



# PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VIII – N. 20 – 2014

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/208.php>

**PARANINFO DIGITAL** es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN DIGITAL en "JÓVENES Y SALUD ¿Combatir o compartir los riesgos?" **Cualisalud 2014 - XI Reunión Internacional – I Congreso Virtual de Investigación Cualitativa en Salud**, reunión celebrada del 6 al 7 de noviembre de 2014 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

*Título* **Trasplante hepático pediátrico de donante vivo**  
*Autores* Estel Teixidor Pijoan, Ester Martínez González, Gemma Lucas Domínguez, Brenda Janeth Castillo Guzmán  
*Centro/institución* Hospital Universitario Vall Hebrón  
*Ciudad/país* Barcelona, España  
*Dirección e-mail* Estelteixidor5@gmail.com

## TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

### Introducción

Un 10-15% de los niños desde que nacen o por varias enfermedades, necesitan un trasplante hepático para seguir viviendo. <sup>(1)</sup> Antes, la única opción que había era el trasplante de órgano entero. Eso hacía que fuera una espera larga y a veces incluso desesperante, ya que no llegaba ningún órgano compatible, la enfermedad progresaba de una manera irreversible y conducía a la muerte del paciente. Por eso, se han buscado otras alternativas para reducir la mortalidad y los largos periodos de tiempo en la lista de espera. <sup>(2)</sup> Desde ya hace unos años, las posibilidades de encontrar un órgano compatible para el niño han aumentado, sobretudo para los niños de bajo peso. Y todo gracias al uso de las llamadas técnicas alternativas de trasplante hepático, que son esas que permiten trasplantar sólo una parte del órgano y que sea igual de válido que el trasplante del órgano entero. <sup>(2)</sup> Por lo tanto, hay dos posibilidades más de trasplante: coger una porción de un órgano de cadáver adulto o hacer pruebas a familiares o a personas cercanas al niño, para intentar encontrar algún miembro compatible y

convertirse en donante vivo. Con esto se ha conseguido reducir la mortalidad hasta estabilizarse en un 8% en las listas de espera. (3)

El objetivo principal de esta revisión bibliográfica es conocer el verdadero impacto del trasplante hepático pediátrico de donante vivo a nivel social, emocional y epidemiológico.

## **Metodología**

En primer lugar se ha realizado una búsqueda bibliográfica sistemática en la base de datos de PubMed y Scielo. La búsqueda se limitó con los idiomas inglés y castellano respectivamente. Además se utilizaron las palabras: liver transplantation and living donor, pediatric liver transplantation, family relations, trasplante pediátrico y donante vivo. Posteriormente fueron seleccionados los artículos más recientes entre los años 2005- 2014.

Finalmente hemos incluido 6 artículos publicados en los últimos 9 años. Cabe destacar que el tipo de estudios utilizados varían mucho respecto a la metodología, ya que incluimos desde artículos originales hasta estudios de tipo retrospectivo o de tipo cualitativo. Es de esta manera a través de la cual podemos llegar a saber realmente el impacto del trasplante hepático en muchos ámbitos.

## **Resultados**

### *Datos del trasplante hepático*

En la actualidad un 10-15% de todos los trasplantes hepáticos (TH) realizados en el mundo son a menores de 18 años. Las enfermedades colestásicas son las más frecuentes con la atresia de vías biliares (AVB) siendo casi el 60% del total de los casos, seguidas de las hepatitis fulminantes (15%) y los problemas metabólicos (10%). (1)

Aproximadamente la mitad de los niños con AVB, no restablecen el flujo biliar después de la operación de Kasai y se convierten en candidatos a TH antes del primer año de vida. (2)

Las nuevas técnicas implantadas en los TH permitieron reducir las listas de espera y la alta mortalidad. A partir de la introducción del trasplante de donante vivo (THDV) en el 1988 ha ido descendiendo la mortalidad en la lista de espera, siendo en los últimos 4 años del 7,7% hasta el 10%. (2,3,4)

A pesar de las dificultades técnicas, los resultados del THDV en el niño son excelentes. El procedimiento está particularmente indicado en niños de bajo peso, en los cuales los criterios actuales de distribución de órganos en España hacen muy difícil encontrar donantes adecuados en periodos relativamente cortos de tiempo. Sin el recurso del THDV, la mortalidad preTH en este grupo de enfermos sería muy elevada. (2)

La supervivencia de los enfermos adultos a 3 meses, 1 año, 5 años y 10 años es del 98,2%, 98,2%, 95% y 95% respectivamente. (2) En pediatría no hay una supervivencia tan alta, pero los resultados son también muy buenos (85-90%) y un 80-85% en receptores menores de 10 kg, con una excelente calidad de vida después del trasplante, dónde consiguen una completa rehabilitación y reintegración a la sociedad, presentando un crecimiento y desarrollo postTH muy cercano al normal, e incluso muestran una aceleración inmediata postTH. (1)

La estimación de la mortalidad del donante en el transcurso del procedimiento es de un 0,5% en casos de lóbulo derecho y < 0,1% en donantes de lóbulo izquierdo. (2) Y las tasas de reintervención después de la donación se estima alrededor del 10%. (3)

Aunque los resultados son bastante satisfactorios, no es una práctica muy extendida, ya que solo un 19% indica que el médico los ofreció la donación en vida como una opción de tratamiento posible. (3, 4)

### *Opinión social*

El hecho de dar una parte de tu órgano a un enfermo que lo necesita nunca es fácil. El 87% de los pacientes indica que darían en vida un órgano si un familiar o amigo íntimo lo necesitara. Sin embargo, entre los enfermos consultados, sólo el 39% lo aceptaría. (4)

Sólo el 3,7% está presionado a la donación; razones para la donación incluyen el ahorro de la vida del receptor para el 60%, y la satisfacción personal por el 35%. (3)

### *Impacto emocional*

Poco se ha estudiado el impacto emocional causado por la experiencia del trasplante, sobre el niño y su familia.

La calidad de vida del paciente trasplantado y de la familia ha pasado a ser considerada el factor que evalúa el suceso del trasplante, en lugar del tiempo de supervivencia de estos pacientes. Las madres de los niños sufren un gran impacto en la calidad de vida como resultado de la enfermedad de su hijo, principalmente en sus relaciones sociales. El resultado del procedimiento y el pronóstico son optimizados cuando la unidad familiar permanece intacta y unida en medio de la experiencia. (5)

En relación con el funcionamiento familiar, parece que la fase preTH es un periodo de vulnerabilidad para la adaptación familiar. Dificultades relacionadas con el manejo del niño enfermo, cambios en la rutina de la familia, espera del trasplante e inseguridad sobre la supervivencia son factores que pueden desencadenar estrés en la familia. En el periodo postTH algunos de estos problemas pueden disminuir debido a la supuesta mejora en la salud física del niño, aunque la necesidad de seguir una rutina de curas estricta para toda la vida sea un factor importante que la familia tendrá que aprender a manejar. (6)

Un estudio donde participan ocho familias que vivían la experiencia de tener un hijo en la situación de trasplante hepático pediátrico sacó tres grandes conclusiones: (3)

- Teniendo la vida controlada por el trasplante: representa la vulnerabilidad de la familia en la experiencia de la incertidumbre y el miedo constante debido a la enfermedad del niño. Ven que sus sueños y planes se están arruinando y tienen que enfrentarse a una realidad nueva y cruda completamente desconocida. No tienen habilidades para hacer frente a los desafíos impuestos por la enfermedad, ya sea en la vida personal o en la familia. Además están temerosos pensando que los niños no estarán a punto para recibir el trasplante en el momento de su denominación, y por eso, las familias cancelen planes de viaje, se mueven más cerca del centro de trasplante y actúan para asegurar que el niño estará a punto para recibir el órgano cuando lo avisen. En definitiva, viven en un estado de alerta controlada por el trasplante.

- Luchando para rescatar la autonomía: Se trata de una adaptación continua del sistema familiar para afrontar el estrés y el sufrimiento provocado por la enfermedad. A pesar de que las familias son conscientes que no tendrán la vida que planearon y a la cual desearían volver, utilizan los recursos y estrategias para dar significado a las adversidades. Cambian la manera de estar en la familia, reorganizan y buscan nuevas formas de relación en el entorno familiar a través de cambios en los roles de miembros de la familia, compartiendo las tareas entre ellos. Además, reconsideran las relaciones externas, intentando buscar apoyo fuera del contexto de la familia para satisfacer las demandas prácticas impuestas por la enfermedad, como por ejemplo la cura de los otros niños o turnos en la cura del niño enfermo, además de apoyo emocional. También interactúan con familias de otros niños trasplantados, que están pasando por la misma situación, así sienten que no están solos y pueden intercambiar experiencias.
- No ser capaz de vivir como antes: Estos dos conceptos anteriores siempre llegan a un tercer concepto, y es que el hecho de ya no ser capaz de vivir como antes. Todo ha cambiado y nada volverá a la normalidad, ni después del trasplante, puesto que son niños, que aunque todo salga bien, tendrán que pasar toda su vida controles médicos.

Todo y estas conclusiones, tenemos que tener en cuenta que el trasplante de órganos pediátrico es un tratamiento relativamente reciente, los efectos psicológicos a largo plazo para el paciente y su familia todavía no son del todo conocidos. (6)

## **Conclusiones**

Cómo hemos visto, muchos de los trasplantes que se realizan hoy en día son pediátricos, y cada vez más aumenta el porcentaje procedente de donantes vivos.

Por un lado, podemos ver la difícil situación por las que pasan estas familias cuando los médicos les comentan que hay la posibilidad de recurrir a un donante vivo si las pruebas que se le realizaran son compatibles. Esto crea un estado de confusión, ya que nunca es fácil dar una parte del órgano de uno mismo. Si los padres son compatibles son los claros favoritos para salvar la vida de su hijo. Pero cuando no lo son y hay que recurrir a

familiares emparentados o no emparentados, o amigos cercanos a la familia las cosas se suelen complicar más, aunque tratándose de un niño, suelen acceder a la proposición.

Por el otro, hemos podido comprobar cómo un acontecimiento tan grande puede afectar toda una familia, modificando los roles en ella, y desestabilizando la vida que traían hasta que enfermo el niño. Todas las familias esperan tener niños sanos, que nazcan y crezcan en un ambiente normal, pero hay familias que les toca pasar una parte de su vida en el hospital con su hijo, y esto marcará para siempre sus vidas. Tienen que modificarlo todo para vivir para su hijo.

### Referencias Bibliográficas

1. Varela-Fascinetto G., Dávila-Pérez R., Hernández-Plata A., Castañeda-Martínez P., Fuentes-García V., Nieto-Zermeño J. Trasplante hepático en niños. Rev. invest. clín. [revista en Internet]. Abril 2005; 57(2): 273-282. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-83762005000200022&lng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-83762005000200022&lng=es).
2. Burgos L., Hernández F., N. Leal, S. Barrena, J.L. Encinas, M. Gámez, et al. Trasplante hepático de donante vivo. Cir Pediatr. [Internet]. Mayo 2009; 22: 119-121. Disponible en: [http://www.secipe.org/coldata/upload/revista/2009\\_22-3\\_119.pdf](http://www.secipe.org/coldata/upload/revista/2009_22-3_119.pdf).
3. Meneu-Díaz J. C., Moreno-Elola-Olaso A. Liver transplantation from living donor as a sign of social intelligence. Rev. esp. enferm. dig. [revista en la Internet]. 2011 Mar; 103(3): 111-114. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1130-01082011000300001&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-01082011000300001&lng=es).
4. Martínez-Alarcón L., Ríos A., Ramírez P., Pons J. A., Parrilla P. Attitude towards related living donation among candidates on the liver transplant waiting list. Rev. esp. enferm. Dig. [revista en Internet]. 2011; 103(3): 115-122. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1130-01082011000300002&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-01082011000300002&lng=es).
5. Mendes A. M., Bousso R. Not being able to live like before: the family dynamics during the experience of pediatric liver transplantation. Rev. Latino-Am. Enfermagem [revista en Internet]. Feb 2009; 17(1): 74-80. Disponible en: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692009000100012&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692009000100012&lng=en).
6. Elisa Kern de Castro E., Moreno-Jiménez B. Funcionamiento familiar en situación de trasplante de órganos pediátrico. Rev. Interamerican Journal of Psychology. [revista en Internet]. 2005; 39(3): 383-388. Disponible en: <http://www.psicorip.org/Resumos/PerP/RIP/RIP036a0/RIP03945.pdf>.