

GUÍA DEL DONANTE VIVO

THE
Esma
BOMBECK
PROJECT

GUÍA PARA CONVERTIRSE EN DONANTE DE RIÑÓN EN VIDA



National **Kidney** Foundation®

of Arizona

Fundación Nacional del Riñón de Arizona



 Save a life
It's in you

EL PROYECTO ERMA BOMBECK

La fuerza vital de Erma fue siempre el optimismo y la esperanza. La sostuvo a lo largo de su vida familiar y de su carrera, y la impulsó en sus últimos años cuando estuvo enferma. Estaba convencida de que ahí fuera, en algún lugar, habían personas tan desinteresadas y familias tan compasivas que se comprometerían con el acto de amor definitivo: un regalo de vida.

Sus palabras fueron: “Los verdaderos héroes y heroínas de la vida son los pacientes que aguantan y los donantes que se enfrentan a las decisiones difíciles y dan un buen nombre a la humanidad. Se trata de preservar la vida. Es realmente un regalo”.

El Proyecto Erma Bombeck lleva adelante la visión de Erma. Aunque los donantes fallecidos son el pilar de la mayoría de los trasplantes de órganos, el objetivo del Proyecto Erma Bombeck es también concientizar y aumentar el número de donantes vivos.

Es una tarea difícil, sin duda. Pero también lo es la necesario. Te urgimos a que te registres como donante de órganos y compartas el mensaje de la donación en vida. Salva una vida. Está en ti.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

Los beneficios de la donación en vida 1

Los riñones 3

Considerar la donación de riñón en vida 4

Prueba cruzada 6

El proceso de evaluación 7

Opciones para donantes incompatibles 8

El defensor del donante independiente 10

El proceso de cirugía laparoscópica y la recuperación 12

Cuidados de seguimiento 13

Costes médicos del donante 14

Asistencia al / a la cuidador(a) del donante vivo de riñón 15

Recursos 15



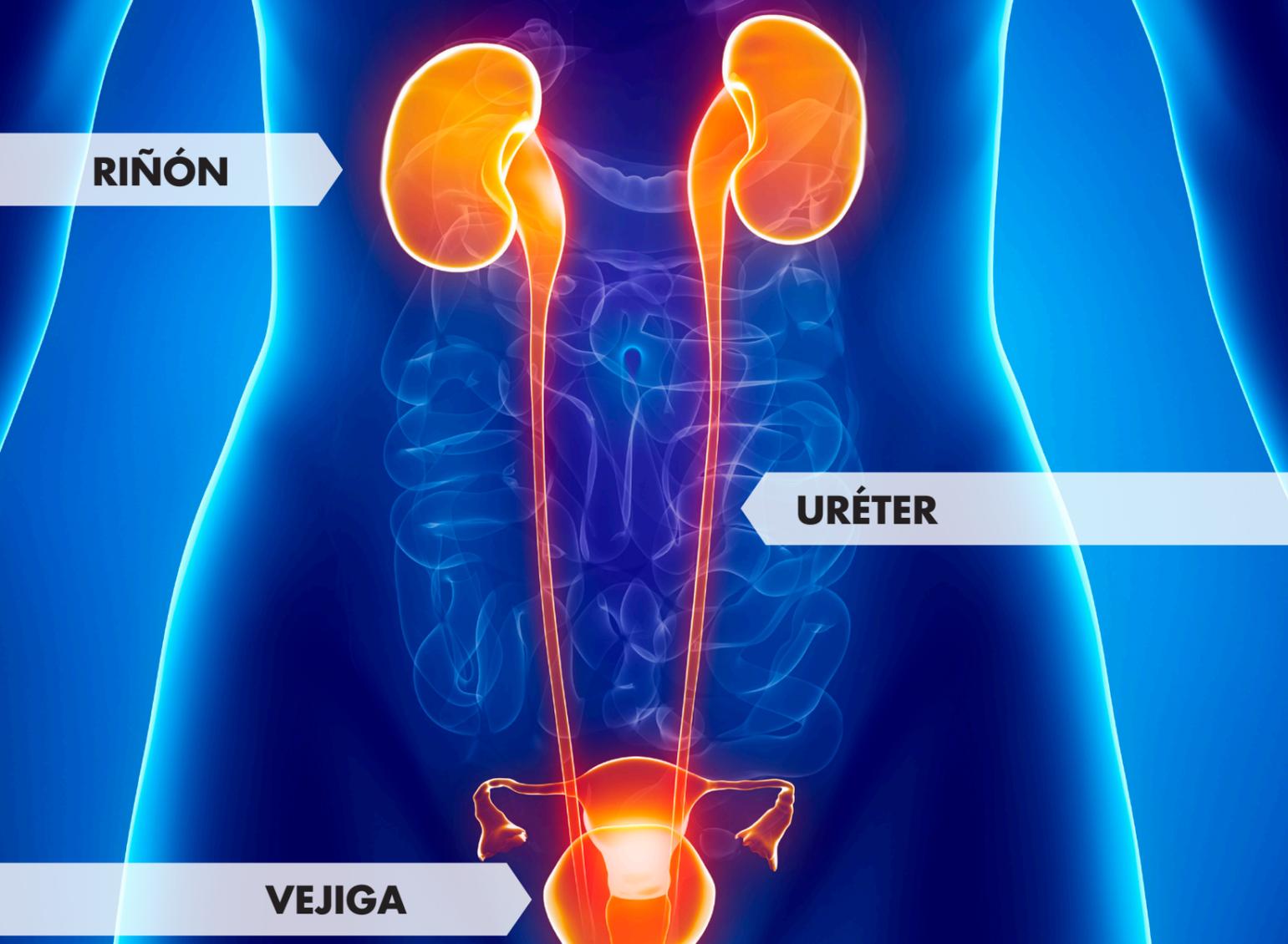
LOS BENEFICIOS DE LA DONACIÓN EN VIDA

Se necesita una persona especial para servir de donante de riñón a un familiar o amigo: son verdaderos héroes. La donación en vida ofrece ventajas significativas, como la mejora de las tasas de supervivencia del riñón trasplantado y del paciente (en comparación con los riñones de donantes fallecidos) y un menor tiempo de espera para el trasplante para el receptor. Sin embargo, es importante que entiendas bien el proceso y los posibles riesgos que conlleva. Este folleto informativo te proporcionará una visión general del proceso de evaluación y del procedimiento de donación. También abordará las preguntas más frecuentes, incluidas las relativas a la recuperación, los costes médicos y los cuidados de seguimiento. Esperamos que éste sea sólo el primer paso en tu viaje de educación sobre la donación de riñón y que, independientemente de tu elección personal al final del proceso de aprendizaje, compartas la experiencia y el conocimiento con otras personas.

EL REGALO DE LA VIDA

ESTÁ EN TI

Donar un riñón es una decisión completamente voluntaria. Tienes derecho a retirarte de este proceso en cualquier momento.



Diálisis

La diálisis es un procedimiento que elimina los productos de desecho del cuerpo que normalmente son eliminados por los riñones. Existen dos tipos de diálisis: la hemodiálisis y la diálisis peritoneal. La hemodiálisis se realiza varias veces a la semana y tarda de tres a cinco horas en cada sesión, mientras que la diálisis peritoneal debe realizarse a diario. Las personas que se someten a diálisis pueden experimentar malestar, fatiga y otras complicaciones de la insuficiencia renal y la diálisis.

Trasplante

El trasplante de riñón es un procedimiento quirúrgico que se realiza para sustituir los riñones enfermos por un riñón sano de otra persona. Aunque el trasplante puede proporcionar una mejor calidad de vida y una mayor esperanza de vida al receptor (en comparación con la diálisis), es esencial que tanto los donantes como los receptores entiendan el procedimiento y sean conscientes de los riesgos.

Recuerda: la diálisis y el trasplante son opciones de tratamiento para la insuficiencia renal, no curas.

La donación de riñón en vida marca la diferencia

Un riñón recibido de un donante vivo es realmente un regalo de vida. Las investigaciones han demostrado que, en general, tanto la vida útil de un riñón como la tasa de supervivencia del paciente son mayores cuando la donación procede de un donante vivo (frente a la de un donante no vivo).

Región	Tipo de donante	Años después del trasplante	Tasa de supervivencia
U.S.	No vivo	1 años	93.2
U.S.	Vivo	1 años	97.5
U.S.	No vivo	3 años	85.1
U.S.	Vivo	3 años	92.5
U.S.	No vivo	5 años	74.4
U.S.	Vivo	5 años	85.6

Red de Adquisición y Trasplante de Órganos

Tasas Kaplan-Meier de supervivencia del trasplante de riñón, para trasplantes realizados: 2008-2015

Basado en los datos de la OPTN al 6 de agosto de 2021
<http://optn.transplant.hrsa.gov/data/view-data-reports/national-data/#>

CONSIDERAR LA DONACIÓN DE RIÑÓN EN VIDA



Por desgracia, no hay suficientes órganos para satisfacer la creciente demanda. En agosto de 2021, más de 90.000 personas están en lista de espera para recibir un riñón en Estados Unidos. En 2020, se realizaron más de 22.800 trasplantes en este país; más de 17.500 trasplantes de riñón fueron de donantes fallecidos, mientras que más de 5.200 fueron de donantes vivos. A medida que la lista de espera -y el juego de la espera- crece, más personas exploran la opción de la donación en vida. Un trasplante de donante vivo puede acortar el tiempo de espera de años a meses.

EL REGISTRO SALVA VIDAS

Bien sea que decidas que la donación de riñón en vida es adecuada para ti o si no lo haces, registrarte como donante no vivo puede salvar una vida, cambiando la vida no sólo del paciente, sino también la de su familia y sus seres queridos. Visita donatelife.net hoy mismo para obtener más información y registrarte.

Los residentes de Arizona pueden visitar directamente DNAZ.org para conocer los eventos locales, la inscripción y los recursos.

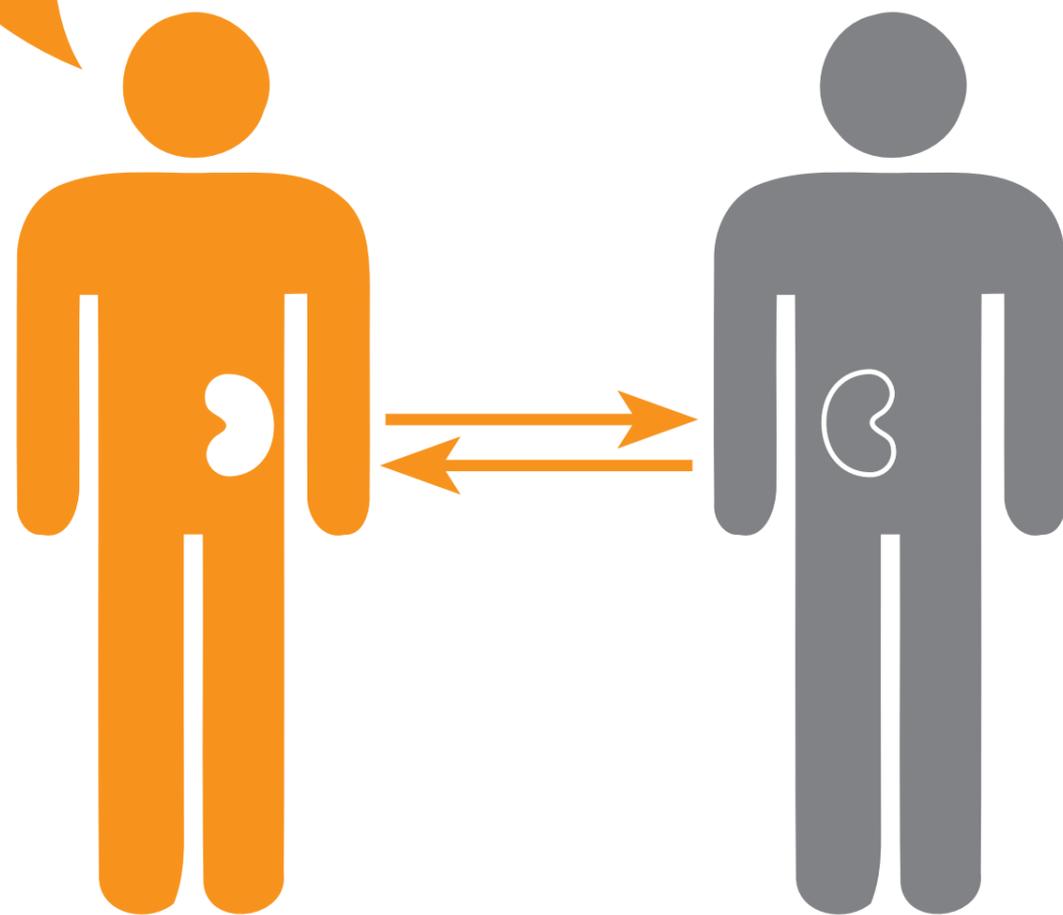
de Adquisición y Trasplante de Órganos del Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE. UU.

PRUEBA CRUZADA

Como parte de tu selección, el centro de trasplantes puedes realizar un análisis de sangre que determina la compatibilidad entre el donante y el receptor. Una prueba cruzada positiva indica incompatibilidad. Una prueba cruzada negativa indica compatibilidad.

“Pocas veces se nos presenta la oportunidad de marcar una diferencia tan grande en la vida de alguien”.

—Gary, donante de riñón en vida



EL PROCESO DE EVALUACIÓN

Para ser considerado como donante en vida, se debe completar un proceso de evaluación, que permite garantizar tanto tu salud como tu seguridad. La siguiente información es un resumen de los pasos que pueden ser necesarios antes de convertirse en donante en vida:

Por favor, ten en cuenta: esta es una descripción general del proceso de evaluación, las pruebas varían de un centro a otro.

EVALUACIÓN TELEFÓNICA

Tú, como donante potencial, eres responsable de iniciar una llamada telefónica al coordinador de trasplantes para expresar tu interés. Durante esta evaluación telefónica, el coordinador obtendrá tu información demográfica y un breve historial médico. También es posible que te pida los resultados de pruebas de laboratorio, procedimientos o visitas médicas anteriores.

EVALUACIÓN MÉDICA/QUIRÚRGICA

La evaluación médica consta de varias fases de pruebas. Algunos centros pueden realizar pruebas externas, mientras que otros centros pueden realizar todas las pruebas en sus instalaciones. Se requiere un historial médico completo. Las pruebas pueden incluir lo siguiente

- Análisis de orina
- Análisis de sangre
- Electrocardiograma
- Radiografía de tórax
- TAC/Ultrasonido del abdomen
- También se pueden requerir exámenes recientes apropiados para la edad, como Papanicolau, mamografía y colonoscopia

Una vez completado el proceso de evaluación, te reunirás con el cirujano para discutir cualquier pregunta que pueda tener con respecto a tu cirugía.

EVALUACIÓN PSICOSOCIAL

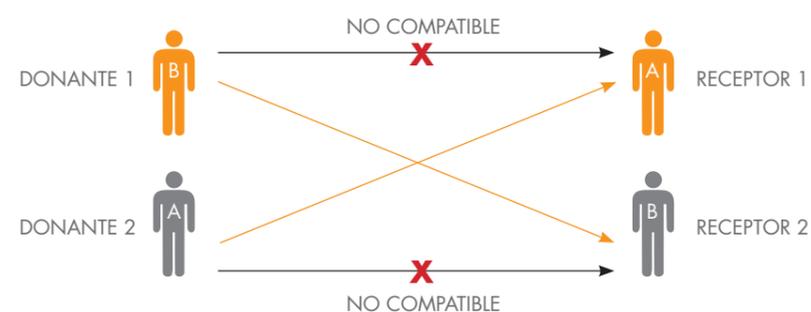
El siguiente paso para completar el proceso de evaluación es la evaluación psicosocial, que realizará un trabajador social autorizado. El propósito de esta reunión es asegurar el bienestar emocional y físico, y la capacidad financiera para convertirte en donante en vida. También se te puede pedir que completes una evaluación con un psiquiatra/psicólogo de trasplantes.

PROCESO DE APROBACIÓN

Debido a que cada centro de trasplantes tiene requisitos y criterios de prueba independientes, puedes considerar la posibilidad de presentar una solicitud en otro centro de trasplantes en caso de no ser aprobado.

OPCIONES PARA DONANTES INCOMPATIBLES

Si tu y tu receptor previsto no son compatibles, puede haber otros programas disponibles. En el caso de los programas de intercambio emparejado o de trasplante en cadena, tu donación aún puede ayudar a tu receptor previsto, y potencialmente a muchos otros.



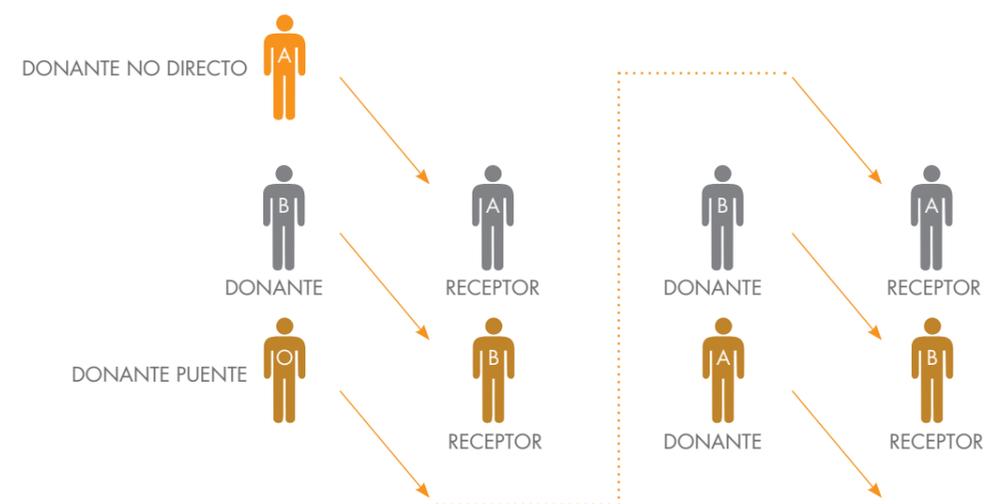
Intercambio por parejas

Con la donación de órganos emparejados, un donante intercambia tu riñón con el donante vivo de otra pareja de donantes y receptores incompatibles para crear dos parejas compatibles. El donante no donará directamente tu riñón al receptor previsto, el intercambio con otra pareja incompatible permitirá realizar dos trasplantes compatibles.



Trasplantes en cadena

Las cadenas de donantes funcionan de forma similar a las donaciones de riñón en pareja, ya que aprovechan a los donantes sanos y dispuestos, pero incompatibles. La cadena se inicia con lo que se denomina un donante no directo. Un donante no directo es alguien que se ofrece a donar un riñón sin un receptor designado, pero con el deseo explícito de donar a alguien que necesita un trasplante.



“La donación emparejada es la forma definitiva de devolver el favor. Un riñón donado puede producir una reacción en cadena positiva ilimitada para quienes necesitan un trasplante de riñón.”
 —Michelle, donante de riñón vivo emparejado

¿BUSCAS RESPUESTAS MÁS ESPECÍFICAS?

El siguiente paso será ponerte en contacto con el centro de trasplantes más cercano, para comunicarte con su personal, que estará encantado de ayudarte con cualquier pregunta o duda que tengas antes de avanzar con los siguientes pasos de la evaluación.

EL DEFENSOR DEL DONANTE VIVO INDEPENDIENTE

Todos los programas de trasplante de donantes en vida de los Estados Unidos deben contar con un Defensor del Donante Independiente (ILDA, por sus siglas en inglés) cuyas responsabilidades incluyen, entre otras, las siguientes

Promover el interés superior del posible donante en vida

Defender los derechos del posible donante vivo

Ayudar al posible donante vivo a obtener y comprender la información sobre el

- Proceso de consentimiento
- Proceso de evaluación
- Procedimiento quirúrgico
- Riesgos y beneficios médicos y psicosociales
- Beneficios y necesidad de seguimiento
- Opciones alternativas disponibles para los posibles receptores
- La opción de "excluirse" de forma protegida y confidencial

Tu ILDA te ayudará a informarte sobre la donación y el trasplante, y a decidir si ser donante es la decisión correcta para ti.

Ten en cuenta que, en cualquier momento del proceso de evaluación del donante, tienes derecho a cambiar de opinión. Respetaremos tu decisión tanto si decides seguir adelante como si deseas detener el proceso.

"Busca las respuestas. Nunca descartes tus sentimientos de duda... No hay que avergonzarse de hacer preguntas"
—Michelle, donante de riñón en vida emparejado

"Nunca había tenido que mirar a la cara a la muerte y saber que la estoy evitando por otra persona... realmente vale la pena".
—Karny, donante vivo de riñón altruista

El ILDA garantiza que tus derechos como posible donante de órganos estén plenamente representados. El ILDA actúa como tu defensor de los donantes vivos, desde el momento en que te pones en contacto con el programa de trasplantes tanto como después de la donación. Tu seguridad actual y futura es su principal preocupación.

EL PROCESO DE CIRUGÍA LAPAROSCÓPICA Y LA RECUPERACIÓN

La nefrectomía laparoscópica de donante es un procedimiento quirúrgico mínimamente invasivo para obtener un riñón de un donante vivo, que puede facilitar la cirugía y la recuperación.

En este procedimiento, el cirujano realiza dos o tres pequeñas incisiones (del tamaño de una moneda de diez centavos) en la parte inferior del abdomen. A través de una de las otras aberturas, se utiliza una cámara especial llamada laparoscopio para obtener una vista interior de la cavidad abdominal. Los cirujanos utilizan el laparoscopio, que transmite una imagen real de los órganos internos a un monitor de video, para guiarles durante el procedimiento quirúrgico. A continuación, se extrae el riñón, a través de una incisión central de tres a cuatro pulgadas en la parte inferior del abdomen.

La cirugía de donación puede durar hasta cuatro horas. El dolor quirúrgico se controla con medicamentos durante la estancia en el hospital y se proporcionan recetas en el momento del alta.

En comparación con la operación estándar, la nefrectomía laparoscópica de donante permite reducir la incisión y el tiempo de recuperación, y suele acortar la estancia en el hospital. La estancia en el hospital varía y depende de tu recuperación. En general, la mayoría de los donantes pueden planificar la vuelta al trabajo en cuatro o seis semanas. El centro de trasplantes te proporcionará las instrucciones para el alta hospitalaria, incluidas las restricciones.



CUIDADOS DE SEGUIMIENTO

Tras el alta hospitalaria, se te programará una cita posterior a la donación para evaluar tu recuperación y progreso.

También deberás programar citas de seguimiento a los seis meses, al año y a los dos años de la donación de riñón. Estas citas de seguimiento posteriores a la donación no sólo son importantes para tu bienestar, sino también para la comunidad de trasplantes.

COSTOS MÉDICOS DEL DONANTE

El asesor financiero de trasplantes del centro de trasplantes elegido revisará contigo los costos del trasplante y las consideraciones para la donación de riñón en vida.

Evaluación

- Los gastos médicos relacionados con la evaluación del donante en vida están cubiertos por el seguro del receptor. El donante en vida no debe incurrir en ningún gasto por la evaluación.
- Sin embargo, los gastos relacionados con otro problema de salud que pueda identificarse durante el proceso de evaluación no serán cubiertos por el seguro del receptor.

Donación

- Los gastos de la cirugía de donación están cubiertos por el seguro del receptor.
- No todas las compañías de seguros ofrecen cobertura para la donación en vida.
- El asesor financiero en materia de trasplantes te explicará lo que está cubierto y la duración de la cobertura después de la intervención quirúrgica y de los cuidados de seguimiento.

Otras consideraciones

- Recomendamos que todos los donantes de riñón en vida tengan su propio plan de seguro médico.
- Todo lo que quede fuera de la evaluación de donantes del centro de trasplantes no está cubierto. Estos costos podrían incluir exámenes físicos anuales, viajes, alojamiento, salarios perdidos y otros gastos no médicos.
- Aunque la ley prohíbe pagar a un donante vivo por el órgano, estos gastos pueden ser cubiertos por el receptor.
- También puedes informarte sobre el Centro Nacional de Asistencia al Donante Vivo www.livingdonorassistance.org, que ofrece ayuda financiera a quienes desean donar un órgano.

Cobertura del seguro tras la donación

- Después de la donación de órganos, las compañías de seguros médicos privadas pueden considerar que tienes una enfermedad preexistente*.
- Es posible que no puedas obtener un seguro.
- Es posible que tengas un periodo de espera de 12 meses.
- Las futuras compañías de seguros de vida, salud y discapacidad podrían negarse a asegurarte debido a la donación de órganos.

*La ley SB 1100 de Arizona prohíbe a las compañías de seguros de vida, discapacidad y atención a largo plazo denegar o limitar la cobertura y cobrar primas más altas por la donación de órganos en vida.

ASISTENCIA AL / A LA CUIDADOR(A) DEL DONANTE DE RIÑÓN EN VIDA

Tras la intervención quirúrgica, necesitarás un(a) cuidador(a) que te ayude en la recuperación. Tu cuidador(a) es una parte importante de tu "equipo de donación", tanto durante como después de tu hospitalización.

- Tu cuidador(a) puede ser cualquier miembro de la familia o amigo(a) dispuesto(a) a ello.
- Tu cuidador(a) debe estar contigo la primera semana después de recibir el alta del hospital.
- Debes planificar que se quede contigo o que te quedes con él, para asegurarte de que se satisfacen tus necesidades.

Las responsabilidades de tu cuidador(a) son las siguientes

Durante tu estancia en el hospital:

- Informarse sobre tus medicamentos de alta
- Qué estás tomando
- Por qué lo tomas
- Cuándo debes tomarlo
- Aprender sobre tus necesidades nutricionales después de la cirugía de donación
- Enseñar a quién debe llamar para pedir ayuda después de tu alta hospitalaria

Después de tu estancia en el hospital

- Ayudarte con el transporte a las citas médicas de seguimiento y análisis de laboratorio
- Ayudarte con las tareas domésticas, como comidas, cuidado de la casa ligero, compras y recados
- Comunicarse con el centro de trasplantes o el cirujano si surgen problemas o inquietudes.

RECURSOS

The Erma Bombeck Project
ErmaBombeckProject.org

The National Kidney Foundation of Arizona
azkidney.org

Banner – University Medical Center Phoenix Transplant Institute
bannerhealth.com

Mayo Clinic Transplant Center
mayoclinic.org/kidney-transplant

Banner – University Medical Center Tucson Solid Organ Transplant
bannerhealth.com

National Kidney Foundation – Living Donation Site
www.livingdonors.org

National Living Donor Assistance Center
livingdonorassistance.org

Organ Procurement and Transplantation Network
UNOS.org

Dignity Health – Kidney Transplant Center
www.dignityhealthlivingdonation.org

Phoenix Children's Hospital
phoenixchildrens.org/centers-programs/kidney-transplant



Un agradecimiento especial al Programa de Trasplante de Riñón del Hospital y Clínicas de Stanford por compartir y contribuir con su contenido a este folleto. Gracias también a los voluntarios educativos de los centros de trasplante de Arizona: Banner Health Transplant Center, Mayo Clinic Transplant Center y University of Arizona Medical Center, y a todos los que contribuyeron con su tiempo y talento al Proyecto Erma Bombeck.

Gracias a los colaboradores especiales de la Familia Bombeck, que han hecho posible el lanzamiento del Proyecto Erma Bombeck en esfuerzos de donación personal, tiempo y energía: William Bombeck, Matthew Bombeck, Andrew Bombeck, Shari Bombeck, Betsy Bombeck, y la amiga de la familia, Norma Born.



National **Kidney** Foundation®

of Arizona