

Trasplante desde el punto de vista del paciente: derecho a información sobre resultados y a la elección de centro y cirujano

Ramón Charco

Unidad de Cirugía Hepática y Trasplante. IMDiM. Hospital Clínic. Barcelona. España.

La ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, en el capítulo 1, artículo 13: «Derecho a la información para elegir médico y centro», dice: «Los usuarios y pacientes del Sistema Nacional de Salud, tanto en atención primaria como en la especializada, tendrán derecho a la información previa correspondiente para elegir médico, e igualmente centro, con arreglo a los términos y condiciones que establezcan los servicios de salud competentes».

Aspectos éticos

En el área del trasplante se plantean unos aspectos éticos particulares. Uno de ellos es cómo distribuir los órganos de la forma más equitativa entre la población que está esperando un trasplante. En la actualidad, no hay suficientes órganos para todos los pacientes que deberían ser trasplantados. Año tras año, la población general aumenta su esperanza de vida y también la comorbilidad. También aumenta el número de pacientes con enfermedades trasplantables y, para paliar la escasez de órganos, los diferentes grupos han ampliado los criterios de aceptación de donantes (corazón parado, VHC⁺, PAF, injertos parciales procedentes de donante vivo o *split*)¹. Otro aspecto ético que se plantea es cómo asignamos un determinado injerto a un determinado donante.

Interpretación y gestión de los resultados

Habitualmente, cuando le decimos a un enfermo hepatopata que el único tratamiento para su enfermedad es el trasplante hepático y que debe ser trasplantado para vivir, lo primero que suele preguntarnos es: «Con el trasplante ¿cuanto vivirá?». La segunda pregunta es: «¿Cuanto tiempo tendré que esperar para recibir un nuevo hígado?». Esta segunda pregunta sólo tiene una respuesta. Todos los grupos conocen el tiempo de espera aproximado para cada grupo sanguíneo. Pero la primera pregunta tiene 2 respuestas posibles: a) informar de la supervivencia de los pacientes que finalmente se trasplantan, que suele estar entre el 80 y el 90% en el primer año², y b) dar una información más real, como la supervivencia por intención de tratamiento. Es decir, la supervivencia de los pacientes desde el momento en que se incluyen en lista de espera. Dependiendo de la mor-

talidad en lista de cada grupo, la supervivencia por intención de tratamiento puede descender entre 10 y 20 puntos respecto a la supervivencia de los pacientes trasplantados. En nuestro hospital, la supervivencia de trasplante en el período 2000-2005 fue del 78% a los 3 años. Sin embargo, la supervivencia por intención de tratamiento en este mismo período fue del 68%.

Existen otros parámetros que influyen en la supervivencia que nos ayudan a interpretar los resultados. La accesibilidad de un determinado paciente o grupo de pacientes a la lista de espera, cómo se hace el seguimiento de los pacientes en lista, los sistemas de priorización, las restricciones o el grado de permisividad para incluir a pacientes en lista de espera. Es importante conocer la gravedad de los pacientes trasplantados, su comorbilidad, el número de retrasplantes del grupo, etc.; en definitiva, conocer qué tipo de pacientes trasplanta cada grupo, ya que esto influirá directamente en los resultados.

La utilización de indicadores nos permite evaluar si el proceso de trasplante hepático se realiza dentro de un marco adecuado de calidad, es decir, si la asistencia es adecuada, oportuna, segura, accesible y con la adecuada utilización de recursos. Los indicadores son instrumentos de medida que se usan como guía para valorar la calidad de la asistencia. La mortalidad postoperatoria, la tasa de retrasplante o reintervención, el tiempo de evaluación para el trasplante, la calidad y el tipo de los injertos (cadáver, asistolia, injerto parcial, PAF, *split*), el grado de satisfacción de los pacientes trasplantados, la estancia media postrasplante, etc., son ejemplos de indicadores de calidad de un programa.

Derecho a la información de los resultados de cada centro

Los pacientes deberían tener todo el derecho a la información de los resultados del centro donde se le está evaluando para trasplante y conocer el tiempo estimado de lista de espera del centro, así como del resto de centros de trasplante de la comunidad, si los hubiera. En el Reino Unido, existe una página web de trasplante (www.uktransplant.org), donde cualquier persona puede acceder a los resultados de los centros de trasplante de dicho país. En España es difícil conocer los resultados de cada centro. Para que esto no fuera así, en forma de opinión personal, cada centro de trasplante debería realizar una memoria asistencial y otra científica anuales. La memoria asistencial debería incluir los datos del receptor, como la edad, el sexo, el diagnóstico, el estadio MELD, la fecha de inclusión en la lista, la fecha de trasplante, el tipo de indicación (urgente/electiva), la causa del trasplante, el número de pacientes con insuficiencia renal (creatinina sérica > 1,5 mg/dl), hiponatremia (sodio < 130 mEq/dl)³ o cirugía mayor previa y/u otros procedimientos. También se deberían incorporar datos del donante, como la

Correspondencia: Dr. R. Charco.
Unidad de Cirugía Hepática y Trasplante. IMDiM. Hospital Clínic.
Villarroel, 170. 08036 Barcelona. España.
Correo electrónico: rcharco@clinic.ub.es

edad, el sexo, la etiología de la muerte, la ciudad de extracción y los órganos extraídos, la causa de donantes rechazados en el quirófano, la solución de preservación utilizada, el tiempo de isquemia y la compatibilidad ABO. Es importante conocer la técnica del receptor: técnica hepatectomía (*piggy-back*, clásica), reconstrucción arterial, portal y biliar, el tiempo operatorio, la transfusión de hemoderivados, la profilaxis antibiótica y la inmunodepresión realizada. Deberá constar la inmunodepresión en el seguimiento, las complicaciones postrasplante, como las reintervenciones, la lesión isquémica del injerto, así como las complicaciones técnicas, infecciosas, digestivas, renales, cardiovasculares, respiratorias, neurológicas, hematológicas-hemostasia y metabólicas-endocrinas. En cuanto a la mortalidad, es importante conocer la mortalidad en lista de espera, la intraoperatoria, la postoperatoria, la producida en el seguimiento y la de los pacientes trasplantados en años anteriores. También es importante conocer datos de estancia, como estancia en UCI, estancia total postrasplante, número de reingresos y estancia de reingresos. Los resultados de la supervivencia deben aportar supervivencia, intención de tratamiento, supervivencia de los pacientes trasplantados según la indicación, edad, etc.

En referencia a la memoria científica, ésta debe incluir las participaciones en congresos, las publicaciones con factor de impacto y los proyectos de investigación del grupo.

Las preguntas que nos planteamos en vista de lo expuesto son: ¿deben ser públicos estos resultados?, ¿o se deben dar sólo si el paciente los solicita? ¿Debería tener el hospital una página web donde estuviera reflejada esa información? Éstas son preguntas que permanecen sin respuesta. Lo que sí está claro es que los resultados deben ser conocidos por todos los médicos relacionados directa e indirectamente con el trasplante, así como por el organismo autonómico de salud de cada comunidad autónoma y estatal. La realidad ac-

tual es que el paciente conoce parcialmente los resultados del grupo a través de la información que le facilita el médico que lo trata.

Elección de centro y cirujano

En la actualidad, un paciente tiene derecho a escoger libremente el centro donde quiere trasplantarse dentro de la comunidad autónoma y, teóricamente, no debería tener problemas para escoger el centro dentro de todo el territorio nacional. En general, un paciente que debe ser trasplantado, si escoge un centro no lo hace según un conocimiento de los resultados, porque, como hemos comentado antes, en España los resultados de cada centro no son públicos. Como mucho, un paciente puede entrar en el la pagina web www.pubmed.com y averiguar las publicaciones sobre trasplantes de un determinado autor. A partir de aquí, se puede extrapolar o intuir la actividad y los resultados del grupo.

A modo de resumen, podríamos afirmar que los pacientes deberían tener derecho a la información de los resultados de cada centro y el tiempo en lista de espera. Se debería dar información suficiente para interpretar de forma adecuada los resultados, que deberían ser explicados al paciente por su médico y, según éstos, éste tendría derecho a elegir el centro donde se quiere realizar el trasplante.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Amador A, Charco R, Martí J, Ferrer J, Mans E, Fondevila C, et al. Mil trasplante hepáticos. Hospital Clínico de Barcelona. Cir Esp. 2005;78:231-7.
2. Organización Nacional de Trasplantes. Disponible en: <http://www.ont.msc.es/donacion/reth/home.htm>
3. Londoño MC, Guevara M, Rimola A, Navasa M, Taurá P, Mas A, et al. Hyponatremia impairs early posttransplantation outcome in patients with cirrhosis undergoing liver transplantation. Gastroenterology. 2006;130:1135.