

CUADERNOS - F. Q.

Nº 7

Traducción de Sabine Kauke de la Asociación Valenciana para la Federación Española contra la Fibrosis Quística para uso de sus miembros. ¹

Texto original extraído de la Revista Klopzeichen Nr. 4/97, pag. 12.

Para solicitar información técnica o médica, rogamos contacten directamente con el Comité Médico Asesor de la Federación Española contra la Fibrosis Quística.

El trasplante con donación-vivo-lóbulo pulmón

Dos donantes, un receptor

En un centro de USA se practica desde hace algunos años la donación-vivo-pulmón: Para esta clase de trasplante de pulmón se necesitan dos donantes, a cada uno se les extirpa un lóbulo de pulmón (un pulmón completo consiste en cinco lóbulos), para poder implantárselos a un receptor. Para que puedan abastecer estos lóbulos de pulmón trasplantados suficientemente al receptor (se extirpa completamente su pulmón), solamente los adultos pueden ser donantes, mientras que el receptor tiene que ser considerablemente más pequeño - o sea un niño o joven de pequeña constitución.

La constelación clásica para un trasplante-pulmón-vivo consiste por lo tanto en que dos adultos (por regla general los padres) donan cada uno un lóbulo a su hijo.

Buenos éxitos en los Estados Unidos

El balance de éxito de aprox. 35 trasplantes de esta clase en los Estados Unidos son considerables. La cuota de supervivencia de 1 año y la cuota de supervivencia de 3 años es la misma que en los trasplantes de pulmón clásicos, donde el pulmón procede de un donante con muerte cerebral. Además ninguno de los 70 donantes sufrió mermas en su salud por la pérdida de un lóbulo de pulmón.

Para alguno la donación de pulmón-vivo será una oportunidad de evitar que muera un paciente enfermo de Mucoviscidosis que está en la lista de espera por lo disponer de un órgano de un donante adecuado.

¿Oportunidad o explosivo social?

Para algún otro la donación-vivo-pulmón será una visión de horror, ya que parecen estar mezclados una serie de posibles conflictos, pero con difícil solución: 1-¿Qué pasa si una parte de los padres tiene un miedo insuperable a que le quiten un lóbulo de pulmón? ¿Qué presión

¹ La traducción ha sido realizada por colaboradores voluntarios, por lo cual rogamos disculpen los posibles errores de traducción que puedan existir en las mismas.

psíquica sufre esta parte? ¿En caso del donativo-vivo-pulmón existe realmente una decisión libre para el donante en potencia? 2-¿Cómo debe ser el comportamiento de los padres que tienen varios hijos enfermos de Mucoviscidosis? 3-¿Qué explosivo social se produce en una familia, si un niño trasplantado rechaza solamente un lóbulo crónicamente (el del padre o el de la madre)? Estas son tres de las preguntas infinitas en relación con la donación-vivo-pulmón. Yo no sé como se trata en Estados Unidos estos conflictos, pero es natural que algunos conflictos en principio son insolubles. Si se ofreciera en Alemania la donación-vivo-pulmón, se encontrarían los padres de niños gravemente enfermos de los pulmones en una situación extremadamente difícil. Si se deciden por este trasplante puede ser que les afecte una serie de conflictos psíquicos. Si se deciden en contra y su hijo se muere después de algún tiempo en la lista de espera, deben enfrentarse posiblemente a la duda, si de verdad han hecho todo por su hijo.

..... ¿ pronto también en Alemania?

Lo que respecta en Alemania al Centro principal en el ámbito del trasplante de pulmón, - la Universidad de Medicina en Hannover - los padres de momento no tendrán que enfrentarse a esta situación. En una conversación en marzo de este año Prof. Axel Haverich, director del departamento para cirugía de tórax y cardio-vascular de la Universidad de Medicina de Hannover: "hasta que no exista la prueba que los pacientes después de una operación de trasplante de pulmón de vivo tengan mejor esperanza de vida que los pacientes que recibieron el pulmón de una persona con muerte cerebral, no estoy dispuesto de pasar el riesgo en caso de un trasplante hacia el donante." (El riesgo para el donante consiste en la resección del lóbulo de pulmón en los riesgos normales de una operación mediana, o sea los de una anestesia completa. Por ejemplo murió hace algún tiempo una madre, que donó a su hijo una parte de su hígado de una embolia de pulmón. (Embolia = cierre de un vaso sanguíneo por sustancias propias o ajenas del cuerpo que han entrado en los vasos sanguíneos).

Se puede esperar generalmente una mayor esperanza de vida después de la donación entre parientes, ya que entre estas personas existe un mayor parecido genético, el que influye favorablemente en el comportamiento de rechazo. Pero esto es solamente un aspecto teórico. En la práctica no se ve un comportamiento diferente después de la donación de pulmón entre parientes.

Otro aspecto lo indica el Prof. Haverich: En Alemania existe todavía un potencial grande en donantes. Hasta que no se aproveche este potencial, no es razonable incluir al donante dentro del riesgo de un trasplante.

¿Donación-pulmón-vivo en caso de emergencia?

¿Que pasa si hay un empeoramiento agudo de un paciente en espera y probablemente dentro del tiempo de vida que le queda no se encuentre ningún órgano de donante adecuado? En tal situación de emergencia, sin embargo, existe la necesidad de órganos adicionales. Pero en caso de un empeoramiento agudo del paciente en espera existe un riesgo especial para el trasplante, de forma que el riesgo de muerte se aumenta significativamente. Considerando que el paciente trasplantado probablemente se muera en el primer año después de la operación, bajo el punto de vista de la ética, los padres aparte de la pérdida de un lóbulo de pulmón no deben sufrir también los riesgos de esta operación.

M. Hohmeyer, Kiel

¡Es preciso un contacto precoz con un equipo de trasplante!
Un encuentro con el Dr. Antoine Achkar, neumólogo, en el H. Dieu, Paris
(Conversación recogida por Guillaume de Saint Phalle)

¿Cómo ha llegado Vd. a ocuparse de pacientes en espera de trasplante?

Colaboramos desde 1991 con el servicio de cirugía cardiovascular del Hospital Broussais, particularmente con el Dr. Jean Paul Couëtil, responsable del trasplante pulmonar y cardiovascular. Tomamos a nuestro cargo específicamente los pacientes que estarán en lista de espera de Broussais, no solo del Hospital Dieu sino que también recogemos en nuestro servicio de neumología pacientes con Mucoviscidosis adultos entre 16 y 36 años.

¿Cómo se desarrolla un balance pre-trasplante?

Lo ideal es que el enfermo nos sea enviado a consulta para opinar. Para una evaluación pre trasplante, un plazo de 2 ó 3 semanas de hospitalización, es largo pero en la situación en que se encuentran estos pacientes no pueden sufrir más de 2 exámenes por día. (Ver en el cuadro la lista de los exámenes prescritos en el marco de un balance pre trasplante)

Lo que hay que comprender es que las 2 ó 3 semanas no son solamente para la realización de los exámenes, son necesarias para que el paciente conozca un medio nuevo y al equipo que le cuida, al que vera frecuentemente. Esto permite establecer contacto, evaluar las necesidades del paciente, informarle u confirmar la necesidad del trasplante.

La mayor parte de los enfermos de fibrosis Quística vienen del medio pediátrico. Tienen que afrontar el medio medico para adultos que es muy diferente. Las costumbres y prácticas del personal cuidador no son las mismas. Se necesita tiempo para que los pacientes se familiaricen con el nuevo entorno y que aprendan a tener confianza a un nuevo equipo. No es evidente y es normal.

Frecuentemente los pacientes creen venir para 2 ó 3 días, pasar algunos exámenes y ser inscritos en lista de espera para el trasplante. No funciona así. Puede haber contraindicaciones temporales al trasplante, el plazo dedicado a una preparación física y psicológica al trasplante. La evaluación pre-trasplante no desemboca siempre en una inscripción inmediata en la lista de espera.

La preparación física pasa por el tratamiento de ciertas complicaciones (presencia de aspergillus, estado de desnutrición). Demasiado frecuentemente los pacientes llegan al plazo pre-operatorio en un estado respiratorio y nutritivo precario. Teniendo en cuenta los plazos de espera (alrededor de un año) hay peligro. Pienso que un primer contacto con un equipo de trasplante debe efectuarse en cuanto la situación clínica es un poco preocupante y escapa al control de los antibióticos. Como ejemplo, sin ser exhaustivo, una alteración franca de la gasometría arterial (cuando la Pa CO₂ es inferior o igual a 40 mm Hg y/o la Pa CO₂ superior o igual a 40 mm Hg) Un cambio importante en la curva del peso, la necesidad de la ventilación asistida son los signos. No hay que olvidar que el paciente tiene derecho a elegir su equipo y necesita tiempo para encontrar diferentes equipos posibles.

¿Usted habla de una preparación psicológica al trasplante?

Al principio el trasplante es una noción un poco desenfocada para el enfermo que llega por primera vez al servicio así como también para su familia. ¿Que es el trasplante de órganos? ¿Cuales son sus ventajas y desventajas? ¿Que es lo que va a cambiar? ¿Cómo vivir y construir el proyecto de trasplante? Se necesita tiempo para responder a estas interrogaciones. Hay todo un trabajo para construir un proyecto alrededor del trasplante. Insisto mucho para que los pacientes que consideran un día un trasplante tomen un contacto precoz con un equipo de trasplante para poder serenamente madurar su proyecto. El trasplante es una operación que necesita la adhesión sin dudas del paciente y también de su entorno para triunfar. No se debe nunca imponer un trasplante. Debo decir que las familias aprecian la franqueza de nuestra opinión y dejan al paciente la elección de su decisión.

¿Que es lo que quiere decir concretamente adherirse o madurar un proyecto de trasplante?

Esquemáticamente, porque habría muchas cosas que decir, adherirse al trasplante quiere decir en un 1er tiempo hacer la donación de sus propios órganos. Esto no es obligatoriamente evidente. El paciente debe estar profundamente convencido de su interés para el trasplante y no contentarse con decir que no hay nada que perder. Recibir un trasplante es recibir otra forma de vida con sus aspectos positivos pero también con sus obligaciones y para los pulmones son enormes. Después de su trasplante los pacientes deben continuar tomando mucha medicación, deben volver frecuentemente al hospital para supervisión regular en un medio especializado. Se acostumbra a decir que es una nueva enfermedad pero no me gusta ese término, digamos una nueva vida. No hay que olvidar los aspectos positivos del trasplante, la mejora de la función respiratoria y todo lo que ella permite en término de calidad de vida, proyecto familiar o profesional del que únicamente los pacientes pueden testificar.

Los exámenes prescritos en el marco de un plazo pre-trasplante de un paciente afectado de Fibrosis Quística

Balance pulmonar:

- Exploraciones funcionales respiratorias completas con evaluación nutricional.
- Test de marcha durante 6 minutos.
- Scintigraphie pulmonar.
- Scanner torácico.

Balance cardiológico:

- Ecografía
- Scintigraphie cardiaca.

Balance hepático:

- Balance sanguíneo
- Ecografía y/o Scanner abdominal.
- Biopsia hepática (si es necesaria)

Balance biológico e inmunológico: Una veintena de tubos son conseguidos.

- Evaluación de la función renal, glucemia.
- Glóbulos blancos y rojos, plaquetas, algunos anticuerpos.
- Serologías virales: cytomegalovirus, herpes, Epstein-Barr, hepatitis B y C, VIH
- Grupo sanguíneo y estudio inmunológico.

Balance infeccioso: Se buscan todas las colonias, especialmente los gérmenes multiresistentes, sobre todo el aspergillus que puede necesitar un tratamiento antes de la puesta en lista de espera.

Exámenes radiológicos: para evaluar el contenido óseo a nivel raquis. Para permitir prevenir los efectos secundarios de la corticoterapia después del trasplante.

Scanner del sinus

Scanner cerebral

Evaluación nutricional:

- Encuesta dietética (se mide la relación entre las necesidades calóricas y el consumo diario) (Contacto con la dietista)
- Impedancemetrie (medición de la masa grasa bajo la piel)
- Phmetrie o fibroscopia gástrica (búsqueda de un eventual reflujo gastro-esofágico frecuente en la fibrosis Quística)