## ¿Cómo encontrar un donante vivo?

Bienvenidos a nuestra página de preguntas y respuestas sobre cómo encontrar un donante vivo.

A continuación, se encuentra información que se solicita habitualmente con respecto a cómo encontrar un donante vivo. Esperamos que le sea útil.

Si tiene otras preguntas o comentarios, contacte a la línea de Servicios para Pacientes de la Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN, Red de Obtención y Trasplante de Órganos) al (888) 894-6361 o envíelos aquí.

# Tengo mucho que hacer y no me siento bien, ¿por qué necesito informarme acerca de los trasplantes de donantes vivos ahora?

Cuando se entera de que necesita un trasplante de órganos, puede sentir que la situación se le va de las manos.

Una de las mejores maneras de recuperar el sentido de control de su vida es informarse acerca de todas sus opciones. Una opción muy importante es el trasplante de donante vivo.

Si se toma el tiempo para leer este folleto, se informará acerca de:

- Qué es un trasplante de donante vivo y por qué es una opción importante para usted
- Cómo sentirse cómodo al hablar de su necesidad y del trasplante de donante vivo con los demás
- Por qué es tan importante que su familia y amigos se involucren desde el principio
- Cuán importante es para usted, su familia y amigos que cuente su historia en todos los lugares posibles
- Las mejores maneras de recibir más información sobre el trasplante de donante vivo

## ¿Qué es el trasplante de donante vivo?

El trasplante de donante vivo se produce cuando una persona viva dona un órgano o una parte de un órgano que se trasplanta en otra persona.

El órgano que se dona en vida con más frecuencia es el riñón. El órgano que le sigue en cuanto a la frecuencia de donación en vida es una parte del hígado.



## Un trasplante de donante vivo puede reducir su espera

Muchas personas pueden esperar años para recibir un trasplante de riñón de un donante fallecido. Las personas también pueden pasar años esperando un trasplante de hígado.

Apenas casi la mitad de la población de los Estados Unidos se inscribe para donar sus órganos cuando fallezca. Esta cifra difiere según el estado y la región, es por ello que el tiempo de espera puede ser mayor dependiendo del lugar donde viva.

Todos los años, miles de personas son eliminadas de la lista de espera porque su enfermedad se agrava mucho como para someterse a un trasplante.

El trasplante de donante vivo puede ayudar a reducir o eliminar la espera ya que:

- Le da más opciones sobre dónde y cuándo se produce un trasplante
- Le ayuda a recibir un trasplante de órgano in cluso antes de que comience la diálisis, en caso de ser un paciente renal

"Cuando nos enteramos de que mi hermano necesitaba un trasplante, también descubrimos que los afroamericanos son más propensos a sufrir afecciones que derivan en la enfermedad renal. Ante todo, quería que mi hermano dejara de hacerse diálisis y recuperara su vida normal. Para mí, la mejor manera de lograrlo era siendo su donante de riñón vivo. Lo volvería a hacer sin dudarlo". – David

## El trasplante de donante vivo puede aumentar sus posibilidades de éxito

Los órganos de los donantes vivos por lo general tienen índices de éxito altos:

- En promedio, los trasplantes de riñón de donantes vivos funcionan más tiempo que los trasplantes de riñón de donantes fallecidos.
- En promedio, los trasplantes de hígado de donantes vivos también tienen resultados tan buenos o mejores que los trasplantes de donantes fallecidos.

Los donantes de órganos vivos hacen que alrededor de **6,500** trasplantes sean posibles todos los años.



## ¿Qué sucede si pedir un órgano de alguien parece algo impensado?

A la mayoría de nosotros ni siquiera nos gusta pedir que nos lleven a algún lugar. La idea de pedir a alguien que sea un donante de órgano vivo, para que dé un riñón o una parte del hígado, parece impensada.

Sin embargo, una de cada cuatro personas manifiesta que estaría dispuesta a donar un órgano. Las personas donan órganos a:

- Un familiar
- Un amigo cercano
- A veces, alguien que ni siquiera conocen

Aproximadamente entre 90 y 95 de cada 100 donantes manifiestan que no cambiarían nada respecto de su decisión de donar. Pasarían por todos los exámenes, pruebas y cirugía. Harían una pausa en sus vidas, trabajos y demás compromisos para recuperarse. Harían todo eso para ayudar a los demás.

## Infórmese acerca del trasplante de donante vivo

### ¿Cuál es el mejor lugar para informarse?

Su programa de trasplantes es el mejor lugar para saber si un trasplante de un donante vivo podría ser lo apropiado para usted. Hable con el personal de su hospital de trasplantes acerca del trasplante de donante vivo en su primera visita. Si ya ha realizado su primera visita, llame al personal de su hospital de trasplantes y pida hablar sobre el trasplante de donante vivo. Lo atenderán con mucha dedicación.

También puede encontrar mucha información en Internet.

Algunos sitios web tienen información útil acerca de los trasplantes de donantes vivos y la donación en vida. Otros pueden ser maravillosas fuentes de apoyo social. De hecho, la mayoría de los centros de trasplantes tiene información sobre los trasplantes de donantes vivos en sus sitios web. Algunos también usan las redes sociales.

Tal como sucede con otros temas, algunos sitios en Internet también pueden tener información que no sea verdadera. A veces, incluso los amigos con buenas intenciones pueden transmitir información incorrecta proveniente de esas fuentes. Saber en qué información confiar puede ser todo un desafío. Siempre consulte al personal de su hospital de trasplantes si ha leído o escuchado algo que le produce interrogantes.



### ¿Qué me enseñará mi centro de trasplantes?

El objetivo de la educación sobre los trasplantes de donantes vivos es simple. Consiste en ayudarlo a conocer las posibilidades de un trasplante de donante vivo. También ayuda a usted, sus familiares y amigos a sentirse más cómodos al hablar acerca de los trasplantes de donantes vivos y la donación de órganos. Sentirse cómodo al hablar de su necesidad de un donante de órgano es importante porque todo empieza cuando cuenta su historia.

Recibirá información de profesionales de trasplantes como médicos, enfermeros y trabajadores sociales. Hablar sobre los trasplantes de donantes vivos y la donación de órganos es una de las tareas más importantes que el personal del centro de trasplantes hace todos los días.

Una vez que usted recibe la información, es más fácil hablar con los demás. Usted recibirá información sobre:

- Riesgos y beneficios del trasplante de donante vivo
- Riesgos y beneficios para los donantes vivos
- Pruebas del donante vivo
- Cirugía y trasplante de donante vivo
- Recuperación del donante vivo
- Posibles costos para los donantes por viaje y alojamiento
- Cuánto tiempo se ausentará el donante de su trabajo

Los centros de trasplantes tienen diferentes maneras de ayudarlo a informarse He aquí algunas de las diferentes maneras en que su hospital de trasplantes puede ayudarle a informarse acerca de los trasplantes de donantes vivos. Su equipo puede tener otras. Los hospitales de trasplantes siempre trabajan para encontrar nuevas formas de que las personas que atraviesan su misma situación se puedan informar.

**Educación para su equipo de apoyo.** A veces, el personal del programa de trasplantes puede reunirse con usted en un lugar cómodo con mucho espacio para su equipo de apoyo, como un centro comunitario, una biblioteca o su casa. Cuando los amigos y familiares se informan junto con usted, se sienten más cómodos para compartir su historia. Su equipo de apoyo puede incluir:

- Amigos y familiares
- Vecinos
- Compañeros de trabajo



- Personas de su comunidad religiosa
- Todo aquel que se entere de su necesidad y desee apoyarlo

Conversaciones con personas que han buscado un donante de órgano vivo. Algunos centros de trasplantes podrán ponerlo en contacto con personas que también han buscado un donante vivo. Informarse sobre cómo los demás contaron sus historias lo ayuda a hacer lo mismo.

Conversaciones con donantes de órganos vivos y con personas que han recibido un órgano de un donante vivo. Algunos hospitales de trasplantes pueden coordinar para que hable con donantes de órganos vivos y/o receptores de trasplantes de donantes vivos. Escuchar las experiencias de los demás puede ayudarlo a sentirse más cómodo con la idea de que alguien le done. Pueden ayudarlo a que se informe sobre determinados temas, tales como:

- Cirugía para el donante y el receptor
- Recuperación del donante y el receptor
- Calidad de vida tras el trasplante y la donación

**Educación para su promotor de donante vivo.** Algunos programas de trasplantes ayudan a educar a su promotor de donante vivo así puede ayudarlo a correr la voz acerca de su necesidad de un donante de órganos. Un promotor es alguien que aboga por usted. Todos necesitamos un promotor a veces. No existe momento más indicado que este para permitir que alguien esté de su lado. Su promotor puede recibir:

- Instrucciones sobre cómo hablar acerca de la donación y el trasplante en vida
- Instrucciones sobre cómo identificar su red social
- Instrucciones sobre cómo contar su historia

Si su hijo necesita un trasplante, usted puede ser el promotor de donante vivo de su hijo y ayudarlo a encontrar un donante. Aprenda cómo contar la historia de su hijo y correr la voz sobre la donación en vida.

Cada uno de estos métodos puede aumentar la posibilidad de que alguien empiece a considerar ser un donante vivo y, en algunos casos, derivar en un trasplante. Aproveche toda la educación que su programa de trasplantes puede ofrecer. Usted también puede:

- Informarse con familiares y amigos
- Hablar con guienes han encontrado donantes vivos



- Informarse en un lugar cómodo
- Hablar con personas que han donado
- Conocer un promotor de donante vivo
- Leer el material educativo del hospital de trasplantes
- Compartir su historia en las redes sociales
- Lograr que otros compartan su historia

## Reciba apoyo y corra la voz

¿Qué sucede si me siento un poco abrumado por todo esto?

### Cree un equipo de apoyo

Todos necesitamos un equipo de apoyo. Cuando necesita un trasplante, hay mucho para informarse y hacer. A veces, puede sentir que es demasiado.

Ser un candidato a trasplante o ser el padre de un niño que necesita un trasplante es mucho más fácil cuando no intenta hacer todo solo. Usted necesita apoyo. Venga acompañado de sus familiares y amigos cuando se informe acerca de los trasplantes de donantes vivos. De hecho, su hospital de trasplantes esperará que usted tenga apoyo de sus familiares y amigos. Incluir a sus familiares y amigos:

- Le ayudará a recordar lo que debe hacer
- Permitirá que otros sepan la mejor manera de ayudarlo
- Aumentará la cantidad de conversaciones sobre su necesidad y el trasplante de donante vivo

Cuanto más sepan sus familiares y amigos sobre el trasplante de donante vivo y la donación de órganos, más hablarán sobre ello con los demás. Cada conversación aumenta la posibilidad de que un potencial donante vivo conozca su necesidad o la de su hijo.

"Mi mamá actuó como lo ha hecho siempre. Relataba y proclamaba mi necesidad –esta vez de un donante vivo– a los cuatro vientos. Y aquí estoy, disfrutando de la vida luego de mi trasplante de donante vivo". – Elizabeth

Comparta su historia de cualquier manera que le resulte cómoda:

- En el trabajo
- En un grupo comunitario o club



- En un centro religioso
- En las redes sociales
- Con un anuncio en su automóvil
- En cualquier otro lugar donde usted o sus familiares y amigos pueden llegar a otras personas

#### Unas palabras acerca de las redes sociales

Una gran manera de recibir apoyo y mantener la esperanza es que usted o sus familiares y amigos compartan su experiencia con la enfermedad renal o hepática en las redes sociales. Las redes sociales le permiten compartir su historia con el mundo de manera simple, rápida y sin ningún costo.

El uso de las redes sociales evoluciona rápidamente. Hable con su equipo de trasplantes acerca de los beneficios y riesgos de hacer una campaña en las redes sociales.

### Comparta la información correcta

Hable con el personal de su programa de trasplantes acerca de cómo contar su historia o la de su hijo de una manera segura, eficaz y ética.

Por ejemplo, usted tal vez desee compartir información como la que se señala a continuación:

- Su experiencia o la de su hijo con la enfermedad renal o hepática
- Cómo la necesidad de un trasplante ha cambiado su vida o la de su hijo
- Un poco acerca de su familia
- Si su familia se ha sometido a pruebas para donar y, quizás, por qué no puede donar

Otros detalles que tal vez desee compartir son, por ejemplo:

- Qué órganos son necesarios
- Grupo sanguíneo
- Cuán larga puede ser la espera
- Las ventajas de la donación en vida en comparación con la donación de donante fallecido
- El estado donde vive
- El contacto de su centro de trasplantes



#### Comparta lo bueno y lo malo

Un trasplante requiere de solo un donante, así que siga compartiendo.

Compartir todas sus novedades hace que todos estén al tanto de su historia y su necesidad. Les recuerda que son importantes y que aún necesita su ayuda para hacer correr la voz.

Compartir también lo ayuda a celebrar los días buenos y recibir el apoyo que necesita para recuperarse luego de los días malos. Pasará por ambos.

#### Comparta de manera segura y legal

Pida asesoramiento al personal de su hospital de trasplantes sobre cómo compartir información de salud de manera segura y prudente.

Recuerde que es ilegal entregar dinero u otros objetos de valor a cambio de un órgano donado. El personal de su programa de trasplantes podrá hablarle acerca de qué gastos suelen estar cubiertos por el seguro y con qué gastos se puede ayudar al donante vivo. Estos incluyen viajes, alojamiento y posible pérdida de remuneración.

## Avise a las personas que pueden hablar con su centro de trasplantes de manera privada

Avise a las personas que pueden contactar a su programa de trasplantes de manera directa y privada si están interesadas en informarse más acerca de donar. Ni siquiera tienen que avisarle a usted. A veces, las personas desean someterse a pruebas sin que el candidato a trasplante lo sepa.

## Manténgase en contacto con su centro de trasplantes

Avise con anticipación a su programa de trasplantes que tiene previsto compartir su información de contacto así puede prepararse. Mantenerse en contacto con su equipo de trasplantes ayudará que el proceso dé buenos resultados para todos.

## Sea optimista y continúe, sí o sí

Encontrar un donante vivo puede llevar mucho tiempo y esfuerzo. Cada camino hacia el trasplante es diferente. Prepárese para los altibajos.

Cuando las personas que conocen su historia corren la voz, tal vez terminen encontrando un donante para usted y para alguien más.



#### Sea paciente

Alguien puede ofrecerse como donante de inmediato. O el donante apropiado puede ofrecerse después de que sus familiares y amigos pasen mucho tiempo esforzándose para encontrarlo.

No se sorprenda si alguien que desea donar no sea capaz por motivos médicos, sociales o de otro tipo.

También puede sentirse desanimado de vez en cuando. Siéntalo y hable sobre ello. Luego continúe, sí o sí.

## Conozca el proceso de donación en vida

## ¿Qué sucede si alguien dice que puede estar interesado en ser mi donante de órgano vivo?

Una vez que alguien manifiesta que está interesado en ser un donante vivo, se inicia un largo proceso con educación. El potencial donante y el programa de trasplantes deben determinar si la donación en vida es lo adecuado para esa persona. Así es como el proceso suele funcionar:

- 1. Alguien manifiesta que desearía donar.
- 2. El potencial donante habla con su programa de trasplantes.
- 3. El potencial donante y el programa de trasplantes deciden si hay que realizar pruebas o si no es apropiado por algún motivo.
- 4. Si ambos están de acuerdo, comienzan las pruebas.
- 5. Luego de las pruebas, el potencial donante y el programa de trasplantes determinan si donar es lo adecuado para esa persona y hablan más.
- 6. El potencial donante podrá decidir no donar hasta el momento de la cirugía.
- 7. Se producen la donación y el trasplante.

Cuando alguien se ofrece voluntariamente para considerar la donación en vida, da un paso adelante para informarse más acerca del proceso a través de profesionales especializados en trasplantes. El proceso educativo también permite que su equipo de trasplantes conozca a esa persona. Aún falta mucho para que el potencial donante y el centro de trasplantes decidan si la donación en vida es adecuada para esa persona.

#### El equipo de donante vivo

El programa de trasplantes asigna un equipo de donante vivo a la persona que considera donar, que incluye a sus propios:



- Enfermeros
- Médico
- Cirujano
- Trabajador social
- Defensor independiente del donante vivo

El equipo le explica al potencial donante los beneficios y los riesgos de la donación en vida. El equipo también determina si la donación es segura para esa persona.

Para el equipo de evaluación del donante, éxito no significa que se produzca el trasplante. Éxito significa tomar la decisión correcta. A veces, la elección correcta es que el potencial donante decida no avanzar con la donación en ese momento. A veces, el resultado correcto es que el programa de trasplantes decida que la donación en vida no sea la adecuada para la persona que había expresado su interés.

## Los primeros pasos

**Información básica.** El primer paso suele ser tan sencillo como que el potencial donante proporcione información básica al personal del equipo de trasplantes por teléfono, correo electrónico o incluso por Internet. Esta puede incluir la relación del potencial donante con usted y algunos aspectos básicos de la historia clínica.

**Pruebas.** Con posterioridad, si el potencial donante y el equipo de trasplantes piensan que tiene sentido continuar, el equipo del donante vivo hará las pruebas. Estas son para asegurarse de que el potencial donante no tenga problemas médicos u otro tipo de problemas que hagan que la donación en vida sea demasiado riesgosa.

**Educación.** El centro de trasplantes tratará todos los aspectos de la donación en vida para asegurarse de que el potencial donante entienda todo y pueda tomar la decisión correcta. Esto incluye:

- Cirugía
- Riesgos
- Beneficios
- Recuperación
- Posibles costos que no son de índole médica relacionados con la donación en vida y cómo recibir ayuda en caso de ser necesaria



- La importancia de un seguimiento del hospital de trasplantes tras la donación y de hábitos saludables y controles médicos de por vida
- Cómo la donación podría afectar a una persona en el futuro

Durante este período, el programa de trasplantes no le brindará ninguna información sobre el donante ni los resultados de las pruebas. El objetivo es proteger la privacidad del potencial donante. De hecho, es posible que se sometan a pruebas sin que nadie lo sepa. El programa de trasplantes solo le avisará si el potencial donante lo autoriza.

"Los donantes vivos suelen llamarse altruistas. No creo que lo haya sido. Se trataba de alguien muy importante para mí: mi hermano." – Matthew

#### La decisión

La decisión sobre la donación se produce solo después de que se realicen todas las pruebas médicas y las conversaciones necesarias.

Incluso si el programa de trasplantes aprueba al donante vivo y esa persona desea donar, el donante vivo podrá considerar la decisión, así como también si donará o no hasta la fecha de la donación.

Luego de que el equipo decide que el potencial donante es aceptable, la decisión de ofrecerse como voluntario para la donación siempre recae en el donante

## ¿Qué sucede si la persona que desea donar un riñón a mí o a mi hijo no es compatible?

Usted o su hijo igualmente podrán ser trasplantados si necesitan un trasplante de riñón y encuentran un donante vivo dispuesto a donar, pero las pruebas médicas demuestran que esa persona no es compatible debido al grupo sanguíneo u otros factores que podrían derivar en rechazo del órgano.

Pida a su centro de trasplantes que le explique sus opciones si alguien desea ser un donante vivo, pero no es compatible. En caso de que una de estas opciones sea adecuada para usted, podría ayudar a que se realice el trasplante de donante vivo a otra persona.



#### Donación renal cruzada

La donación renal en vida y el poder de las computadoras contribuyen a encontrar donantes voluntarios y receptores compatibles que viven cerca o incluso en otro lado del país. Es como un canje o intercambio. Así es como funciona:

- Un donante vivo que desea ayudar a usted o a su hijo es compatible con otro candidato a recibir trasplante.
- Una computadora especial encuentra al donante voluntario de otra persona que es compatible con usted o su hijo.

Determinar la compatibilidad de los pacientes con donantes vivos permite que cientos de personas reciban trasplantes todos los años. Participar en un intercambio también podrá ayudar a usted o a su hijo a que reciba un trasplante con mayor rapidez.



### Usar un riñón incompatible

Otra opción puede ser que un centro de trasplantes prepare su cuerpo para recibir un órgano de un donante que normalmente no sería compatible. Esto implica recibir tratamientos médicos antes del trasplante para ayudar al cuerpo a aceptar el órgano. Hable con su centro de trasplantes sobre la disponibilidad, los riesgos y los beneficios de estas opciones.

#### Infórmese más

He aquí algunas de las organizaciones que brindan información confiable sobre la enfermedad orgánica, la donación en vida y el trasplante de órganos:



Revisión de estrategias para apoyar la educación del donante vivo

Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos

Lista de centros de trasplantes

National Kidney Foundation (Fundación Nacional del Riñón)

American Liver Foundation (Fundación Americana del Hígado)

National Institutes of Health (Institutos Nacionales de Salud)

National Living Donor Assistance Center (Centro Nacional de Asistencia al Donante Vivo)

<u>American Association of Kidney Patients (Asociación Americana de Pacientes Renales)</u>

<u>United Network for Organ Sharing (UNOS, Red Unida para Compartir Órganos)</u>

#### Hable más

Cuando desee obtener más información sobre la donación y el trasplante de órganos en vida, pida a su centro de trasplantes que lo oriente en la dirección correcta.

Si tiene otras preguntas, contacte a la línea de Servicios para Pacientes de la OPTN al (888) 894-6361 o envíe una pregunta aquí. Todos, incluso los potenciales candidatos a trasplantes, candidatos, receptores, familiares, amigos, donantes vivos o familiares del donante, pueden contactar a Servicios para Pacientes para conversar sobre la donación de órganos, la donación en vida, el proceso de trasplante, el proceso de donación o las políticas de trasplante.

#### Actúe

Haga su lista de tareas pendientes para ayudar a que un donante vivo lo encuentre:

- Llame a su hospital de trasplantes.
- Pida a los profesionales de trasplantes que le ayuden a informarse acerca del trasplante de donante vivo.
- Involucre a sus familiares y amigos desde el principio y en cada tramo del recorrido.
- Comparta su historia y hable sobre su necesidad en todos los lugares posibles.
- Aumente su equipo de apoyo mediante las redes sociales u otros métodos.
- Pida a alguien, su promotor, que cuente su historia por todas partes.
- Reciba apoyo al compartir sus novedades, tanto buenas como malas.
- Sea optimista. Continúe, sí o sí.

He aquí algunos temas para tratar con su programa de trasplantes:

• Beneficios del trasplante temprano



- Tiempos de espera en la lista
- Riesgos de la donación en vida
- Beneficios de la donación en vida
- Dónde encontrar recursos útiles
- Qué compartir en las redes sociales

He aquí algunos temas para tratar con un potencial donante vivo:

- Decir sí ahora significa decir sí a informarse más.
- El primer paso es la conversación con un centro de trasplantes.
- Los potenciales donantes se someten a pruebas exhaustivas. Los centros de trasplantes rechazan a los donantes en caso de mucho riesgo, por razones médicas o de otra índole.
- Los donantes pueden cambiar de opinión hasta el momento de la cirugía.

