

# TRASPLANTE HEPATORENAL

*La experiencia de dos  
de nuestras asociadas*



**MARTA ESPARCH**

Secretaria de AIRG

**M**e llamo Marta y sé que tengo poliquistosis renal y hepática desde hace 30 años. A esa edad piensas que a ti no te va a llegar nunca el momento de un trasplante, eso queda muy lejos. Pero pasan los años y la enfermedad va avanzando. Hace ya unos años que mi función renal fue empeorando y el hígado creciendo hasta el punto que podía llegar a tener problemas importantes y evidentemente el volumen del mismo me afectaba en mi vida diaria.

Tuve la suerte de conocer a la Dra. Roser Torra, que ya fue la doctora que trató a mi madre y que después, durante muchos años, ha sido la mía. Fue a través de ella que tuve cono-

cimiento de la Asociación AIRG y aprendí mucho sobre la enfermedad con la asistencia a las Jornadas que realiza la Asociación anualmente. Al mismo tiempo me permitió conocer a otras personas que estaban en la misma situación que yo y para mí fue súper importante compartir mi situación con ellas.

Durante una de las jornadas tuve la gran suerte de conocer a varias personas con hígado poliquístico enorme como yo y que estaban bajo el control del Dr. Jordi Colmenero, hepatólogo del Hospital Clínico. Solicité visita y a partir de ahí, y después de varias pruebas, el diagnóstico fue que debía ser trasplantada de hígado y de riñón.

**Conocer a  
otras personas  
que estaban  
en la misma  
situación que  
yo fue súper  
importante**

Después de todo el proceso de preparación, finalmente llega un día que recibes una llamada (en mi caso a las 11 de la noche) que tienen un riñón y un hígado para ti. En este momento te asustas, no te lo crees, nervios ..., son unas horas de espera que se pasan rápidas y lentas al mismo tiempo, no sabes realmente cómo son, hasta que después de todas las pruebas

confirman que todo es correcto para el trasplante y a las 6 de la mañana me llevan a quirófano.

Tengo que decir que iba muy informada por

todas las explicaciones del Dr. Jordi Colmenero (trasplante hepático), además de las de los cirujanos y las enfermeras. También estuve en contacto con Cristina González, que fue trasplantada un año antes y tuve la suerte de tenerla cerca para poder compartir con ella muchos momentos pre y postrasplante.

**Me siento  
muy  
afortunada,  
muy contenta  
y muy  
agradecida**

Me siento muy afortunada, muy contenta y muy agradecida a todos los cirujanos, equipo médico y personal sanitario que me asistió durante las tres semanas que estuve en el hospital, y una vez dada de alta da

mucha tranquilidad toda la información y seguimiento que recibes tanto del equipo de trasplante hepático (Dr. Jordi Colmenero y de Anna Durá), como del equipo de trasplante renal UTR (Dra. Núria Esforzado y la enfermera Anna M. Pérez).

Evidentemente también un gran agradecimiento a todas las personas que donan órganos.

Pasados 3 meses del trasplante todo va bien. Es alucinante ver el progreso que va haciendo mi cuerpo diariamente después de una intervención tan importante. Ahora mi meta es acabar de recuperarme, cuidarme al máximo y poder disfrutar de una vida lo más "normal" posible.

Y solo queda decir otra vez, GRACIAS a todos.



## CRISTINA GONZÁLEZ

Enfermera

**M**e llamo Cristina y soy enfermera. Fui diagnosticada de forma casual hace 31 años de poliquistosis hepatorrenal, soy la única en mi familia y como yo siempre digo, soy una mutante. El impacto psicológico fue muy duro inicialmente pero los controles que desde entonces me hicieron en la Fundación Puigvert me permitieron tener una muy buena calidad de vida. La Dra. Roser Torra me hizo el seguimiento durante muchos años, luego ya me derivaron al equipo de diálisis, con la Dra. María Alba Herreros y también con la Dra. Carme Facundo y el Dr. Lluís Guirado cuando ya se valoró el trasplante. La ayuda de Begoña Quílez, enfermera-nutricionista, fue básica, ya que me ayudó mucho con la dieta y a nivel emocional.

En los últimos años mi función renal se fue reduciendo mucho hasta llegar a entrar en lista de espera de trasplante renal en la Fundación Puigvert con un filtrado de 15. Cada vez que mi situación empeoraba era un duro golpe psicológico, pero la vida sigue y vas asumiendo tu realidad y poniendo todo de tu parte, como llevar una dieta muy estricta y el ánimo siempre arriba.

El intento de un trasplante de vivo con la donación de un riñón de mi hermana no se pudo llevar a cabo porque además de ser incompatibles yo tenía una gran tasa de anticuerpos (86%). Eso me llevó a entrar en la lista de espera de cadáver,

con la dificultad de encontrar un donante para mí, ya que tengo grupo sanguíneo O. En aquel momento la situación me suponía entrar directamente en diálisis en unos pocos meses. Lo que a mí me daba más molestias era el gran tamaño que tenía mi hígado a pesar de que funcionaba analíticamente de forma perfecta. Problemas digestivos, vómitos, náuseas continuas, dolor por pinzamiento de quistes con las costillas, falta de aire por opresión al dormir...

Cuando mi filtrado bajó de 20, la Dra. Roser Torra ya me derivó al servicio de diálisis y a la nutricionista para que modificase mi dieta que hasta entonces había sido normal pero con muy poca sal. Yo comía de todo, pero poca cantidad porque el hígado comprimía mucho mi estómago. Cuando Begoña Quílez, la nutricionista, me comentó todo lo que debía dejar de comer se me cayó el mundo encima. Tenía que hacer una dieta baja en proteínas, fósforo, potasio y sodio. Dada mi complexión, analítica y peso, mi dieta pasó a ser de 150 gr de proteínas al día, tanto procedentes de vegetales como de animales. A ello se sumaron todos los alimentos prohibidos ricos en potasio y fósforo como por ejemplo los plátanos, frutos secos, chocolate, ciertas frutas, carnes rojas, coca cola, los lácteos, el queso, yema de huevo, legumbres, pescados azules, atún en lata, comidas procesadas... Automáticamente le dije: -y entonces ¿qué voy a comer? Ella me tranquilizó. Me dijo que yo tenía que poner mucho de mi parte. Entonces ya tomaba mucha medicación sobre todo para el fósforo y para controlar la tensión arterial y lo único que podía hacer era controlar muy bien

**Aunque parezca mentira asumí este nuevo reto con optimismo**

la dieta para alargar al máximo la vida de mis riñones. Me recomendó pesar todos los alimentos y descargarme la aplicación Pukono que fue de una gran ayuda. Me convertí en una máquina de contar proteínas y consultar la app para saber qué alimentos tenían menos fósforo y potasio. El potasio siempre lo tuve bien pero el fósforo no había manera de bajarlo ni con la medicación. Además, consultando la app veía que casi todos los alimentos tienen fósforo. A pesar de todo me adapté, de hecho, era lo único que podía hacer. Así, con esta dieta, estuve unos 3 años.

Fue entonces cuando solicité visita en el Hospital Clínico para que valorasen el gran tamaño de mi hígado. El Dr. Jordi Colmenero, hepatólogo, estudió mi caso y me ofreció lo único que él creía que se podía hacer por mí: un doble trasplante de hígado y riñón. Con la intervención se solucionaría el tema de la función renal y el de la disminución del volumen hepático y sobre todo mejoraría mi estado de salud. Lo más importante

**Desde el momento en el que me desperté en la UCI hepática, cada paso adelante es para mí un triunfo**

y que me abrió la puerta a un futuro esperanzador era que al trasplantar también el hígado, éste protege inmunológicamente al riñón, con lo cual tendríamos solucionado el tema de los anticuerpos que de lo contrario haría que mi cuerpo rechazase el nuevo injerto. La operación era complicada pero era mi única opción, así que aunque parezca mentira

asumí este nuevo reto con optimismo. Llegué a estar con un filtrado renal de 11, sin fístula ni diálisis. A los dos meses ya estaba en la nueva lista de espera de doble trasplante del Hospital

Clínic después de superar todo el protocolo de pruebas y en 5 días ya era la primera de la lista. Aquí también tengo que dar las gracias a todo el equipo de trasplante hepático (Dr. Jordi Colmenero, Dr. Constantino Fondevila, Dr. Juan Carlos García-Valdecasas, Eva López enfermera de pretrasplante, Raquel García enfermera de posttrasplante y a Ana Durá la administrativa) y a todo el equipo de trasplante renal UTR (Dra. Núria Esforzado, Dr. Ricardo A. Vijande y a la enfermera Anna M. Pérez) que me ayudaron mucho, tanto a nivel médico como humano y emocional resolviendo todas las dudas que me iban surgiendo.

Y por fin llegó la llamada 2 meses después, a las 17 h, justo cuando menos te lo esperas. Entré en el hospital tranquila y acompañada de mi familia. Se agradece mucho la calidad de asistencia no solo médica sino emocional de todo el equipo de ingreso en esos duros momentos, ya que pasaron 6 horas hasta que nos confirmaron que se haría el trasplante y no me llevaron a quirófano hasta las 3 de la madrugada.

Hace un 1 año y 6 meses de mi nueva vida. Desde el momento en el que me desperté en la UCI hepática, cada paso adelante es para mí un triunfo:

–El inicio de la nueva dieta, la primera tortilla, el primer plátano en años, cosas simples a lo que no se le da importancia pero que para quien ha seguido una dieta tan estricta es todo un triunfo volver a la normalidad poco a poco. Eva López, la enfermera de pretrasplante me comentó que, con el tiempo, podría comer de todo. Al principio llevé una dieta diabética y me recomendó tener mucho cuidado con la comida, ya que como comes más a gusto y sin problemas todo te sabe muy bien y hay que tener cuidado para no aumentar de peso.

–El primer paseo por la planta del hospital,

cargada de sueros, drenajes y sonda. Cuando poco a poco te van retirando cosas, ajustando las medicaciones y por fin llega el gran día en el que te vas a casa, que en mi caso fue al cabo de 15 días.

Siempre fue muy importante para mí mantenerme activa, tanto antes como después del trasplante. En la medida de lo posible, aunque solo fuera caminar, por la mañana y por la tarde para mantenerme fuerte, activa y reforzar el tono muscular que tanto se pierde al estar en el hospital. Para mí era muy importante también sentirme fuerte mentalmente, eso me ayudó a superarme día a día. Por eso cuando al cabo de 8 meses pude hacer la Carrera de la Mujer caminando sus 8 km, sentí que volvía a retomar mi vida de años atrás. Me volví a sentir invencible.

Me gustaría resaltar la importancia y la gran profesionalidad de los diferentes equipos médicos que me asistieron durante toda mi estancia en el hospital: personal de UCI, enfermería de planta, auxiliares, fisio, etc. También es muy importante el papel que desempeñan las personas de tu entorno que te acompañan, la familia y los amigos, que se preocupan por ti y te ofrecen apoyo incondicional. Y la fuerza personal a nivel mental, el optimismo, el saber que por fin tienes salida, que no estarás muchos años en diálisis.

Después de un año y medio llevo una vida perfectamente normal. Poco a poco me fui recuperando de la operación, paseos obligatorios por la mañana y por la tarde desde que llegué a casa, controles analíticos periódicos que se han ido espaciando, y precauciones con la dieta (la desinfección de todo lo que comía crudo) durante al menos 3 meses. Visitas médicas con los especialistas y con las enfermeras de postras-

plante. Cada día te encuentras mejor pero tienes que asumir que tomas mucha medicación y que esta medicación tiene efectos secundarios. Es el precio que tienes que pagar por tu nueva vida, pero os aseguro que se paga a gusto.

Por el camino y gracias a AIRG conocí otras personas que se encuentran en mi situación y con las que coincidimos en las Jornadas Anuales de la Asociación. Hemos formado un bonito grupo de WhatsApp donde compartimos nuestras dudas, nuestras vivencias con la enfermedad, donde nos damos apoyo emocional, compartimos estudios que se publican... Yo fui la primera en ser trasplantada, pero ya somos 3. Ayuda mucho poder hablar con personas que han pasado por lo mismo que tú. Incluso nos hemos encontrado varias veces para charlar. Poco a poco y dado el miedo que tenemos las personas ante un tema tan complicado como un trasplante, desde el Hospital Clínic nos han ido derivando nuevas pacientes con nuestra misma patología para incorporarlas al grupo y para que se sientan apoyadas, que puedan resolver sus dudas y, en la medida de lo posible, ayudarlas a sobrellevar ese miedo que todos tenemos a una intervención tan importante.

Todo esto no hubiera sido posible sin la gran generosidad de una familia que posiblemente, en los momentos más difíciles de su vida, han tomado la decisión altruista de donar los órganos de una persona fallecida. Esa persona siempre me acompañará a lo largo de mi vida y a la cual estaré profundamente agradecida, tanto a ella como a su familia. Por ello mi obligación es seguir cuidándome y darte las GRACIAS por esta oportunidad.

**Siempre fue  
muy importante  
para mí  
mantenerme  
activa**