA	I	Fallecido a la llegada	Incluye víctimas de un accidente fuera del hospital que, por razones obvias, no van a ser resucitadas. Un ejemplo es el de la víctima de un accidente de tráfico que fallece inmediatamente por una lesión cervical.
	II	Resucitación infructuosa	Incluye pacientes traídos a la urgencia hospitalaria mientras son resucitados por el personal de emergencias en la ambulancia. La resucitación es continuada por el equipo hospitalario, que notifica el caso al equipo de trasplante, una vez que decide suspender la resucitación por ser no exitosa.
DONACIÓN EN ASISTOLIA CONTROLADA	III	La espera de paro cardíaco	Incluye pacientes que van a fallecer en una unidad de cuidados intensivos, cuando el paciente o la familia han aceptado la donación de órganos.
	IV	Paro cardíaco en muerte encefálica	Incluye pacientes que sufren una parada cardíaca no esperada mientras se establece el diagnóstico de muerte encefálica o después de haber establecido dicho diagnóstico, pero antes de que sean llevados a quirófano. Es probable que primero se trate de restablecer la actividad cardíaca, pero, cuando no se consigue, puede modificarse el proceso al de donación en asistolia.

Fuente: Donación en asistolia en España: situación actual y recomendaciones. Consenso Nacional 2012.

## ANEXO 2. EVALUACIÓN DEL DONANTE DE ÓRGANOS

EVALUACIÓN DEL DONANTE DE ÓRGANOS		
Analítica	Sangre	Grupo sanguíneo y Rh Hemograma completo Glucemia, ionograma, urea y creatinina Función hepática CPK total y MB (en donantes cardíacos) Osmolaridad Gasometría arterial
	Orina	Sistemático y sedimento Proteinuria Iones Osmolaridad Test de embarazo
	Bacteriológica	Hemocultivos seriados Cultivo de orina Cultivo de aspirado traqueobronquial Serología de Lues Serología para Virus de Hepatitis B y C Anticuerpos VIH Citomegalovirus Toxoplasmosis
Otros estudios	Electrocardiograma Radiografía de tórax Ecografía abdominal	
	En caso de donante cardíaco	Ecografía cardíaca bidimensional Coronariografía

Fuente: Manual de donación de órganos, 2012.

### ANEXO 3. MONITORIZACIÓN DEL DONANTE DE ÓRGANOS

MONITORIZACIÓN DEL DONANTE DE ÓRGANOS
Electrocardiograma
Presión arterial invasiva
Presión venosa central
Diuresis
Gasometría arterial
Pulsioximetría
Temperatura interna: esofágica, rectal o en vejiga urinaria
Cateterismo cardíaco derecho: mediante Catéter de Swan-Ganz

Fuente: Manual de donación de órganos, 2012.

### ANEXO 4. OBJETIVOS DEL MANTENIMIENTO DEL DONANTE

OBJETIVOS DEL MANTENIMIENTO DEL DONANTE
Frecuencia cardíaca $\leq 100$ lpm
TAS $\geq 100$ mmHg
PVC: 10-12cm de H <sub>2</sub> O
PCP: 8-14mmHg
Diuresis: $> 1$ ml/kg/h en adultos; y $> 2$ ml/kg/h en niños
T <sup>o</sup> $> 35^{\circ}$ C
Gasometría arterial:
<ul style="list-style-type: none"><li>pH 7.33 – 7.45</li><li>PaO<sub>2</sub>: <math>\geq 100</math>mmHg</li><li>PaCO<sub>2</sub>: 35-45mmHg</li></ul>
Hematocrito $\geq 30$ (35% en caso de donante multiorgánico)
Colocación de sonda nasogástrica
Colocación de sonda urinaria
Retirar vías venosas previas al ingreso en UCI en casos de traumatizados
Profilaxis de úlceras de decúbito, en piel, conjuntivas y cavidad oral
Aspiraciones frecuentes de la vía aérea para prevenir los tapones de moco y atelectasias
No dejar el tubo orotraqueal cerca de la carina para evitar dañar áreas susceptibles de anastomosis en el receptor

Fuente: Manual de donación de órganos, 2012.

## **ANEXO 5. PRUEBAS REALIZADAS AL RECEPTOR.**

<b>PRUEBAS REALIZADAS AL RECEPTOR</b>
Analítica: bioquímica, coagulación, gasometría, hemograma, orina
Radiografía de tórax y abdomen
Ecografía
Endoscopia
Electrocardiograma
Estudio virológico: Virus de la Inmunodeficiencia Humana (HIV). Hepatitis A, B, C y D. Citomegalovirus (CMV). Herpes simple. Herpes zóster. Virus de Epstein-Barr.
Arteriografía.
TAC
Colangiografía
Biopsia hepática
Estudio psicológico
Electroencefalograma
Grupo sanguíneo
Anticuerpos HLA
Peso
Tallas

Fuente: El proceso de donación y trasplante de órganos, 2007.

## ANEXO 6. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA DE ARTÍCULOS.

TÍTULO	AUTORES Y AÑO DE PUBLICACIÓN	TIPO DE ARTÍCULO	OBJETIVOS DEL ESTUDIO	PARTICIPANTES	RESULTADOS	CONCLUSIONES
La donación de órganos en España: competencias del profesional de enfermería	Moreno Arroyo, Estrada Masllorens (2009)	Revisión bibliográfica	Determinar las competencias del profesional de enfermería en el ámbito de la donación de órganos.	11 referencias bibliográficas consultadas + 3 páginas web	El proceso de donación puede llevarse a cabo en vida, o mediante la donación cadáver; siendo la edad, nivel cultural, posición económica, creencias religiosas y familiares, los principales factores influyentes en la decisión de donar.	Se precisa una mayor concienciación de la población acerca de la necesidad de la donación de órganos.
Rol de enfermería en el proceso de donación de órganos para trasplante: revisión de la literatura – análisis crítico	Fonseca (2012)	Revisión bibliográfica	Enfatizar en la importancia que tiene el profesional de enfermería en el proceso de donación y trasplantes.	16 referencias bibliográficas	La disponibilidad de órganos para trasplante, así como la necesidad de confidencialidad del proceso, son aspectos necesarios para disminuir los impactos de la donación y recepción de órganos.	La figura enfermera juega un papel fundamental en el campo de la donación y trasplantes, por lo que es de vital importancia realizar un abordaje holístico y acompañar en el proceso.
Aproximación fenomenológica al significado e impacto de la donación de órganos en la familia	Lillo-Crespo, Gironés-Guillem, Sierras-Davó, Riquelme-Galindo, Domínguez-Santamaría (2016)	Estudio cualitativo	Conocer y analizar el impacto que supone para la familia la donación de órganos según el significado que otorgan a este acto.	11 familias que donaron órganos	En relación a la donación, el trato recibido por el personal sanitario y las creencias del entorno son factores determinantes para la decisión de donación.	El acompañamiento a los familiares por parte del equipo médico, así como los rasgos socioculturales de los mismos, son aspectos que rigen la decisión de donación.

Aspectos psicosociales del trabajo de enfermería en una unidad de trasplantes	Vega, Barrios, Vaquero (2015)	Estudio descriptivo transversal	Conocer la motivación y vivencia del profesional de enfermería que trabaja en unidad de trasplantes.	32 profesionales de enfermería de una Unidad de Trasplantes	La recompensa personal (57%) y el agradecimiento por parte del paciente (39%) son las principales fuentes de motivación por parte de los encuestados para trabajar en una unidad de trasplantes; sin embargo, un 13% de éstos sufre estrés consecuencia de la gran responsabilidad y el 43% lo relaciona al contacto con el sufrimiento y/o la muerte del paciente.	La mayoría del personal de la Unidad de Trasplantes sufre estrés debido a las condiciones intrínsecas de su labor sanitaria.
Donación de órganos, una perspectiva antropológica	Vélez Vélez (2007)	Estudio cualitativo	Analizar la donación de órganos mediante un enfoque individual, colectivo y cultural.	Familiares de pacientes y estudiantes de enfermería y psicología	La edad, sexo, religiosidad y formación son factores determinantes en la donación.  La necesidad de información es demandada tanto por parte del donante como del receptor en todo momento durante el proceso.	La donación de órganos es un acto individual y social que vincula a las personas involucradas, así como a sus familiares y entorno social; por lo que la información es fundamental en este proceso.
Selección del donante y criterios de viabilidad de los órganos: expansión de los criterios de donación	Gutiérrez, Andrés (2007)	Revisión bibliográfica	Conocer los diferentes ítems que rigen la donación según el tipo de órgano.	40 referencias bibliográficas	Según el órgano a trasplantar, los criterios de inclusión y exclusión varían, existiendo para cada uno de ellos contraindicaciones tanto relativas como absolutas.	Los criterios de exclusión de donantes son determinados con el fin de asegurar al máximo la viabilidad del órgano trasplantado.

Aspectos éticos de la donación y el trasplante	Martínez (2006)	Revisión bibliográfica	Visibilizar los principales problemas éticos que despiertan diversas prácticas relacionadas con la donación de órganos y tejidos para poder abordarlos.	49 referencias bibliográficas	Los buenos resultados obtenidos en cuanto a los trasplantes realizados, provocan un aumento de las listas de espera debido a su gran éxito.	La donación de órganos es un proceso que debe regirse por los principios de gratuidad, altruismo, anonimato y equidad puesto que a día de hoy sigue despertando conflictos éticos que deben resolverse.
Donante de órganos en una Unidad de Cuidados Intensivos	Seller-Perez, Herrera-Gutiérrez, Lebrón-Gallardo, Fernández-Ortega, Arias-Verdúm, Mora-Ordóñez (2004)	Estudio de Cohortes retrospectivo	Conocer el perfil y las complicaciones que desarrollan los donantes reales de órganos y los recursos que se invierten en su manejo.	Unidad de Cuidados Intensivos del Complejo Hospitalario Carlos Haya, en el que participaron 114 pacientes	El perfil de un donante en la UCI, es un paciente con Traumatismo craneoencefálico, que tras múltiples complicaciones (Hipotensión, Hipotermia, etc.), fallece.	La mayor parte de las complicaciones del perfil, precisan tratamiento hemodinámico agresivo.
Encuesta de opinión sobre la donación de vivo renal	Álvarez, Martín, García, Miranda, Oppenheimer, Arias (2005)	Estudio cuantitativo	Conocer la opinión profesional y personal, sobre el trasplante renal de donante vivo. Conocer la experiencia vivida por los profesionales, el grado de información y la actitud de los pacientes en diálisis o que han sido trasplantados de donante cadáver.	Profesionales, principalmente nefrólogos y urólogos, de centros tanto trasplantadores como no, además de enfermería, coordinadores de trasplantes, y pacientes en lista de espera o diálisis	Aparece una evidente falta de educación sanitaria sobre el tema, pese a que desde la perspectiva profesional se considera que se ofrece un mayor periodo de supervivencia al paciente y al órgano trasplantado.	La mayoría quieren recibir información sobre el tema. Además, dos tercios, creen que es importante comentarlo con la familia. Por último, se consideran insuficientes la cantidad de los trasplantes de donante en vivo.

Resultados de una encuesta sobre donación y trasplante de órganos en la zona metropolitana de Guadalajara, México	Zepeda-Romero; García-García; Aguirre-laüregui (2003)	Estudio cuantitativo	Evaluar el conocimiento y la disposición a la donación de órganos y tejidos en la población adulta de Guadalajara.	Participaron aproximadamente 400 personas	La mayoría, sabían sobre la donación, pero existían unos vacíos en el conocimiento del proceso y los conceptos relacionados. Además, solo muy pocos habían hablado con la familia del tema, pese a que estarían dispuestos a autorizar la donación de un familiar.	La mayor parte de la población, sabe a cerca de la donación y estaría dispuesto a ella; aunque muchos no saben cómo hacerlo y cree que hay muy poca información difundida al respecto.
Do medical students have the knowledge needed to maximize organ donation rates?	Bardell, Hunter, Kent, Jain (2003)	Estudio cuantitativo	Evaluar el grado de conocimiento de los estudiantes de medicina, a cerca de la donación de órganos.	Participaron 322 estudiantes de medicina	La etapa de mayor conocimiento está en el 3º curso. Además, muy pocos saben la relación de la muerte encefálica con la donación de órganos. Por último, destacan la limitación que supone la falta de información y la religión.	Los estudiantes de medicina tienen un conocimiento limitado sobre el tema. Por lo que sería beneficioso, que los profesores diseñaran una estrategia académica para mejorarlo.
Communicating about gifts of life: The effect of knowledge, attitudes and altruism on behavior and behavioral intentions regarding organ donation	Morgan, Miller (2002)	Estudio cuantitativo	Conocer los aspectos psicológicos y emocionales de los donantes de órganos, debido a la falta de información acerca de este aspecto.	Participaron 798 adultos de dos empresas locales	Se aprecian puntuaciones superiores en valores de altruismo, empatía, aceptación de la muerte y aptitudes humanitarias, entre otros; en aquellas personas que han sido o están dispuestas a donar órganos.	Proponen un método de aumentar la tasa de donación y/o de disposición a ella, dirigiendo la educación sanitaria hacia grupos determinados.

## **HOJA INFORMATIVA**

### **“Vivir la experiencia de un trasplante”**

Somos Alicia Leonart Ruiz y Pilar Palmeiro Pablo, estudiantes de 4º de Enfermería de la Universidad Rovira i Virgili (Campus Catalunya, Tarragona) y estamos realizando nuestro Trabajo de Final de Grado acerca de la donación y el trasplante de órganos, el cual está tutorizado por la Dra. Carme Ferré Grau.

El principal objetivo de este estudio es conocer la experiencia de las personas que han vivido este proceso de cerca, ya sea como receptor de un órgano, familiar de éste o como profesional sanitario con experiencia propia en este ámbito; por lo que para ello necesitamos de la colaboración de estas personas, las cuales serán entrevistadas y grabadas auditivamente con la finalidad de poder transcribir dicha entrevista y analizarla, extrayendo la información más relevante de cada uno de los relatos.

Toda la información recogida será tratada de manera confidencial, y analizada en conjunto; en ningún caso se publicarán resultados individuales ni ningún tipo de información que pudiera identificar a las personas involucradas.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria y usted puede retirarse en cualquier momento sin tener que dar explicaciones ni sufrir ninguna penalización por ello. Al finalizar el estudio, el equipo se compromete a explicar los resultados a todos los participantes que estén interesados en conocerlos, y así lo indiquen.

Si tiene alguna duda sobre este estudio, puede hacer preguntas en cualquier momento de su participación en él, para lo cual puede ponerse en contacto con cualquiera de las dos estudiantes que llevan a cabo el trabajo:

- Alicia Leonart Ruiz: [alicia.leonart@estudiants.urv.cat](mailto:alicia.leonart@estudiants.urv.cat)
- Pilar Palmeiro Pablo: [pilar.palmeiro@estudiants.urv.cat](mailto:pilar.palmeiro@estudiants.urv.cat)

## ANEXO 8. CONSENTIMIENTO INFORMADO.

Yo, \_\_\_\_\_  
con DNI \_\_\_\_\_, acepto la participación, en el Trabajo de Final de Grado llevado a cabo por las alumnas Alicia Lleonart Ruiz, con DNI 44893149-R y Pilar Palmeiro Pablo, con DNI 73397773-N, estudiantes de 4º de Enfermería de la Universidad Rovira i Virgili (Campus Cataluña, Tarragona), y tutorizado por la Dra. Carme Ferré Grau, tras haber sido informado/a con la claridad y veracidad debida respecto a dicho trabajo académico en el cual se me ha invitado a participar.

De esta manera, declaro que:

- Actúo de forma libre y voluntaria, aceptando ser entrevistado/a con la finalidad de exponer mis vivencias personales relacionadas con la donación y trasplante de órganos
- Se me ha proporcionado la suficiente información acerca del estudio a realizar
- Comprendo la información recibida y he podido realizar preguntas en relación a esta
- Acepto la grabación auditiva de la entrevista que se me realizará y que posteriormente será transcrita, pudiendo aparecer fragmentos literales dentro del propio trabajo
- Soy consciente de que puedo retirar mi participación y colaboración cuando quiera sin tener que dar explicaciones de ningún tipo y sin responsabilidad alguna por ello

Asimismo, estoy de acuerdo con que la información aportada será estrictamente confidencial y limitada al proyecto, por lo que no se utilizará fuera de este ámbito sin mi previo consentimiento. Del mismo modo, ambas estudiantes se comprometen a mantener la confidencialidad, intimidad y dignidad de mi persona, así como de toda aquella información compartida durante la sesión como queda estipulado en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, sobre la Protección de Datos de Carácter Personal.

Entiendo que una copia de este documento, me será entregada y que, una vez haya terminado el trabajo realizado por las estudiantes, puedo pedir información acerca del resultado, hecho para el cual podré ponerme en contacto con ellas por las vías previamente utilizadas antes de la realización de esta entrevista.

\_\_\_\_\_, \_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_\_

## **BASES DE PUBLICACIÓN REVISTA INDEX DE ENFERMERÍA**

Todos los trabajos aceptados quedan como propiedad permanente de los editores, y no podrán ser reproducidos en parte o totalmente sin permiso de los titulares del copyright. No se aceptarán trabajos publicados o presentados anterior o simultáneamente en otra revista, circunstancia que el autor deberá declarar expresamente en el formulario de presentación del manuscrito. Todos los trabajos enviados a la revista serán sometidos a una evaluación por expertos (*peer review*), que determinará su aceptación o no en función de criterios objetivables de evaluación de la pertinencia y calidad. Recomendamos a los autores que consulten previamente de las particularidades del Proceso de Revisión.

En general la extensión máxima de los manuscritos no deberá superar las 4.500 palabras (incluyendo en el recuento el texto completo, resúmenes en español e inglés, bibliografía, anexos, tablas, gráficos y en general todas las partes del manuscrito), y 1.500 palabras para artículos de formato breve (cartas al editor, editoriales, etc). Se admite un máximo de cuatro ilustraciones por artículo y un máximo de seis firmantes (cuatro para artículos de formato breve). En caso de superar los seis autores, deberán asignarle un nombre corporativo al grupo (ejemplo "Grupo para el Estudio del Cuidado Familiar"). En ese caso podrán anotarse hasta los cuatro primeros autores y el nombre corporativo del grupo, pudiendo indicarse en una llamada a pie de página los nombres de todos los componentes del grupo.

El procesado del texto se hará obligatoriamente en la siguiente **PLANTILLA PARA LA COMPOSICIÓN DE ARTÍCULOS CIENTÍFICOS**.

En el procesado del texto le rogamos tenga en cuenta los siguientes parámetros:

- Tipo de letra Times New Roman a tamaño de 12 pulgadas.
- Espaciado e interlineado sencillos.
- Evitar el uso de mayúsculas en el título y encabezados de párrafo.
- Evitar la utilización de negritas, subrayados o mayúsculas para resaltar el texto. Utilice preferiblemente entrecorchetados y cursivas, pero no simultáneamente (salvo para pasajes textuales de informantes en estudios cualitativos).
- Evitar el uso de opciones automáticas en el documento, especialmente de la opción nota final para la bibliografía. Esta debe reseñarse al final ordenada numéricamente en formato de texto normal, mientras que las llamadas en el texto deben realizarse con la opción superíndice (número volado).

- No se admitirán referencias compuestas mediante gestores bibliográficos si mantienen los códigos originales.

Igualmente le solicitamos especial atención a las siguientes recomendaciones:

- Título del artículo: evite que supere las 15 palabras.
- Nombre y apellidos de los autores (recomendamos la no utilización de abreviaturas ni contracciones, procure diferenciar los nombres de los apellidos subrayando los apellidos).
- Dirección para correspondencia: utilice la dirección institucional o bien simplemente el e-mail de los autores. Nunca aporte su dirección postal personal.
- Resumen preferiblemente estructurado (justificación, objetivo, diseño, metodología, resultados principales y conclusión).
- La traducción al inglés debe realizarse con arreglo a las reglas gramaticales y sintácticas, debiendo evitarse la utilización de traductores electrónicos.

## **ASPECTOS FORMALES DE ESTILO**

**Idioma.** Opcionalmente los autores podrán presentar su manuscrito en otro idioma diferente al español, preferiblemente en inglés, francés o portugués. En revistas con versión impresa deberán adjuntar una versión traducida al castellano que de ser aceptado el manuscrito será publicada en la edición impresa, mientras que se publicará en versión bilingüe en la edición digital de la revista. La corrección y equivalencia de las versiones bilingües son responsabilidad exclusiva de los autores.

**IMPORTANTE.** Los autores de artículos que hayan sido publicados con anterioridad en la revista, podrán aportar una versión traducida al inglés para su publicación digital.

**Abreviaturas.** Deberán evitarse en lo posible y cuando se empleen deberá explicitarse su significado entre paréntesis la primera vez que se utilicen en el texto. Evitar la utilización de abreviaturas en el título y en el resumen. Cuando se trate de unidades de medida no es necesario explicitar su significado siempre que se expresen en Unidades del Sistema Internacional.

**Título.** Debe describir el contenido sustancial del trabajo mediante frases enunciativas. Debe ser claro, conciso y correcto. Se considera un tamaño adecuado si no supera las 15 palabras.

**Autores.** Escribir sin abreviar el nombre y apellidos. Se recomienda adoptar una filiación bibliográfica única para favorecer la identificación en las bases de datos documentales. Identificar solo el departamento o institución a la que pertenece cada autor mediante llamadas con número volado (no anotar titulación, cargos, ni otros méritos). Incluir una dirección postal completa del centro de trabajo (no se admitirán direcciones personales), dirección de correo electrónico o teléfono/fax del autor con el que se mantendrá la correspondencia.

Aquellos autores que lo deseen podrán aportar un curriculum resumido (no superior a 250 palabras) que será publicado en la edición digital de la revista.

**IMPORTANTE.** Una vez iniciado el proceso de evaluación, no se aceptarán cambios en las autorías. El solo planteamiento de dichos cambios podrá dar lugar al rechazo del trabajo a pesar de haber sido aceptado.

**Estructura de los artículos de investigación.** Como criterio general y con independencia de la sección de la revista, todo artículo que describa resultados originales de una investigación deberá adoptar el sistema IMRYD (Introducción-Metodología-Resultados y Discusión-Conclusiones). En el caso de investigaciones cualitativas que precisen una descripción densa de los resultados podrá utilizarse el sistema combinado Resultados-Discusión para describir cada categoría temática analizada. En el caso de Relatos Biográficos se adoptará el esquema Introducción-Texto Biográfico, procurando describir en la primera los contenidos correspondientes al sistema IMRYD, de manera no estructurada.

## **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

Se presentarán según el orden de aparición en el texto con la correspondiente numeración correlativa. En el manuscrito constará siempre la numeración de la cita en número volado, vaya o no acompañada del nombre de los autores. Cuando se mencionen estos en el texto, si se trata de un trabajo realizado por dos se mencionarán ambos, y si se trata de varios se citará el primero seguido de la expresión "et al".

En algunos casos (trabajos con una orientación hacia las humanidades o las ciencias sociales) se permitirá la utilización del sistema de nombre y año (estilo Harvard), pero en ningún caso podrán simultanearse los dos estilos.

En caso de abreviar los nombres de las revistas se hará utilizando el estilo usado en Index de Enfermería (revistas incluidas en Index) y en Index Medicus, para aquellas revistas incluidas en los respectivos repertorios.

En lo posible se evitará el uso de frases imprecisas como referencias bibliográficas: no deben emplearse como tales "observaciones no publicadas" ni "comunicación personal", tampoco enlaces a url no referenciables, pero sí pueden mencionarse entre paréntesis en el lugar del texto donde corresponda.

Las referencias bibliográficas deben comprobarse por comparación con los documentos originales, indicando siempre la página inicial y final de la misma. Especial cuidado ha de tenerse con la comprobación de las direcciones a documentos electrónicos, que han de llevar directamente al documento referenciado.

## ARTÍCULO

**Vivir la experiencia de una donación.**

**The experience of living an organ donation.**

<sup>1</sup> LLEONART RUIZ, ALICIA; <sup>1</sup> PALMEIRO PABLO, PILAR

<sup>2</sup> Dra. FERRÉ GRAU, CARME

Correspondencia:

Alicia Lleonart Ruiz. [alicia.lleonart@estudiants.urv.cat](mailto:alicia.lleonart@estudiants.urv.cat)

Pilar Palmeiro Pablo: [pilar.palmeiro@estudiants.urv.cat](mailto:pilar.palmeiro@estudiants.urv.cat)

<sup>1</sup> Estudiantes Facultad de Enfermería, Universidad Rovira i Virgili, Tarragona.

<sup>2</sup> Dra. en la Facultad de Enfermería, Universidad Rovira i Virgili, Tarragona.

Este artículo ha sido enviado a la revista Index de Enfermería a fecha de 19 de Mayo de 2018 con el fin de ser publicado en la misma.

## **Resumen**

**Objetivo principal:** Explorar la vivencia del proceso de la donación y el trasplante desde la perspectiva del receptor, familiar y profesional de enfermería.

**Metodología:** Estudio cualitativo para el cual se han realizado tres entrevistas semiestructuradas a un profesional de enfermería, un familiar y un receptor. En ningún momento se ha tenido en cuenta la estricta especialidad del órgano en sí, pues lo que nos interesaba era la experiencia de la propia persona.

**Resultados:** La necesidad del trasplante surge de la carencia de funcionalidad orgánica que sufre una persona; cuya detección puede no evidenciarse dada la inespecificidad de la sintomatología.

**Conclusión:** Los informantes coinciden en los beneficios del trasplante y los cambios positivos respecto a la calidad de vida, por lo que afirman que vale la pena pasar por todas las situaciones sufridas para conseguir el órgano necesario, resultando imprescindible el abordaje multidisciplinar y holístico de la persona.

**Palabras clave:** trasplante de órganos, calidad de vida, complicaciones, cuidados de enfermería

## **Abstract**

**Objective:** Our main objective was to understand the knowledge and experience that every person who is involved in this process might have, in order to see the requirements that could appear.

**Methods:** We had to host three interviews, one interview to a nurse, one to a sibling and another to an organ receiver. All of them, chosen by the nearby proximity and the development of our quality project; so that, we didn't pay attention into the details in the contestants' organ requirement cases.

**Results:** The need of a transplant appears from an organic dysfunction on the patient's body, which sometimes can't be detected due to the unspecific character of its signs.

**Conclusions:** Both organ receiver, sibling and nurse, had the same opinion about how beneficial organ transplant was, especially in the quality of living and the positive changes on it. In addition, they all agreed in the worth of coming through the experiences and sacrifices that they had to come along in order to finally having an organ transplant. Because of it, it makes that the holistic and multidisciplinary base of the attending process is essential in order to provide a qualified assistance.

**Keywords:** Organ transplantation, quality of life, complications, nursing care.

## **Introducción**

El trasplante de órganos, está considerado por la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), como el “proceso de sustituir un órgano o tejido enfermo por otro que funcione correctamente”.<sup>1</sup> No obstante, para ello, la previa donación, ya sea procedente de vivo o cadáver, resulta requisito indispensable, pues conforma la base de este proceso terapéutico.

En los últimos registros de la ONT, España lidera el ranking de donaciones y trasplantes con 2.183 donantes (46,9 por millón de personas). Además, no sólo encontramos a nuestro país en la cabeza de las listas de donaciones, sino que también encabeza la de pacientes trasplantados con 113 enfermos trasplantados p.m.p, siendo el único país del mundo con más de 100 enfermos trasplantados p.m.p.<sup>2</sup>

Pese a estos resultados, diversos estudios refieren que en España se precisa una mayor concienciación de la población acerca de la necesidad de la donación de órganos para poder reducir al máximo las numerosas listas de espera para trasplantes.<sup>3</sup> Por lo que, para ello, es necesario aumentar la educación sanitaria de cara a la comunidad, con el fin de eliminar las ideas y consideraciones erróneas que puedan existir.

Generalmente, encontramos que el perfil habitual del donante se encuentra entre aquellos que presentan un traumatismo craneoencefálico y que, tras sufrir diversas complicaciones finalizan con su fallecimiento, aunque como hemos podido comprobar, dicho perfil varía con el tiempo.<sup>4</sup>

Por otro lado, esta práctica asistencial, está regulada por el Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, publicado en el Boletín Oficial del Estado, el cual garantiza la supervisión de una correcta praxis en relación a la obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos destinados al trasplante. Asimismo, en relación a la competencia profesional, encontramos la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, que determina el grado de especialización preciso para participar dentro del equipo de trasplantes; así como la acreditación de los centros asistenciales en cuestión, para realizar dichos procedimientos según la Ley 14/1986 de 25 de abril, de Sanidad.<sup>5</sup>

Así pues, el trasplante puede darse por procedencia de donante en vivo o cadáver:

- Donante vivo: aquel que de manera altruista decide dar a una persona anónima y/o allegada, un órgano par o parte de otro, siempre y cuando no suponga un riesgo para su propia vida, y no exista ningún tipo de coacción o remuneración a cambio.
- Donante cadáver: aquella persona que en vida ha dejado constancia de que llegado su fallecimiento tenía la voluntad de donar sus órganos, o aquella que se encuentra en condiciones clínicas incompatibles con la vida presentando características afines con el papel de donante, en cuyo caso se obtiene el consentimiento familiar para realizar la extracción de los mismos.<sup>6,7</sup>

En ambos casos, se garantiza la autonomía, libertad y confidencialidad del paciente, primando el derecho de ser informado en todo momento, ya sea de manera directa en caso del donante en vivo, o a los familiares en situaciones de donante cadáver.

En cuanto al receptor, deberá de haberse sometido a un estudio clínico y psicológico previamente a ser incluido en lista de espera; la cual es de carácter único de acuerdo con el tipo de trasplante que precisa, características de histocompatibilidad, etc. Es pues a partir de su inclusión en la misma, cuando la persona optará a la posibilidad de ser trasplantada en el caso de encontrar un donante óptimo.

Por lo general, cuando se encuentra un posible donante, se avisa a más candidatos que órganos a trasplantar, por lo que, como mínimo uno siempre será excluido; pudiendo ser superior como consecuencia de anomalías en el órgano cuando se realiza su evaluación, falta de compatibilidad con el injerto o condiciones incompatibles con la intervención quirúrgica.

Una vez realizado el trasplante, la evolución por parte del receptor puede variar en gran medida dependiendo de factores como su situación clínica anterior, complicaciones intraoperatorias u otras circunstancias, algunas de las cuales llevan al suceso conocido como “rechazo”, siendo esta la reacción inmunológica que se produce en el organismo al detectar el órgano como extraño.<sup>8,9,10</sup> Dicho acontecimiento, puede frenarse con tratamiento farmacológico, aunque no siempre resulta efectivo, lo que desencadena la necesidad de volver a empezar nuevamente el proceso completo para trasplantarse.<sup>8</sup>

Este estudio tiene por objetivo general explorar la vivencia del proceso de la donación y el trasplante, desde la perspectiva del receptor, del familiar y del profesional de

enfermería; permitiendo así detectar el impacto psicológico y emocional que supone para cada uno de ellos.

## **Método**

Con el fin de conseguir nuestro objetivo de tomar consciencia de las diferentes vivencias del proceso según el rol adoptado en cada caso; decidimos buscar a una profesional de enfermería (p1), un familiar ya fuera de receptor o de donante (p2), y a un receptor de un órgano indeterminado (p3). Para ello, no nos centramos en el órgano o tipo de trasplante en cuestión; sino que, debido a los recursos limitados en materia de relación con dicho perfil de individuos, elegimos a los participantes según proximidad personal; por lo que, para el desarrollo de nuestro trabajo, cabe destacar que tanto profesional como familiar están vinculados con el trasplante renal, mientras que el receptor lo está a nivel hepático.

Para su intervención, nos decantamos por el desempeño de entrevistas semiestructuradas, basadas en un guion previamente establecido a partir de aquella información obtenida en la revisión bibliográfica realizada con anterioridad a las mismas; por lo que nos basamos en una serie de preguntas abiertas con el fin de que el entrevistado tuviera la oportunidad de exponer toda su experiencia del proceso.

Durante nuestra interacción con los participantes, les aseguramos que la información compartida sería estrictamente confidencial y utilizada exclusivamente para la realización de nuestro trabajo de final de grado, por lo que su intimidad se vería en todo momento respetada y conservada; lo que quedó recogido en el consentimiento informado firmado por ellos mismos.

Posteriormente a la realización de las entrevistas y previo al análisis e interpretación de los resultados, estas fueron transcritas literalmente en formato digital con el fin de realizar un estudio minucioso y exhaustivo de las mismas; quedando suprimidos datos personales con los que se pudieran identificar.

## **Resultados y Discusión**

La necesidad de trasplante viene determinada por el fallo funcional de un órgano o tejido siendo que la fisiología de este no puede ser suplida por otro medio. Es por ello que, en referencia al inicio del proceso, tanto receptor como familiar destacan la aparición de una sintomatología inespecífica y de carácter general que en ningún momento les hizo

sospechar de un fallo orgánico; por lo que no fue hasta la realización de múltiples pruebas en largos periodos de tiempo, cuando se determinó dicho requerimiento.

*“Se encontraba cansada, tenía muchos picores en el cuerpo y empezaban a hinchársele las piernas...” (p2)*

*“A mí me salieron como unas ronchas rojas, y fui al médico... fue pasando el tiempo y yo estaba igual o peor.” (p3)*

Ante esto, encontramos que Conde et al. evidencian que entre el 45-85% de los enfermos afectados por el Virus de la Hepatitis C, como en el caso del receptor, no son conscientes de que están infectados, pues una gran cantidad de ellos no muestran ningún tipo de sintomatología asociada; motivo por el cual resulta preciso el desarrollo de programas de cribado para prevenir la progresión silenciosa de la enfermedad.<sup>11</sup>

De esta manera, una vez se determina la insuficiencia funcional del órgano se diferencian tres posibles opciones; el inicio de tratamiento sustitutivo en aquellos casos en los sea posible y las características de la persona lo permitan, la tramitación del proceso para el trasplante o la imposibilidad de actuar a ninguno de los niveles; sin embargo, como expone la profesional entrevistada, el tratamiento ideal para este tipo de personas radica en el trasplante.

*“Para ellos el tratamiento ideal a su enfermedad es el trasplante, y es lo que la mayoría de ellos esperan. Luego ya dependiendo si son aptos para entrar a la lista de espera, o no son...” (p1)*

En cuanto al trasplante hepático contamos con la experiencia del receptor, quien ratifica la imposibilidad de remisión de la enfermedad mediante otros medios que no fuese esta operación; sin embargo, referencia haberse sometido a tratamiento farmacológico con el fin de ralentizar el avance de la enfermedad, pero sin éxito alguno y con consecuencias desfavorables; hecho que se complementa con el estudio de Conde et al.<sup>11</sup>, pues afirman que pacientes con estados avanzados de cirrosis se consideran una población difícil de tratar, con tasas bajas de respuesta viral sostenida y efectos secundarios frecuentes.

Por el contrario, en el caso de los enfermos renales, encontramos la posibilidad de tratamientos alternativos que suplen la función renal (hemodiálisis o diálisis peritoneal)

durante la espera del trasplante o en caso de no ser candidato a este tipo de terapia, lo que conlleva a la adecuación de los hábitos higiénico-dietéticos de la persona.

*“Cuando el paciente se evalúa, se determina por una serie de parámetros como el filtrado renal, entre otros, que la mejor solución sea el trasplante. Y puede ser que, por la progresión de la enfermedad, esté haciendo el tratamiento renal sustitutorio, o no.”* (p1)

Todo ello, independientemente del tipo de trasplante requerido, conforma una situación de estrés para la persona y su entorno, cuya base se fundamenta en el desconocimiento e incertidumbre de la situación a la que se ven expuestos; razón por la cual, dada la envergadura de esta realidad, resulta imprescindible el cumplimiento del derecho que tiene el paciente de recibir la información pertinente de manera clara y adecuada acerca de los procedimientos diagnósticos, preventivos y terapéuticos como exponen en los estudios de Alves y Fonseca.<sup>12</sup>

*“Tú dime la verdad, no me engañes porque están mis hijas y después hablas con ellas...” “Dígamelo en castellano, porque si me lo dice arreglo-médico no me entero.”* – dirigiéndose al médico – (p3)

Además, una vez estas personas son incorporadas en la base de datos de la lista de espera tras haber superado satisfactoriamente diversos exámenes clínicos y psicológicos que verifiquen que cumplen las condiciones requeridas para poder ser trasplantadas, se ven expuestas a una situación de espera que, dependiendo de la persona, su situación, el apoyo con el que cuenta, etc. vivirán de manera diferente, pudiendo existir fluctuaciones emocionales que se hacen más evidentes a medida que se alarga el proceso.

*“Siempre hay un poco de desánimo, muchas ganas de que llegue... porque la máquina va comiendo poco a poco, el estado de salud también se va degenerando... Ella siempre decía, ‘A ver cuando me llaman...’.”* (p2)

Consecuentemente, la figura enfermera juega un papel clave en esta fase puesto que, durante el seguimiento que se le realiza al paciente, se hace necesario ayudarlo a sobrellevar la situación.

*“Nuestro trabajo es el acompañamiento, fundamentalmente; acompañarlos, soporte emocional, dudas...”* (p1)

Una vez llegada la notificación de un posible órgano compatible, los tres informantes expresan que se trata de una situación en la que convive una ambivalencia de sentimientos entre la alegría y la incertidumbre; pero que, en un primer momento, experimentan como una suerte.

*“¡Es igual a cuando te toca la lotería!” (p2)*

*“Más esperado que... pues ¡llorando! ¡de alegría!, y yo llorando de alegría, y de pesar; porque yo no se lo decía a mis hijas, pero yo, entre mí, decía, ‘a lo mejor es la última vez que las veo, – en mi consciencia – y ellas están tan contentas... ¡yo también estoy muy contenta!, pero... también miro lo otro’.” (p3)*

Satisfacción que también experimentan los profesionales vinculados:

*“Cuando los trasplantan para ellos es una alegría, pero para nosotras también, porque sabes que ese paciente va a ganar muchísimo en calidad de vida.” (p1)*

No obstante, el hecho de recibir esta llamada no asegura el trasplante, información ante la cual receptor y familiar entrevistados, expresan que, pese a conocer desde un principio esta realidad, les hubiera supuesto una enorme decepción el hecho de verse en esta situación.

*“Tú vas sabiendo que existe esa posibilidad, porque ya te han avisado, por lo tanto, lo sabes. Pero vas con la esperanza de que te toque.” (p2)*

*“Hubiera sido un disgusto grande.” (p3)*

Asimismo, es en el comunicado de los resultados donde aparece la primera variable a destacar, debido a que aquellas personas que no poseen la compatibilidad requerida, o cuyo posible órgano resulta dañado, no tienen un seguimiento psicológico, a no ser que sean pacientes que vayan a realizar tratamiento sustitutivo y encuentren este recurso en el centro en cuestión.

*“Claro, cuando se le dice que no, el problema es que se van de alta enseguida, porque no están aquí muchas horas...” (p1)*

En contraposición a esta situación, en caso de ser intervenidos, tanto receptor como familiar, destacan la rapidez con la que atienden a los candidatos y la importancia que

tiene el tiempo, pues son conscientes de que cuanto antes se efectúe la intervención, mejor resultará para la conservación y posterior funcionamiento del órgano a introducir; motivo por el cual es muy importante la planificación previa, la organización y coordinación, tanto del centro extractor, como de los medios de transporte hasta llegar al centro receptor, ya que se trata de una operación a contrarreloj, en caso de darse en centros diferentes, tal y como expresa la profesional de enfermería.

*“Es todo un proceso en el que hay que estar muy coordinado y que realmente no falla. En ese sentido la ONT somos referentes.”* (p1)

En adición a ello, teniendo en cuenta que, uno de los tipos que mayor efectividad tiene en el contexto de la rapidez, es el realizado en vivo, siempre se le plantea esta opción tanto al paciente, como a su entorno, aunque a veces la compatibilidad no sea exitosa.

*“En un principio, se nos ofreció la posibilidad de buscar un donante en vivo, pero al hacernos las pruebas tanto sus padres, sus amigos, como yo, resultó que ninguno de nosotros era compatible con ella.”* (p2)

*“Al paciente se le da la información sobre las diferentes opciones que hay y entonces ellos tienen tiempo de pensárselo.”* (p1)

Por consiguiente, tanto en donante en vivo como en confirmación en donante cadáver, destaca la libertad de decisión y actuación, respetándose en todo momento la voluntad de la persona o familiares.

*“Si en algún momento alguien no da su consentimiento, no se puede hacer.”* (p1)

Por otra parte, una vez intervenidos quirúrgicamente, los cuidados requeridos por estos pacientes, necesitan de un estricto control dada la complejidad de la situación; siendo que, durante los primeros días tras la cirugía, la tasa de incidencia de infección es alta, principalmente como consecuencia de las elevadas dosis de inmunosupresión que se le administran al paciente y/o el insuficiente estado nutricional en el que se encuentra.

*“... el órgano gracias que iba bien, el órgano estaba de categoría, pero yo cogía infecciones, virus... ¡y eso que estaba apartada con una cristalera!”* (p3)

En relación a esto, como exponen Oliveira et al.<sup>13</sup>, las tasas de no-adherencia al tratamiento inmunosupresor en pacientes trasplantados, varían desde un 36% en el caso

de riñón, 14.5% en el corazón y 6.7% en el trasplante de hígado; por lo que, la regulación de la dosis y el estricto control de la toma, así como los controles periódicos, y la constante evolución de la medicina, resultan indispensables para prevenir dicho contratiempo, a la vez que evitan la aparición de efectos adversos derivados.<sup>14</sup>

*“Cuando están ingresados, hay analítica diaria para ajustar la dosis, para que se vayan con la dosis más ajustada posible y luego los controles son muy estrictos. Otra cosa es cuando se lo tienen que tomar, tiene que ser 1h antes de comer, si te lo olvidas, serán 2h después... eso es un trabajo muy nuestro...” (p1)*

A este factor, se le añade el hecho de que un elevado porcentaje de pacientes presentan una comorbilidad previa y/o asociada, por lo que es importante tener en cuenta dicha patología y vigilar su estado general.

*“Bueno, también son pacientes con morbilidades importantes, porque son diabéticos, hipertensos...” (p1)*

Por último, y tras el alta hospitalaria, los cuidados requeridos por la persona trasplantada siguen teniendo el mismo grado de importancia que antes de la intervención, puesto que, para el buen funcionamiento del injerto, este debe encontrarse en unas condiciones óptimas; las cuales se buscan mediante la adecuación de los estilos de vida, hábitos higiénico-dietéticos, conocimiento de signos de alarma, etc.

*“Cuando te vas para casa, te mandan unas cosas o te dan recomendaciones de como tomarte los medicamentos, las reglas que tienes que seguir...” (p2)*

Es por ello que, según el estado y la estabilidad del injerto, la periodicidad de las visitas médicas va variando.

*“... antes los controles me los hacía antes de 15 días, luego de un mes, luego de dos meses, después de tres. Ahora cada 6 meses.” (p3)*

No obstante, a pesar de los beneficios obtenidos tras el trasplante, pueden producirse, como ya se ha mencionado, alteraciones anatomofisiológicas en el organismo de la persona, derivadas, o no, de dicho proceso, ya sea directa o indirectamente.

Ante esta realidad, encontramos que la variabilidad de supervivencia del injerto se hace imprevisible dadas las circunstancias personales de cada caso, pues su evolución puede

venir determinada por la supervivencia del órgano hasta que la persona fallece o, por el contrario, puede deteriorarse su función hasta el punto de requerir nuevamente otro trasplante, siempre que sea posible, tratamiento sustitutivo o ambos.

*“Y luego también tenemos casos de pacientes que tienen más de un trasplante, hasta tres trasplantes renales. Tenemos pacientes que llevan 30 años trasplantados.” (p1)*

*“En el primer trasplante, el intento de rechazo le pasó al año más o menos de haberse trasplantado, y aún le duró diez años más. En el segundo, le pasó al tercer o cuarto año, y duró hasta siete años; unos tres años más o menos...” (p2)*

Por ende, el rechazo del injerto deriva en el sufrimiento de un golpe psicológico y emocional que no sólo afecta al paciente, sino que también lo hace de cara a su entorno y profesionales asistenciales; hecho que se agrava en el caso del donante en vivo, donde predominan sentimientos de culpabilidad en ambos implicados.

*“Aquí se añade un factor importante, que es si el trasplante viene de un donante cadáver o de donante en vivo; porque imaginaos que te ha donado tu mujer o tu madre el riñón y ese riñón no es viable... hay una persona que se ha quedado sin un riñón por él.” (p1)*

Aquí encontramos que no sólo afecta la vuelta a iniciar el proceso, en caso de cumplir con los requisitos, sino que también lo hacen diferentes variables como los métodos de afrontamiento de la propia persona o las experiencias vividas previamente.

Es por ello que, el papel que adopta enfermería en todo el proceso es fundamental; proporcionando apoyo, acompañamiento, resolución de dudas, etc.

*“Pues la enfermería parece una cosa tonta, pero es una cosa muy grande. Si encuentras unas enfermeras que te den cariño, porque, aunque tú estés muy mal, si tú ves que te tratan con cariño, pues ¡te animan!” (p3)*

## **Conclusión**

Una vez finalizado nuestro trabajo, podemos observar como todo aquel individuo que participa en el proceso de la donación y el trasplante de órganos, desde diferentes puntos de la jerarquía social y asistencial, presenta una opinión favorable en torno al mismo.

Respecto a los profesionales de enfermería, vemos cómo están dotados de un gran conocimiento acerca de la evolución de la situación, así como, sobre los cuidados y procesos a realizar. Consecuentemente, estamos garantizando una atención asistencial de calidad y seguridad, aumentando así, las probabilidades de éxito del trasplante y de su duración en caso de que todas las variables resulten favorables.

En relación tanto al familiar como al receptor, podemos concluir que también son portadores de una gran cantidad de información específica en dicha materia, ampliándose según el tipo de trasplante y/u órgano afectado; lo que puede traducirse en que, a mayor conocimiento, mayor tasa de aprobación en caso de donaciones procedentes de donante cadáver.

Asimismo, vemos como en todos los casos se resalta el valor del trasplante haciendo que merezca la pena pasar por todas las situaciones que se puedan presentar con el fin de conseguir un órgano sano.

Por último, y dadas las dificultades encontradas durante el desarrollo de la investigación, consideramos importante destacar la necesidad de incrementar la realización de proyectos relacionados con esta temática y donde se adopte un abordaje encarado a la atención del entorno del receptor.

## **Bibliografía**

1. Organización Nacional de Trasplantes. Trasplantes. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Gobierno de España. Disponible en: <http://www.ont.es/informacion/paginas/trasplante.aspx> [acceso: 28/11/2017].
2. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Nota de prensa. Madrid; 2018. En prensa (fecha de aceptación: 11/01/2018) Disponible en: <http://www.ont.es/Documents/Datos20172018ENE11.pdf> [acceso: 19/05/2018].
3. Moreno Arroyo, M.C; Estrada Masllorens J.M. La donación de órganos en España: competencias del profesional de enfermería. Nursing. 2009; Vol 27(9): 56-61.
4. Seller-Perez, G; Herrera-Gutiérrez, M.E; Lebrón-Gallardo, M.; Fernández-Ortega, J.F.; Arias-Verdúm, D.; Mora-Ordóñez, J. Donante de órganos en una Unidad de Cuidados Intensivos. Revista Medicina Intensiva. 2004, Vol 28(6): 308-315.

5. Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre. Boletín Oficial del Estado. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2012/12/29/pdfs/BOE-A-2012-15715.pdf> [acceso: 25/11/2017].
6. Rios Zambudio, A.; Ramirez Romero, P.; Parrilla Paricio, P. Manual de donación de órganos. Arán Ediciones. Madrid; 2012.
7. Abradelo de Usera, M.; Alba Muela, M.; Aldabó Pallás, T.; Alonso Gil, M.; Andrés Belmonte, A.; Barrientos Guzmán, A. et al. Donación en asistolia en España: situación actual y recomendaciones. ONT; 2012.
8. Andreu Periz, L.; Force Sanmartín, E. La enfermería y el trasplante de órganos. Editorial Panamericana. Madrid; 2004.
9. Moreno Ochoa, L. El proceso de donación y trasplante de órganos. CEP Editorial. Alcalá la Real, Jaén; 2007.
10. Generalitat de Catalunya. Donación y trasplante: reacciones de rechazo. Gencat. Disponible en: [http://trasplantaments.gencat.cat/es/trasplantament/trasplantament\\_d\\_organos/reaccions\\_de\\_rebuig/](http://trasplantaments.gencat.cat/es/trasplantament/trasplantament_d_organos/reaccions_de_rebuig/) [acceso: 06/02/2018].
11. Conde, I.; Vinaixa, C.; Berenguer, M. Cirrosis por hepatitis C. Estado actual. Medicina Clínica. 2017. Vol 148 (2): 78-85.
12. Fonseca, L.F. Rol de enfermería en el proceso de donación de órganos para trasplante: revisión de la literatura - análisis crítico. Revista Colombiana de Enfermería. 2012. Vol 7 (7): 129-139.
13. Oliveira R.A.; Turrini R.N.T.; Poveda V.B. Adherence to immunosuppressive therapy following liver transplantation: an integrative review. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2016. Vol 24: e2778.
14. Parr, E.; Mize, J. Vivir un trasplante de órgano: una guía práctica para comprender y prepararse. Cuerpo y Salud. Editorial Paidós. Barcelona; 2002.