

¿Está considerando ser un donante vivo? Esto es lo que debe saber primero.

Este documento explica lo que debe saber antes de aceptar ser un donante vivo de órganos. Es la versión para el paciente de la política de consentimiento informado de la Red de Obtención y Trasplante de Órganos (OPTN, por sus siglas en inglés). Este documento explica:

- Lo que significa dar su consentimiento
- Que solo usted puede decidir donar
- Que tiene derecho a privacidad mientras se realiza los exámenes y toma su decisión.
- El papel del Defensor Independiente del Donante Vivo (ILDA)
- Lo que el personal de trasplantes del hospital debe hacer antes, durante y luego de la donación
- Los riesgos de donar en vida, que incluyen los riesgos médicos, mentales, sociales y financieros
- La manera en que la donación podría afectar su salud
- La información que se le debe proporcionar sobre cómo evolucionan los receptores de trasplantes luego de recibir el trasplante
- La información que no tiene derecho a recibir sobre el receptor de su órgano
- Su necesidad de seguimiento médico luego de la donación

Un donante vivo puede donar:

- Un riñón
- Parte del hígado, páncreas o intestino
- Lóbulo del pulmón

Algunos términos utilizados en este documento y sus significados podrían ser útiles.

- Se denomina "**candidato a trasplante**" a una persona que necesita un trasplante de órganos. Un candidato a trasplante debe estar en la lista nacional de espera para recibir un trasplante de órganos de un donante fallecido o un donante vivo.
- Luego de que un candidato a trasplante recibe un trasplante de órganos, se le denomina "**receptor de trasplante**" o "**receptor**".
- Si el donante vivo conoce al receptor, se trata de una "**donación dirigida**".
- Si el donante vivo no conoce al receptor, se trata de una "**donación no dirigida**".

Se reunirá con el personal del hospital, que le ayudará a decidir si puede ser un donante vivo. El personal del hospital debe obtener su consentimiento informado. A través del consentimiento informado, el personal del hospital le dará información para que entienda los beneficios y riesgos de los exámenes para donantes y la donación de órganos, y usted aceptará realizarse los exámenes y la donación. El consentimiento informado incluirá todos los siguientes artículos.

Consentimiento para donación en vida

Para convertirse en un donante vivo, usted debe poder afirmar que:

- Desea ser donante.
- Nadie lo obligó a donar.
- Nadie dijo que le daría algo de valor por donar.
- Usted sabe que puede decidir no donar en cualquier momento.

El personal del hospital le pedirá que firme un documento para su historial médico que indique que usted entiende lo anterior.

La donación en vida es su decisión

Usted tiene derecho a privacidad mientras se realiza los exámenes y toma su decisión

Es su decisión donar un órgano. La ley prohíbe que usted reciba algo a cambio de donar un órgano, como efectivo, propiedades o unas vacaciones.

Si se convierte en donante vivo, el personal del hospital debe mantener la privacidad de su información personal y médica. El personal del hospital también debe mantener la privacidad de la información personal del receptor.

Si desea ser un donante no dirigido, el personal del hospital debe mantener su identidad en privado. El personal del hospital también debe mantener la identidad del receptor en privado.

Si usted decide no donar, el personal del hospital mantendrá su decisión y las razones en privado.

El Defensor Independiente del Donante Vivo (ILDA)

El personal del hospital le proporcionará un defensor independiente del donante vivo o ILDA, por sus siglas en inglés. Un ILDA es una persona que entiende el proceso de donación de órganos y que:

1. Defenderá sus intereses.
2. Verificará que usted haya recibido información sobre los siguientes temas:
 - El proceso de consentimiento informado.
 - Los exámenes necesarios para ser un donante vivo y los riesgos de dichos exámenes.
 - La cirugía y la atención que recibirá después de la cirugía.
 - La necesidad de contar con atención de seguimiento luego de la donación.
3. Le ayudará a obtener más información sobre estos temas si la necesita.

El ILDA no debería estar involucrado con el candidato a trasplante.

Responsabilidades del personal del hospital

El personal del hospital le informará sobre el proceso de donación. El personal debe brindarle información utilizando palabras que usted entienda para que pueda hacer preguntas.

Para ser un donante vivo, usted debe realizarse exámenes médicos para asegurarse de estar lo suficientemente sano para poder donar un órgano. El personal del hospital le ayudará a entender los exámenes médicos que serán necesarios. El personal del hospital también se asegurará de que usted esté listo mentalmente para ser un donante y de que tenga un plan para su recuperación (por ejemplo, si puede tomarse licencia del trabajo y quién le ayudará mientras se recupera). Esto se llama evaluación psicosocial. Su ILDA se asegurará de que usted entienda los pasos que hay que seguir en estas

evaluaciones. Su ILDA encontrará las respuestas a cualquier pregunta que usted tenga acerca de los exámenes, el uso de información personal y cualquier otra pregunta que tenga sobre la donación.

Luego de los exámenes, el personal del hospital podrá decidir que usted no debería ser un donante en vida. Si esto sucede, el personal del hospital le deberá informar que usted puede ser evaluado en otro hospital diferente. Otro hospital podría decidir que usted puede donar ya que cada hospital utiliza sus propias pautas y criterios.

Durante los exámenes, es posible que el personal del hospital descubra que sufre de una afección médica que usted desconocía. Es posible que deba recibir tratamiento para esta afección. Además, es posible que el personal del hospital descubra que usted tiene una infección o enfermedad de transmisión sexual que usted desconocía. La ley exige que los hospitales informen algunas de estas afecciones a las autoridades de salud públicas locales, estatales o federales. Deben hacerlo de manera privada, lo que significa que no se lo dirán a nadie más.

El personal del hospital debe informarle que los candidatos a trasplante tienen otras opciones de tratamiento. Un candidato a trasplante podría recibir un órgano de un donante fallecido en vez de usted. Un candidato a trasplante que necesita de un trasplante de riñón podría continuar recibiendo diálisis si no recibe un trasplante.

Luego de haber donado un órgano, su hospital debe seguir realizando un seguimiento de su salud. Dependiendo del tipo de órgano que usted done, el hospital debe presentar información sobre su salud y situación personal (como por ejemplo, su capacidad para trabajar) por dos años desde la donación. Usted debe aceptar participar de este seguimiento. Pregúntele al personal del hospital cómo recibirá este seguimiento y quién afrontará los gastos del mismo.

Un grupo llamado Registro Científico de Receptores de Trasplantes (SRTR, por sus siglas en inglés) recopila y mantiene información sobre todos los hospitales de trasplantes del país. La información muestra qué tan bien les va a los receptores en términos generales luego de recibir los trasplantes. El personal del hospital debe darle información sobre qué tan bien les va a los receptores en el hospital en que se realiza el trasplante del receptor, si se conoce con anticipación el hospital. La información debe incluir:

- El porcentaje de receptores de trasplantes de ese hospital que siguen vivos al cabo de un año del trasplante.
- El porcentaje de órganos trasplantados en ese hospital que siguen funcionando al cabo de un año del trasplante.
- El porcentaje de receptores de trasplantes vivos y órganos trasplantados que funcionan luego de un año en todo el país.

Si no se conoce el centro de trasplantes, el personal de su hospital de donación debe darle información sobre:

- el porcentaje de receptores de trasplantes en todo el país que están vivos al cabo de un año.
- el porcentaje de órganos trasplantados que funcionan al cabo de un año en todo el país.

Pregúntele a su ILDA si necesita ayuda para entender esta información.

Información que no tiene derecho a recibir

El personal del hospital solo puede darle algo de información sobre el candidato a trasplante si el candidato acepta. Esta información incluye:

- Cualquier razón por la que el candidato a trasplante pueda tener un riesgo mayor de sufrir un mal resultado luego de recibir el trasplante.
- Cualquier información de salud personal del candidato que la ley exija que se mantenga privada.

El candidato a trasplante podría sufrir un mal resultado luego del trasplante. Un mal resultado podría ser, por ejemplo, que el órgano trasplantado no funcione, que el receptor tenga problemas médicos nuevos o que el receptor muera. Las probabilidades de que una de estas cosas le suceda al receptor de su órgano podrían ser mayores que las de otros candidatos a trasplante. El hospital podría decidir que el receptor aún podría beneficiarse y que el trasplante debería realizarse de todos modos. El personal del hospital no está autorizado a informarle sobre las probabilidades de sufrir un mal resultado que tiene el candidato a trasplante a menos que el candidato a trasplante acepte compartir la información. Cada hospital elige posibles donantes y candidatos a trasplante en base a sus propias pautas, prácticas y criterios.

Riesgo de la donación.

El personal del hospital debe asegurarse de que usted conozca los siguientes riesgos. Pídale a su ILDA que le explique los riesgos que no conozca.

Posibles riesgos médicos que podrían ocurrir durante la evaluación.

- Ser alérgico a un examen y sufrir una reacción alérgica.
- Descubrir una infección que el personal del hospital deba informar.
- Descubrir una afección médica seria que podría requerir más exámenes médicos o tratamiento que usted tendrá que pagar.
- Descubrir un factor de riesgo genético o problema que usted desconocía.

Posibles riesgos quirúrgicos o médicos que podrían ocurrir si dona un órgano:

- Muerte o enfermedad (tener mucho sobrepeso, ser mayor o tener hipertensión u otras afecciones médicas podrían hacer que usted tenga más probabilidades de morir o padecer un problema).
- Cicatrices, hernia, infección, coágulos sanguíneos, neumonía, lesiones nerviosas, dolor, cansancio y otros síntomas que son comunes cuando las personas se someten a cirugías.
- Síntomas abdominales como hinchazón, náuseas u obstrucciones intestinales.

Posibles riesgos mentales o sociales *luego* de donar:

- Problemas relacionados con cómo se siente con su cuerpo o su apariencia.

- Problemas relacionados con la depresión o miedo y estrés.
- Sentirse triste si el receptor del trasplante se enferma o muere.
- Cambios en su estilo de vida por haber donado un órgano.

Posibles problemas monetarios luego de donar.

- Pagar por transporte, hospedaje de corto plazo y guardería, y no que no le paguen mientras estuvo ausente o recuperándose de la cirugía. Es posible que pueda acceder a dinero para ayudarlo con estos costos no médicos relacionados con donaciones.
- Tener que pagar el costo de consultas de seguimiento toda su vida.
- Perder su trabajo o sus ingresos.
- Tener dificultades para encontrar un trabajo en el futuro.
- Tener dificultades para obtener, mantener o pagar un seguro médico, seguro por discapacidad y seguro de vida.
- Problemas de salud futuros que podrían no estar cubiertos por el seguro del receptor del trasplante.

Efecto en su salud futura

Donantes vivos de riñón

Si usted dona un riñón, el personal del hospital debe informarle sobre la relación que existe entre la donación de un riñón en vida y la enfermedad renal aguda o crónica y la insuficiencia renal. Su ILDA debería ayudarlo a entender estos términos.

Si está pensando en donar un riñón, debería saber que:

- En promedio, luego de donar perderá para siempre un 25-35% de su función renal.
- El riesgo de padecer insuficiencia renal más tarde en su vida no es mayor que el de alguien en la población general de una edad, sexo o raza similares. Sin embargo, tiene mayor probabilidad de sufrir insuficiencia renal que las personas sanas que no son donantes.
- La enfermedad renal crónica generalmente comienza en la mitad de su vida (a los 40-50 años de edad). La insuficiencia renal generalmente comienza luego de los 60 años. Aunque se realice exámenes cuando es joven, los médicos no pueden predecir cuál es su probabilidad de padecer la enfermedad renal crónica o insuficiencia renal más tarde en su vida.
- Si se daña su otro riñón (el que no donó), podría tener mayor probabilidad de padecer enfermedad renal crónica, que luego puede terminar en una insuficiencia renal.
- Si comienza a padecer insuficiencia renal necesitará tratamiento médico.
- La política actual le da prioridad en la lista nacional de espera a los donantes vivos si es que necesitan un trasplante de riñón en el futuro. Puede preguntarle a su ILDA u otro miembro del personal del hospital donde se realiza el trasplante sobre esta política.

Estos eventos y otros podrían suceder **durante o luego** de la cirugía, y podrían ser **a corto plazo o permanentes**:

- Perderá algo de su función renal.
- Podría padecer insuficiencia renal y necesitar diálisis.
- Si queda embarazada luego de donar, tiene mayor probabilidad de tener hipertensión durante el embarazo. Esto se denomina "preeclampsia".

Donantes vivos de hígado

Si está pensando en donar parte de su hígado, debería saber que estos eventos y otros podrían suceder **durante o luego** de la cirugía, y podrían ser **a corto plazo o permanentes**:

- Podría padecer insuficiencia hepática inmediata y necesitar un trasplante.
- Podría tener problemas hepáticos temporales mientras se recupera. Esto puede depender de cuánto de su hígado dona.
- Podría necesitar una transfusión sanguínea.
- Es posible que su hígado tenga pérdidas y podría necesitar otra operación para solucionarlas.
- Podría necesitar realizarse más exámenes luego de donar, que también podrían tener riesgos.

Luego de convertirse en donante vivo.

Deber aceptar brindar información sobre su salud y estado general al hospital donde donó por dos años luego de la donación. El motivo para realizarse este seguimiento médico es para controlar su salud y brindarle tratamiento médico si es necesario.

Durante este seguimiento, como durante cualquier chequeo médico, los exámenes pueden mostrar que padece un problema médico que podría necesitar un tratamiento, y es posible que el seguro del receptor no cubra el costo del tratamiento. Además, si se descubre una enfermedad infecciosa o de transmisión sexual, el personal del hospital podría tener que informarla, en confidencia, a las autoridades de salud pública locales, estatales o federales, al hospital del receptor donde se realiza el trasplante y a la OPTN. El personal del hospital no compartirá esta información con su familia, el receptor ni con ninguna otra persona si la ley no lo requiere.

Si tiene alguna otra pregunta o inquietud sobre cualquier paso de la evaluación, donación o seguimiento del donante vivo, pregúntele al equipo del hospital donde se realiza el trasplante o a su ILDA.

La Red Internacional de Distribución de Órganos (UNOS) dirige el sistema de trasplantes de órganos de la nación.

UNOS tiene una línea telefónica gratuita de servicios al paciente: 1-888-894-6361

Llame a este número para:

- Encontrar un centro de trasplantes en su área que realice trasplantes de riñón o hígado en vida.
- Obtener más información sobre la donación de órganos y políticas y datos de trasplantes.
- Preguntar o hablar sobre sus inquietudes o problemas.

