



Universidad  
Católica del  
Uruguay

**Facultad de Ciencias Humanas**  
**Departamento de Comunicación**

**Trabajo Final de Grado**  
**Licenciatura en Comunicación Social**

**Una segunda oportunidad**  
*Trasplantes en Uruguay*

**Autor: Facundo Strazzarino**

**Tutora: Daniela Hirschfeld**

**Diciembre de 2015**

## **DISCLAIMER**

Los autores del Trabajo Final de Grado son los únicos responsables por sus contenidos, así como por las opiniones expresadas, las que no necesariamente son compartidas por la Universidad Católica del Uruguay.

En consecuencia, serán los únicos responsables frente a las eventuales reclamaciones de terceros (personas físicas o jurídicas) que refieran a la autoría de la obra y sus aspectos vinculados.

## **ABSTRACT**

A partir de la historia de vida de un joven uruguayo, sometido a dos trasplantes de hígado, este trabajo busca mostrar cómo es la situación actual de estas intervenciones, realizadas en Uruguay a través del programa de trasplante hepático del Hospital Militar.

Al contar sus problemas y desafíos, el reportaje plantea reflejar las dificultades, las necesidades y los pasos que deben seguir las personas que necesitan de un trasplante de este órgano para vivir.

Además de los pacientes, el trabajo recoge comentarios y apreciaciones del personal técnico involucrado en estas operaciones, que detallan la actualidad y los retos existentes vinculados a esta técnica.

**DESCRIPTORES:** Entrevista, testimonios, trasplante de órganos, hospitalización, periodismo narrativo.

## MOTIVACIÓN

Este trabajo partió de la idea de conocer el impacto de la ley N° 18.968, que lleva como título “Donación y Trasplante de Células, Órganos y Tejidos”, y que se aprobó en 2012 para agilizar el proceso de donación de órganos —y por ende la lista de espera— modificando la legislación existente hasta entonces.

Esta norma establece que cada uruguayo mayor de 18 años —y cuyo fallecimiento sea catalogado como muerte cerebral— es donante salvo que exprese por escrito su disconformidad.

En el camino de esa investigación encontré el caso de Christian Añaña, un joven que, con solo meses de vida, recibió un trasplante de hígado en un hospital de Buenos Aires. Pocos años después, Christian necesitó otro trasplante, pero en esa oportunidad se realizó en Uruguay, pues el país ya contaba con un programa de trasplante hepático.

Así, a partir de su historia de vida, este reportaje busca reflejar las dificultades, los mecanismos, los procedimientos y las necesidades que están relacionadas con las personas que necesitan de un trasplante de hígado para vivir.

## TABLA DE CONTENIDOS

<b>1.0 Una segunda oportunidad. ....</b>	<b>06</b>
<b>1.1 Para vivir. ....</b>	<b>08</b>
<b>2.0 El programa del Hospital Militar. ....</b>	<b>10</b>
<b>2.1 El equipo. ....</b>	<b>13</b>
<b>2.2 El estilo del Hospital Militar. ....</b>	<b>14</b>
<b>2.3 En espera. ....</b>	<b>16</b>
<b>2.4 El proceso. ....</b>	<b>17</b>
<b>3.0 La edad difícil. ....</b>	<b>19</b>
<b>3.1 Discriminación. ....</b>	<b>20</b>
<b>4.0 La ley 18.968. ....</b>	<b>21</b>
<b>5.0 El sueño de Christian. ....</b>	<b>23</b>
<b>Lista de referencias. ....</b>	<b>24</b>

## **REPORTAJE: Trasplantes de hígado en Uruguay**

### **1.0 - Una segunda oportunidad**

En la noche del 9 de setiembre de 2010 y en la madrugada del día siguiente, en el Hospital Militar sucedió algo poco probable. Un joven de 18 años, cuya vida hasta ese entonces dependía de su condición de salud, fue operado a pesar de los pronósticos médicos, que estimaban un 90% de chances de fracaso. Su situación era compleja, no solo porque su hígado no funcionaba, sino porque además tenía diabetes, el bazo y el corazón agrandados, y problemas en los riñones.

Sin embargo, la operación fue un éxito, y la vida de Christian Añaña cambió para siempre.

Antes de esa intervención, que significó el primer retrasplante de hígado en Uruguay, Christian era otra persona. Él nació con un problema en la vía biliar — conductos por donde discurre la bilis y que conectan el hígado, la vesícula y el intestino delgado—, que le provocó una hemorragia cerebral a las pocas semanas de vida. Si bien sobrevivió, su hígado comenzó a fallar, y a los cuatro años tuvo que ser sometido a un trasplante en Buenos Aires.

El resultado no fue bueno. El niño pasó mucho tiempo en hospitales, con un catéter colgando de su cuerpo. Todo eso se reflejaba en su aspecto físico. Piel verde, ojos amarillos y manos hinchadas por el líquido lo hacían blanco de miradas. Por su débil condición física era excluido de los juegos con otros niños de su edad. Ellos no se burlaban de él, pero él se sentía discriminado. Así, Christian se aisló cada vez más.

Pero ahora, con 22 años, Christian hace pesas y juega al fútbol, dos actividades imposibles de realizar en su anterior condición. Come y bebe lo que desea, sin que eso afecte a su organismo. Sin embargo, hasta llegar a lo que es hoy hubo una etapa dura pues, luego de su “renacimiento” en 2010, Christian quiso recuperar el tiempo perdido. Fumó, se drogó y bebió, quizás simplemente porque lo podía hacer, aunque ponía en juego no solo su nuevo estado de salud, sino el órgano donado.

No obstante, en 2012, conoció a Sergio Miranda, otro paciente trasplantado —en su caso en el Hospital Militar— quien lo invitó a competir en los IX Juegos Argentinos y VI Juegos Latinoamericanos para Deportistas Trasplantados, que se celebraron entre el 20 y el 25 de noviembre de ese año en el Centro Nacional de Alto Rendimiento Deportivo (CENARD) de Buenos Aires.

Christian decidió participar, entrenó y se esforzó, y no solo trajo a Uruguay la medalla de plata en 100 metros, sino que vio a niños trasplantados de tres años y a adultos de 70 compitiendo sin que se notara su paso por el quirófano. Conocer sus historias lo ayudó a ver que no estaba solo, y que había más personas que atravesaban situaciones similares. Eso lo hizo dejar la bebida, la droga y el cigarro, y logró enfocarse en aprovechar esa nueva oportunidad otorgada por su donante en 2010.

Ahora atiende su propio almacén y sueña con ayudar a otros con su misma condición. Por esa razón, periódicamente va al Hospital Militar a conversar con los pacientes que están en lista de espera para recibir un trasplante, y ayudarlos a superar su miedo. También acompaña a un grupo de adolescentes que busca apoyarse mutuamente, tanto antes del trasplante como después.

Como Christian, otras personas en Uruguay padecen años de sufrimiento hasta tener al menos la posibilidad de ingresar a una lista de espera para recibir un órgano sano. Hoy, en el país existen programas nacionales que realizan trasplantes de cuatro órganos: riñones, hígado, páncreas y corazón. Según la abogada María Casarino, asesora del exsenador Sergio Abreu (quien impulsó la ley 18.968 en 2011), alrededor de 3% de los pacientes en lista de espera fallece antes de obtener un órgano. Para reducir ese porcentaje, en 2012 se aprobó dicha ley, que modificó la anterior legislación, y así conseguir que toda persona mayor de 18 sea donante salvo que exprese —por escrito— lo contrario.

El objetivo de la norma es agilizar la lista de espera, y algunos resultados ya se pueden ver. Según Casarino, entre 2012 y 2014, se registró un aumento de 50% en la tasa de donantes de riñón.

## 1.1 - Para vivir.

Christian Añaña nació el 3 de agosto de 1992 en el Hospital de Clínicas, en la ciudad de Montevideo, pero su nacimiento vino acompañado de una complicación en la vía biliar, lo que impedía el pasaje de la bilis.

Esa falla le causó una hemorragia cerebral, por lo que pocas semanas después, el 26 de setiembre, necesitó una intervención quirúrgica en el Centro Hospitalario Pereira Rossell, que determinó la necesidad de un trasplante de hígado. En ese momento, Uruguay no contaba con un programa de trasplante hepático, y necesitó viajar a Argentina.

Eso era un problema, porque la familia de Christian no disponía de recursos necesarios para financiar el viaje, la estadía y la manutención mientras esperaba que apareciera un órgano. Además, el Fondo Nacional de Recursos (FNR), creado el 1 de diciembre de 1980, no cubría aún ese tipo de gastos. Según Sara González, coordinadora de enfermería del programa de trasplante hepático del Hospital Militar, el costo actual de una operación de trasplante en Argentina es de 60.000 dólares.

Gracias a la venta de rifas y a la solidaridad de los vecinos, su familia logró conseguir el dinero para ingresar al programa de trasplantes del Hospital Italiano de Buenos Aires. Allí fue atendido por Daniel D'Agostino, quien no le cobró sus honorarios. También le dieron los medicamentos de forma gratuita.

El 4 de enero de 1996, Christian, de 4 años, recibió un nuevo hígado, y luego debió someterse a una serie de operaciones para recomponer la vía biliar. Hubo complicaciones, por lo que también lo operaron para colocarle un catéter. Tenía siete años.

Sumado a esas dificultades, la situación familiar de Christian también se deterioraba. Sus padres, Julia Carballo y Wilmer Añaña, estaban separados, y su madre se había unido a Gabriel Hernández, con quien tuvo otra hija, Carla. Las idas y venidas a Buenos Aires complicaban la relación familiar, porque su madre era quien siempre lo acompañaba. Además, Christian extrañaba a sus dos hermanos, Julia y Marcel, y a su



hermanastra Carla. Tampoco podía construir vínculos sociales, porque no podía ir a clases como el resto de los niños.

En 1996, el Fondo Nacional de Recursos comenzó a financiar los pasajes y estadía de Christian, lo que fue de mucha ayuda. Luego, en diciembre de 1998, se fundó la Casa Ronald McDonald en Buenos Aires, a dos cuadras del hospital donde se atendía. Christian y su madre se quedaron varias veces allí, mientras le realizaban estudios. Según la página web del hogar, hasta ahora ha albergado (Qué hacemos, s.f.) a 4.973 familias procedentes de Argentina, Uruguay, Perú, Chile, Paraguay, Bolivia, Costa Rica y Venezuela. Cuenta con 30 habitaciones, destinadas a familias de hasta cuatro integrantes.

Mientras Christian estaba internado recibió mucha ayuda de los argentinos, y está muy agradecido. No solo lo ayudaron con dinero, sino también con juguetes, un televisor y hasta una torta de cumpleaños. Por más que eso sea algo normal para muchos niños, no lo era para él, que pasaba casi todo el tiempo en hospitales, o enfermo.

Luego de esa segunda operación, y pese al catéter, el estado de Christian empeoró. La bilis no drenaba, su cuerpo se tornó verde, y sus ojos tomaron un tono amarillento. Le hicieron varias intervenciones para destapar el conducto, pero se volvía a tapar. Esa situación llevó a que los médicos del Hospital Italiano de Buenos Aires lo pusieran en lista de espera para un nuevo trasplante. Pero ya tenía 17 años y estaba en el lugar 35, por lo que fue enviado a Uruguay.

El primer programa de trasplante hepático en Uruguay se inició en el Hospital Militar en 1998, pero terminó por falta de recursos en 2000. Sin embargo, desde ese momento, el equipo encabezado por la hepatóloga Solange Gerona estaba preparándose para comenzar de nuevo. El programa se reinició el 14 de julio de 2009, luego de una serie de retrasos. Christian se inscribió de inmediato, y el 9 de setiembre de 2010 se convirtió en el primer joven en recibir un hígado en Uruguay, y en el primer “retrasplantado”, como se llama a las personas que tuvieron más de un trasplante del mismo órgano.

Los médicos del equipo que iba a operarlo estaban nerviosos, no solo porque era la primera vez que realizarían un trasplante, sino también por las bajísimas probabilidades de éxito. Según Christian, la probabilidad de fracaso era de 90%, porque los especialistas debían retirar un hígado duro como una piedra, pegajoso, y afectado por varias operaciones que no dieron frutos.

A esa altura, Christian se calificaba a sí mismo como un “marciano”. Tenía poca masa muscular, la piel verde, los ojos amarillos, las manos hinchadas debido a la retención de líquido, y el bazo y el corazón grandes. Todo eso aumentaba la posibilidad de sufrir una hemorragia. Le daban muy pocas expectativas de vida.

Cuando estaba todo listo para operar, sin embargo, hallaron que el hígado del donante tenía demasiado alcohol en sangre y hubo que cancelar la intervención. A la semana siguiente lo volvieron a llamar, pero Christian estaba desmoralizado, debido al reciente episodio. Entonces no solo su cuerpo había empeorado: su mente también. Estaba derrotado, con mucho miedo. Pasaba todo el tiempo acostado, resignado.

Llegó a la sala de operaciones sin opciones, porque se le acababa el tiempo de vida. No podía esperar a que ese miedo se fuera, y tomó fuerzas por su familia, que tanto había luchado por él. Pero contra todos los malos augurios, la operación fue un éxito. Nueve días después fue dado de alta, y luego de una larga recuperación en su casa, en villa La Montañesa, un pueblo sobre la ruta 3 en el departamento de Canelones, pudo hacer lo que antes solo podía mirar.

## **2.0 - El programa del Hospital Militar.**

El primer programa de trasplante hepático de Uruguay —que comenzó en marzo de 1998— estuvo a cargo del cirujano Edgardo Torterolo. Se realizaron 13 trasplantes hasta su cierre en 2000, por falta de presupuesto.

La financiación de ese programa provenía del Hospital Militar porque, según la hepatóloga Solange Gerona, el FNR tenía una posición muy crítica sobre la iniciativa. Entonces, el FNR argumentaba que la necesidad estaba cubierta con el programa argentino.

Gerona tenía muy claro que el país necesitaba un programa propio, por lo que insistieron con su reapertura. El Fondo contrató al experto Gregorio Marañón, un auditor de programas de trasplantes en España, para que hiciera un informe sobre la necesidad de un programa, en base a la donación de órganos, la lista de espera de pacientes y la población uruguaya. El experto entrevistó a diversos profesionales relacionados con el programa, y concluyó que no solo Uruguay lo necesitaba, sino que el país estaba capacitado para ponerlo en práctica.

En 2004, el FNR presentó una licitación dirigida a hospitales que quisieran establecer un programa de trasplante de hígado. El Hospital Militar fue una de ellas. Las otras dos fueron IMPASA y el Sanatorio Americano. Según la hepatóloga Gerona, la propuesta del Militar era asociarse con el Hospital de Clínicas para tener un *backup* universitario, además de evitar que se convirtiera en un núcleo cerrado de profesionales, con la posibilidad de que en él pudieran participar jóvenes estudiantes y médicos.

En 2005, el Hospital Militar ganó la licitación, y se buscó un equipo que fuera capaz de ayudar a los pacientes con este tipo de patologías, y que también pudiera contener a las familias. Se formó un equipo de 30 personas muy motivadas, pero la médica aclaró que no iban a recibir remuneración hasta que el proyecto estuviera en marcha. Gerona también contó que el equipo estaba integrado por varios profesionales jóvenes, porque los trasplantes son un tipo de intervención que requiere un alto grado de entrega, atención y esfuerzo.

En ese tiempo, Portugal necesitaba médicos especializados en la atención de emergencia (emergentólogos), y a través de un Memorando de Entendimiento entre los Ministerios de Salud de ese país y Uruguay, firmado en setiembre de 2007, ambos países unieron fuerzas para lograr dos objetivos: el desarrollo profesional de emergentólogos y en el intercambio de conocimiento sobre el trasplante hepático y renal, según contó la hepatóloga.

El 14 de julio de 2009 comenzó a funcionar la segunda etapa del programa, que fue seguida de cerca por expertos del Hospital Curry Cabral de Lisboa. Los expertos involucrados fueron Eduardo Barroso, director del Programa de Trasplante Hepático y

Renal de ese centro médico; María Joao, anestesista y coordinadora de Donación en Portugal, y Rui Leal, instrumentista jefe de block quirúrgico del hospital.

En 2009, el equipo realizó seis trasplantes en Uruguay. Al año siguiente ese número se duplicó. En 2011 se llegó a 18, y en 2012 se consiguió superar los 20 pacientes anuales, con 22 trasplantes realizados. Esa cifra es señalada por Gerona como un indicador de que un programa de trasplantes es efectivo. El 2013 terminó con 24 pacientes intervenidos.

Esos resultados exitosos también son el reflejo del trabajo de la anestesista Karina Rando, responsable de Anestesia en Trasplante Hepático del Hospital Militar, que en 2008 desarrolló su investigación “Anestesia para trasplante de hígado: un modelo para economías de escasos recursos”. El estudio surgió a partir de una jornada de dos días, en la que profesionales de la Universidad de San Francisco, de EEUU, y del Hospital Addenbrooke de Cambridge, del Reino Unido, respondieron las preguntas de los médicos que asistieron a la charla. Según Rando, las dudas fueron tantas y tan profundas que hasta hoy esos profesionales recuerdan el hecho como “la Inquisición Uruguay”.

Esa instancia demostró que era muy difícil decidir entre la cantidad de recursos tecnológicos disponibles en el mundo, además de sus elevados costos. Era necesario idear un programa de excelencia, pero que fuera sustentable en el tiempo y que se adaptara a la realidad uruguaya. Según la anestesista, en 2008, la Sociedad Internacional de Trasplante Hepático (ILTS) inició un concurso para entregar una beca de 10.000 dólares a un proyecto de investigación en el área. De los 400 proyectos presentados a nivel mundial, el de Rando fue único en varios sentidos. Su objetivo era decidir qué tecnología era necesaria, cuál era opcional, y cuál no era necesaria en el nuevo programa de trasplante uruguayo, desde el punto de vista anestésico y para un país con pocos recursos.

Carlos Gómez Fosatti, profesor de cirugía de ese momento, firmó la carta de Rando otorgando su aval para que la propuesta fuera presentada formalmente. Los tutores eran los profesores John Klinck de Inglaterra, Pilar Taura de España y Claus Niemann de Estados Unidos. Rando quería completar su formación en los tres centros donde

trabajaban sus tutores, durante seis meses. Era un proyecto muy ambicioso para un presupuesto de 10.000 dólares, pero lo obtuvo.

Esos centros eran el Hospital Clínico de Barcelona, el Hospital Addenbrooke de Cambridge y el Hospital de San Francisco. Rando pudo conocer los beneficios de las diferentes tecnologías que se usaban en esas instituciones, y hacer recomendaciones para aplicar en Uruguay. En ese estudio se generó un protocolo de asistencia anestésica, que luego fue considerado como un modelo para países de bajos recursos de toda América Latina. Al presentar los resultados del trabajo se realizó una ceremonia en París, y se entregó el premio por la beca. Rando opina que ese hecho puso a Uruguay en el mapa, pues considera que su modelo de anestesia para trasplante hepático es adecuado para aplicar en cualquier país de América Latina.

## **2.1 - El equipo.**

Hoy el programa está formado por unas 50 personas. Entre ellos hay, por ejemplo, un equipo de enfermería compuesto por una nurse coordinadora —Sara González—; una nurse operativa —Claudia Calvacante, destinada al área de internación y responsable de supervisar la limpieza de las salas antes que ingresen los pacientes—; una nurse suplente —Paula Martínez, que se turna en la guardia cada 15 días—; otras dos nurses, dedicadas a la atención de niños y adolescentes del programa; y una secretaria, la enfermera Carolina Ferreira.

También hay siete hepatólogos encabezados por Gerona; cinco cirujanos, liderados por Alejandro Leites; tres anestesiistas, coordinados por Karina Rando, y tres infectólogos. Otros profesionales que trabajan en trasplantes son una psicóloga, la asistente social María del Carmen Vignoli, y dos pediatras.

## 2.2 - El estilo del Hospital Militar.

La asistente social María del Carmen Vignoli contó que en 2012 el equipo hizo un estudio en base a 112 pacientes, que permitió conocer que el peso de las variables socioeconómicas en las asistencias a las consultas o el cumplimiento de la medicación eran muy importantes. A raíz de eso empezaron a trabajar con un enfoque multidisciplinario, que no solo trata al órgano del paciente, sino que también intenta comprenderlo como persona. Sus vivencias, temores, inseguridades y situación socioeconómica tienen un papel preponderante en el tratamiento.

Si el paciente no tiene dinero para trasladarse, se gestiona para que sus pasajes sean gratuitos. Lo mismo con el alimento o el alojamiento. "Hay veces que los pacientes vienen sin comer", comentó Vignoli. Además, buscan formas de adhesión y acercamiento de los pacientes al programa, más allá de las obligaciones clínicas.

Por esa razón, en noviembre de cada año se organiza la Fiesta de los Trasplantados, que tiene las dimensiones de un cumpleaños de 15 o una boda. Según Vignoli, se les hace un regalo personalizado a cada niño trasplantado, y tienen en cuenta los gustos de cada uno. También se alquilan juegos inflables, camas elásticas y artistas en vivo.

De ese modo se afianza el lazo de confianza entre el paciente y el equipo, al punto que los trasplantados consideran a cada especialista como parte de su familia, y los invitan a sus acontecimientos importantes, los convocan como padrinos de sus hijos, y les envían fotos para mostrar sus logros.

El dinero necesario para esas actividades no surge del Fondo Nacional de Recursos, sino de la Comisión de las Legionarias, integrada por esposas de algunos oficiales de las Fuerzas Armadas. Cada mes, esta agrupación le entrega a Vignoli 2.500 pesos, y con ese dinero se financian las fiestas, los boletos gratuitos, la comida, y el alojamiento de los pacientes que lo necesiten.

Sobre el trabajo de su grupo, la coordinadora de enfermería Sara González contó que la prioridad es el confort del paciente y su familia. Es importante que el paciente vea caras conocidas antes de la intervención, y que lo contengan durante el difícil momento. Además, siempre se tiene al tanto al familiar sobre lo que ocurre en el

quirófano, por medio de mensajes de texto. Durante la operación, los familiares pueden ir a una habitación donde hay una línea directa con los médicos, por si tienen alguna consulta.

Para Rando, es importante que el anestesista conozca al paciente de antemano, que hable con él, y que él confíe en el profesional. Según ella, es necesario transmitirle calor y confianza, pero a la vez tener la mente fría por si hay alguna complicación.

La contención antes y después de un trasplante es radical. Rando recuerda el caso de un paciente que tuvo una complicación en su intervención, y debió pasar mucho tiempo en el CTI. El equipo lo visitaba todos los días y le hablaba, aunque el paciente estaba en coma. Cuando despertó, recordó en sueños lo que había ocurrido, y contó que se sintió reconfortado en esos momentos críticos.

Otra de los objetivos de este sistema es educar al paciente antes del trasplante, y no después. Se hace por medio de charlas semanales a las que se invita a un paciente ya trasplantado para que comente su experiencia. Eso forja lazos más fuertes entre el equipo y los receptores. Según la enfermera Sara González, el programa está auditado por un hepatólogo argentino, que trabaja de forma permanente y funciona como contralor, ya que no hay otro programa en el país.

Además, el equipo participa en la mayor cantidad de congresos posible, en especial Gerona, que recoge las últimas novedades en charlas de todo el mundo y vuelca los conocimientos al resto del equipo.

La enfermera González asegura que el programa tiene cuatro patas importantes: la gestión, la asistencia, la investigación y la educación, y que cada una es imprescindible para el buen resultado integral.

En el área de la educación se hizo un convenio con la Facultad de Medicina de la Universidad de la República para que exista una materia opcional sobre este servicio de trasplante. Cada año participan 30 estudiantes.

En cuanto a la investigación, la experta Ofelia Nocetti investiga el área de los inmunosupresores. Para financiar su trabajo y el material de laboratorio, González detalló que se descuenta 3% del sueldo de los integrantes del programa.

### 2.3 - En espera.

Los pacientes que necesitan un trasplante pueden ingresar en lista de espera por dos razones: por pedido de su médico o por solicitud propia. En cualquier caso, todo comienza con una entrevista con la asistente social que consulta sobre la vivienda, modo de vida, posibilidades de traslado del paciente, además de sus datos personales. Sumado a eso, la sección de Hemoterapia solicita por lo menos 20 donantes de sangre para realizar la operación, cuota que no siempre se cumple.

Según Vignoli, los candidatos de la lista de espera tienen que estar en edad activa, o sea, hasta los 45 años. Uno de los factores que influyen en la decisión es la ausencia de apoyo familiar. Si el paciente no tiene a nadie que lo acompañe durante el tratamiento, se puede rechazar su ingreso a la lista. La presencia de la familia es imprescindible.

Hay casos en que el paciente es rechazado por su familia. Por ejemplo, debido a su alcoholismo, un hábito que muchas veces es lo que afectó el funcionamiento del hígado. Eso genera resistencias y resentimientos, ya que el alcohol no solo afecta al cuerpo, sino también a la interacción social. En este caso, el paciente es considerado enfermo, pero también la familia, a la que se identifica como enferma emocional. “Tenemos que cuidar también al cuidador. Las enfermedades hepáticas pueden conducir a una encefalopatía, que genera confusión, por lo que no podrá manejar la medicación sin ayuda”, explicó Vignoli.

El alcoholismo también es una contraindicación para ingresar a la lista de espera. No se acepta a nadie que haya bebido hasta seis meses antes de la entrevista. Para ello trabajan con Alcohólicos Anónimos para revertir este tipo de situaciones.

Luego de la entrevista inicial se coordinan estudios para determinar el estado del entrevistado. Once profesionales evalúan al posible receptor durante una internación de tres días, estadía que facilita la disponibilidad del paciente para someterse a los chequeos. Con los datos obtenidos se realiza un ateneo médico, para analizar si es viable que la persona entre al programa, o si necesita otro tipo de cuidados.



En caso de ser necesario un trasplante, medida que se considera el último recurso, se lo coloca en lista de espera, y se envían los datos del paciente al FNR y al Instituto Nacional de Donación y Trasplantes (INDT) junto con todos los estudios realizados.

Hay tres valores que determinan el riesgo de vida del paciente, además de su posición en la lista: el *International Normalized Ratio* (INR), que muestra el nivel de coagulación de la sangre; el nivel de creatinemia, que indica el estado de los riñones; y la bilirrubina total, que se relaciona con el estado general del hígado. Con esos tres valores se obtiene el valor del *Model for End Stage Liver Disease* (MELD) que va entre 6 y 40, donde el menor valor indica un mejor estado de salud. El índice se actualiza cada vez que se le extrae sangre al paciente, y se avisa al INDT.

El MELD no es el único factor que determina la posición en la lista de espera. Magnitudes como la altura y el peso del paciente también definen si es apto para el trasplante del órgano disponible, pues el nuevo hígado debe entrar en la cavidad torácica del receptor, sin que sobre mucho espacio, pues puede rotar y estrangularse.

Lo normal en el mundo es trasplantar pacientes con el valor máximo de MELD —es decir, 40—, pero en Uruguay no es común. Para González, un MELD de 23 es alto para el programa.

## **2.4 - El proceso.**

La donación de un órgano —que ocurre en menos del 1% de los casos donde hay una muerte— comienza con una llamada.

El INDT tiene una central telefónica que funciona las 24 horas, que recibe la llamada de cualquier CTI del país cuando se diagnostica a un paciente con muerte encefálica. Eso sucede cuando la persona sufre un daño cerebral grave, extenso e irreversible, como en los casos de herida del cráneo —por un trauma o una bala— o una hemorragia o infarto cerebral.

Cuando se recibe la llamada, un coordinador de trasplantes y una psicóloga acuden al centro médico. Mientras que el coordinador analiza el cuerpo para comprobar si reúne los requisitos de un donante, la psicóloga contiene a la familia en ese momento

difícil. Es un rol crucial, ya que ellos tienen que entender el diagnóstico de muerte encefálica, y asimilar que es irreversible.

Mientras tanto, el coordinador investiga la presencia de alguna de las tres contraindicaciones que existen para reutilizar un órgano: si hay una infección generalizada, si el fallecido tenía HIV o un tumor maligno (sea actual o pasado). Si se confirma alguno de esos casos, no puede ser donante.

Luego se evalúan los cuatro órganos que se trasplantan en Uruguay: los riñones, el hígado, el páncreas y el corazón. Se realiza un examen de sangre y orina para ver el estado de los riñones, de glicemia para el páncreas, un funcional hepático para el hígado y un electrocardiograma y ecocardiograma para el corazón.

Si el dador tiene un alto contenido de grasa en el hígado se llama al estomatólogo, que extrae una muestra de ese órgano, lo analiza, y si el nivel de grasa supera 30% debe rechazarlo. También se puede rechazar un órgano por exceso de sodio. Si el donante sobrepasa los valores permitidos, se debe esperar dos horas hasta que se reduzcan. Si no se reducen, se descarta.

Luego de estos análisis, los médicos se comunican con el centro que atiende al paciente que está en primer lugar en la lista de espera, para así dar inicio a los preparativos para el trasplante. En el Hospital Militar, por ejemplo, se empieza con el aviso al jefe de cirujanos, Alejandro Leites, que se comunica con el hepatólogo de guardia para saber quién será el receptor. Cuando se identifica, Leites llama al paciente para ver cuál es su estado de salud. Necesita saber si tiene alguna infección, si tiene gripe, catarro, dolor al orinar o dolor de garganta, por ejemplo.

Luego se comunica con la coordinadora de enfermería para que solicite los donantes de sangre. A continuación llama al resto del equipo para seguir con el operativo. La enfermera también da aviso a la farmacia, para que tenga lista la medicación necesaria; y con el personal del block quirúrgico para que preparen el quirófano.

Coordinados por el INDT, tres cirujanos y un anestesista van al centro médico donde se encuentra el donante fallecido y extraen el órgano. Si está en condiciones, el cirujano lo extrae. Corta la vena cava —que une al corazón con el hígado—, luego la

vena porta —que une los intestinos con el hígado, además de la vena suprahepática—, y por último, corta la vía biliar. Después se colocan cánulas para quitar toda la sangre del órgano, y se sumerge el hígado en un líquido que mantiene las células vivas. Así preparado, el órgano se guarda en bolsas especiales, se coloca en un recipiente de plástico con hielo estéril, y se lo sella herméticamente.

Antes que llegue el órgano al hospital donde se hará el trasplante, el paciente debe estar en camilla listo para operar. En caso que tenga alguna complicación que no fue identificada en los estudios recientes, siempre se avisa a un segundo receptor en la lista de espera, para que esté en ayunas.

Cuando el equipo llega con el órgano, lo colocan en una palangana con hielo, siempre con materiales esterilizados. El hígado nunca puede dejar de estar frío. El tiempo desde que se recibe el aviso de la disponibilidad del órgano y su llegada al hospital no puede superar las ocho horas. Más tiempo puede generar complicaciones.

La operación se inicia con la extracción del hígado enfermo para continuar con la implantación del sano. El cirujano Martín Harrindeguy es el responsable de realizar esa intervención. Cuando el proceso termina, y el paciente es enviado al CTI, el equipo de enfermería prepara la sala.

Sara González contó que un trasplante puede durar unas siete horas. Por ejemplo, una operación se inicia a las ocho de la mañana con la extracción del hígado sano, mientras que el receptor ingresa al quirófano. A las ocho y media la anestesista duerme al paciente, y a las nueve la coordinadora de enfermería recibe la confirmación sobre la disponibilidad del órgano, y que la operación es segura. Recién ahí los cirujanos comienzan a operar. El órgano se coloca al mediodía, y a las tres de la tarde el paciente es ingresado al CTI.

### **3.0 - La edad difícil.**

La adolescencia es una etapa complicada, y más aún para alguien que necesita un trasplante, o que se sometió a uno.

Los trasplantados deben tomar medicamentos —conocidos como inmunosupresores— toda su vida, para que el órgano ajeno no sea rechazado. Hay dos problemas que padecen los adolescentes trasplantados: por un lado, la dificultad para cumplir con los análisis periódicos y obligatorios, además de tomar los medicamentos en tiempo y forma; y por otro lado, el manejo de esa “nueva libertad” que llega con el trasplante, y que le permite moverse como una persona sana, lo que incluye el consumo de alcohol y tener relaciones sexuales.

Según Vignoli, el impulso a la transgresión que tienen los jóvenes en la adolescencia los lleva a descuidar el tratamiento, y por ende su propio cuerpo. Además, sobre la vida sexual de un trasplantado, Gerona destacó que la enfermedad hepática reduce la libido en los hombres, y luego del trasplante muchos notan el cambio. Gerona alertó sobre la falta de cuidados en la relación sexual, y el posible contagio de Hepatitis C.

Por eso, la recuperación de Christian tuvo altos y bajos. El joven se puso de novio luego del trasplante, pero después se separó. Primero ayudaba a su abuela a cocinar, pero luego ya no tenía ganas. Según él, se descontroló, porque comenzó a fumar, beber y drogarse. Y lo hacía porque, según dice, se sentía libre.

Él pudo encauzar su vida gracias a Sergio Miranda, el deportista trasplantado que lo motivó a hacer pesas y a hacer deporte. Hoy Christian integra un grupo de adolescentes trasplantados, que no solo se apoyan mutuamente para salir adelante con el tratamiento, sino también para realizar actividades, como jugar con los niños mientras esperan al médico. Además, a partir de ese tipo de vínculos con otros trasplantados, Christian recuerda un hecho que lo marcó. Conoció a una mujer que se cuidaba demasiado, y luego falleció. Eso le mostró que es necesario cuidarse, pero también es necesario divertirse, porque no sabe cuándo le llegará su hora.

### **3.1 - Discriminación.**

Uno de los síntomas de un problema hepático grave es la ascitis, o distensión abdominal, causada por la acumulación de líquido. Vignoli, por ejemplo, recordó casos

de personas que llegaron a retener hasta diez litros de agua. Un caso en particular es el de una maestra joven, que tardaba una hora en recorrer las tres cuadras desde su casa a la parada de ómnibus. Estaba obligada a detenerse para respirar. En ocasiones, incluso le cedían el asiento porque creían que estaba embarazada. Y eso le molestaba.

Otro de los síntomas de pacientes cuyo hígado no funciona bien es tener la piel amarilla o verdosa, y también los ojos. Ese era el caso de Christian, que tenía la cara “chupada”, los ojos saltones y el cuerpo hinchado. Su aspecto hizo que sus compañeros de liceo lo excluyeran, no lo invitaran a salir y le esquivaran la mirada. Eso repercutió en sus estudios, y dejó de ir al liceo. “Te mirás al espejo y decís que te querés morir, que no aguantás más, porque tenés 18 años y querés ir a los bailes, querés tener novia, y no podés”, recordó el joven.

Las diversas operaciones que sufrió a lo largo de su vida le dejaron cicatrices muy marcadas. Como muchos otros adolescentes en su situación, no quería sacarse la remera en la playa, para evitar mostrarlas. En cambio, luego de un tiempo de reflexión, Christian se dio cuenta de que esa era la razón por la que seguía vivo. Ahora no tiene vergüenza de mostrar las marcas de las operaciones, e incluso, si las exhibe, lo hace con orgullo.

#### **4.0 – La ley 18.968.**

Christian contó, emocionado, que poco después de su primera operación su madre conoció a la madre del donador. Era un niño de cinco años, víctima de una bala perdida, que donó su hígado para que él pudiera vivir. Un día en el hospital, la madre del niño fallecido se acercó a la suya, le tocó el hombro y le dijo: “estoy feliz porque mi hijo está dentro de él”. Para la madre del donador, su hijo era un héroe.

Esa es la visión que tiene Raúl Mizrahi, coordinador de trasplantes del INDT. Además, lo considera un privilegio, ya que menos del 1% de las personas que mueren puede llegar a ser héroes. Así tienen la oportunidad de salvar una vida, o varias.

En una entrevista a radio El Espectador (En Perspectiva, 2010), el doctor Sergio Abreu relató que su esposa, Lucía Muxi, recibió un trasplante de riñón luego de un año

y medio de diálisis. Esa situación acercó al legislador a la realidad de los pacientes en lista de espera, lo que lo llevó a presentar un proyecto de ley para modificar la legislación existente vinculada a la donación de órganos.

María Casarino, su asesora, comentó que encargó una encuesta a la consultora Equipos Mori con la pregunta “¿Quiere ser donante de órganos?”. Ella opina que los resultados arrojados fueron alentadores. El 29% de los encuestados ya estaba inscripto para donar. El 11% estaba interesado, pero quería leer más al respecto. El 35% no estaba inscripto, pero quería hacerlo, y solo 13% se negaba a donar sus órganos. Con esos datos, Abreu comenzó a trabajar en un proyecto para modificar la ley 14.005 de 1971, que ya había sido modificada por la ley 17.668 de 2003. Según Casarino, la modificación se basó en tres pilares fundamentales: la solidaridad, el respeto a la voluntad del donante y el aumento de la disponibilidad de órganos.

Con la nueva ley, cada persona elige en vida ser donante o no, y así se respeta su voluntad. En el anterior régimen, los familiares del dador decidían el destino de sus órganos, en base a una opinión sobre qué podría haber deseado el fallecido.

En este caso, la elección es exclusiva del donante, no de la familia (sin contar en el caso de los incapaces y los menores, donde la decisión sigue siendo de los tutores). Eso alivia el proceso para los dolientes, que en medio de una desgracia se veían expuestos a decidir sobre un tema sensible.

Sobre esta base, Abreu —del Partido Nacional— presentó el proyecto en conjunto con el INDT y el FNR, y les propuso a los senadores Alfredo Solari —del Partido Colorado— y Mónica Xavier —del Frente Amplio— impulsar el proyecto en conjunto, para tener apoyo político. El 21 de setiembre de 2012 fue aprobada la ley 18.968, titulada “Donación y trasplante de células, órganos y tejidos”. Un año después comenzó a regir.

La normativa establece que si una persona —mayor de 18 años— no se pronuncia en contra de ser donante se interpretará ese silencio como una donación de órganos solidaria. Para negarse debe registrarse en el INDT y firmar un documento en el que quede establecida su voluntad de no donar sus órganos al morir.

Según Mizrahi, Uruguay tiene una excelente tasa de donantes de órganos por millón de habitantes. El promedio en Latinoamérica es de siete, mientras que Uruguay se ubica en un valor entre 15 y 20 donantes. Es el más alto de Latinoamérica, seguido por Argentina con 14, Brasil con 10, Chile y Colombia con 7, Perú con 3, Venezuela con 2 y Paraguay entre 1 y 2.

Pero aun así, la tasa de donantes de riñón aumentó luego de la nueva ley, pasando de 10,61% en 2012 a 14,45% en 2014. El INDT esperaba un crecimiento de 10%, pero se consiguió uno cercano a 50%.

## **5.0 - El sueño de Christian.**

En la actualidad, Christian vive en Salinas con su padre, Wilmer Añaña, y con su hermano, Marcelo Añaña. Además, administra su almacén, que abrió hace cinco meses con sus propios ahorros. Para eso trabajó de barman en un establecimiento donde ganaba 200 pesos por 4 horas de trabajo.

A principios del 2015 hizo un curso de Contador Público, lo que ayudó a tener una noción básica sobre la administración de un negocio. Hoy trabaja en su almacén desde las ocho de la mañana a las nueve de la noche, y lo cierra para hacer tres horas de gimnasio de lunes a viernes. Está ubicado casi en frente al liceo de Salinas, y desde allí diariamente ve pasar a los estudiantes. Ellos le recuerdan las dificultades que tuvo a esa edad, y también lo ayudan a valorar su situación actual.

En octubre de 2015 tuvo una recaída, porque olvidó tomar la medicación. Se sometió a estudios para verificar si su cuerpo había comenzado a rechazar el órgano, pero por suerte su estado de salud se mantuvo.

El sueño de Christian es poder ayudar a los pacientes que atraviesan lo mismo que él sufrió, en especial a los niños y adolescentes. Ha dado charlas a personas que están en lista de espera, y a niños que fueron trasplantados. No dispone de dinero, pero hace lo que puede para ayudar. “Yo tuve dos nuevas oportunidades, y cualquiera merece una. Hasta la gente mala”.

## LISTA DE REFERENCIAS

### ENTREVISTAS

- Christian Añaña, paciente trasplantado de hígado.
- Solange Gerona, coordinadora del equipo de hepatólogos del Programa de Trasplante Hepático del Hospital Militar.
- Sara González, coordinadora del equipo de enfermería del Programa de Trasplante Hepático del Hospital Militar.
- Karina Rando, coordinadora del equipo de anestesiistas del Programa de Trasplante Hepático del Hospital Militar.
- María del Carmen Vignoli, asistente social del Programa de Trasplante Hepático del Hospital Militar.
- Raúl Mizrahi, coordinador de trasplantes del Instituto Nacional de Donación y Trasplantes (INDT).
- María Casarino, asesora de legislador Sergio Abreu

### ENLACES

En Perspectiva, (2010, noviembre 17). Senador Abreu presenta proyecto para alcanzar la autosuficiencia en trasplante de órganos. *El Espectador*. Recuperado en diciembre de 2015 de <http://www.espectador.com/sociedad/198525/senador-abreu-presenta-proyecto-para-alcanzar-la-autosuficiencia-en-trasplante-de-organos>.

*Qué Hacemos* (s.f.). Recuperado en la sección “Buenos Aires” en diciembre de 2015 de <http://www.casaronald.org.ar/argentina/sp/quehacemos.html#>