



**UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA**

**FACULTAD DE MEDICINA**

*Hospital de Clínicas "Dr. Manuel Quintela"*

*Centro de Nefrología*

## **Identificación de factores vinculados a la decisión de donar o recibir un trasplante renal de donante vivo. Estudio piloto**

Br. Eugenia Fernández.

Br. Camila Gurascier.

Br. Agustina González.

Br. Valentina Torello.

Prof Adj. Melania Kurdian

Prof. Agda. Lic. Psicología Carla Francolino

Dra. Rossana Astesiano

Dra. Mariana Seija

GRUPO 63

## INDICE

1. Resumen
2. Marco teórico
3. Antecedentes
4. Planteamiento del problema
5. Objetivos
6. Metodología
7. Aspectos éticos
8. Análisis estadísticos
9. Factibilidad
10. Resultados esperados
11. Bibliografía
12. Agradecimientos.
13. ANEXOS

## **1. RESUMEN:**

El trasplante renal (TR) constituye el mejor tratamiento para la enfermedad renal crónica avanzada. El número de trasplantes está limitado por la escasez de órganos. El TR de donante vivo amplía el pool de órganos, es la mejor opción para el receptor, y presenta un riesgo bajo de complicaciones para el donante. En Uruguay pocos pacientes optan por esta modalidad, por lo que es necesario caracterizar esta situación. El objetivo general fue identificar los factores vinculados a la decisión de donar o recibir un trasplante renal de donante vivo.

Se realizó un Estudio Piloto mediante una encuesta de respuesta cerrada a 20 pacientes y 5 familiares que concurrieron a la policlínica de pre trasplante renal del Hospital de Clínicas, (julio a setiembre de 2016). De los encuestados, 15 pacientes percibieron tener un conocimiento suficiente. Sin embargo, un cuarto de los encuestados poseía percepciones incorrectas de los riesgos de muerte e insuficiencia renal. De los potenciales receptores, 8 rechazaron ésta modalidad, siendo el principal motivo referido el miedo a la insuficiencia renal extrema de los familiares. Se observó una baja concurrencia de familiares de pacientes, que son potenciales donantes a la Policlínica.

A modo de conclusión, la mayoría de los pacientes aceptaría un órgano pero no todos lo solicitarían. Se identificó la existencia de un familiar dispuesto a donar como factor determinante de la aceptación por parte del receptor. Existe una clara falta de información acerca del trasplante renal de donante vivo por parte de los pacientes que se encuentran en terapia de sustitución renal. La mayoría de los pacientes no son acompañados por familiares, lo que constituye una barrera para dicha modalidad. Se identificaron factores sobre los cuales nos debemos enfocar y diseñar estrategias para el desarrollo del Programa de Trasplante renal de donante vivo.

**Palabras clave:** trasplante renal donante vivo, aceptar, donar.

## **2. MARCO TEÓRICO:**

### 2.1 Enfermedad renal crónica avanzada y terapias de sustitución de la función renal.

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es definida como la presencia de anomalías en la estructura o la función renal persistentes por más de tres meses; tiene una elevada prevalencia a nivel mundial y nacional. El Programa de Salud Renal en Uruguay lleva un registro nacional que incluye individuos con ERC definida por proteinuria y/o filtrado glomerular menor a  $60 \text{ ml/min/1.73m}^2$ . En el período 2004 al 2013 se han registrado más de 10.000 personas afectadas (1). Si la enfermedad renal progresa a la etapa terminal (insuficiencia renal extrema), el tratamiento indicado es la terapia de sustitución de la función renal en cualquiera de sus modalidades: diálisis peritoneal, hemodiálisis o trasplante renal, siendo esta última la mejor opción terapéutica. Las principales ventajas son: garantizar mayor supervivencia del paciente a largo plazo y mejor calidad de vida, además de ser más económico que la diálisis (2).

La prevalencia de enfermedad renal crónica en etapa terminal bajo terapia sustitutiva va en aumento en América latina, siendo 119 pacientes por millón de población (pmp) en el año 1991, alcanzando 660 pmp en el año 2010. Conforme a esto, las terapias de reemplazo renal se encuentran también en aumento, siendo la hemodiálisis la más utilizada (413 pmp), seguida por la diálisis peritoneal (135 pmp) y, en tercer lugar, el trasplante renal (111 pmp). Uruguay es uno de los países con mayor prevalencia reportada en la región. (3).

En los últimos años también se ha constatado un aumento significativo de la modalidad de trasplante renal, desde 6,9 pmp en el 1991, hasta 19,1 en el 2010. (3). En nuestro país en el año 2010 la tasa de personas en terapia de reemplazo renal era de 1.031,1 pmp, la mayoría en hemodiálisis y, tan solo 285,5 pmp de la población tenía un injerto funcional. Si bien el TR es el mejor tratamiento, la ausencia de un posible donante, la falta de información sobre dicha opción o simplemente debido a una elección del paciente, determina que la terapéutica mayormente utilizada sea la diálisis (3).

### 2.2 Trasplante renal en Uruguay

En Uruguay, el primer trasplante renal se realizó en 1969 y desde 1972 existe la ley n° 14005 que regula la donación. En el 2012 esta ley es modificada, con el objetivo de aumentar el número de donantes. Dicha modificación determina que toda persona mayor de edad que, en pleno uso de sus facultades, no haya expresado su oposición a ser donante, se presumirá que ha consentido la ablación de sus órganos, tejidos y células en caso de muerte, con fines terapéuticos o científicos.

Existe una única lista de espera nacional de donante cadavérico que es gestionada por el Instituto de Donación y Trasplante, en la cual los criterios de asignación están determinados por: la compatibilidad, el tiempo en lista de espera, el tiempo en diálisis, y la urgencia de trasplante. Desde 1981 el trasplante es considerado un tratamiento de alta complejidad y es financiado universalmente por el Fondo Nacional de Recursos (4).

El número de trasplantes renales ha aumentado desde 1969. Si se observa en la figura 1 extraída del informe 2015 de la Sociedad de Trasplante de América Latina y del Caribe, STALYC, observamos que la tasa de donante cadavérico en Uruguay es una de las más altas de la región (5). Sin embargo, la tasa de donante vivo está por debajo de la tasa promedio de la región (5,6).

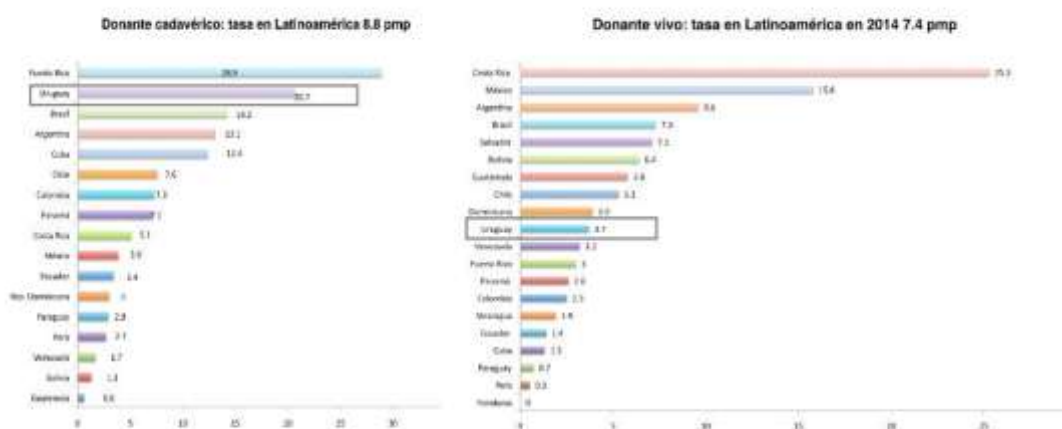
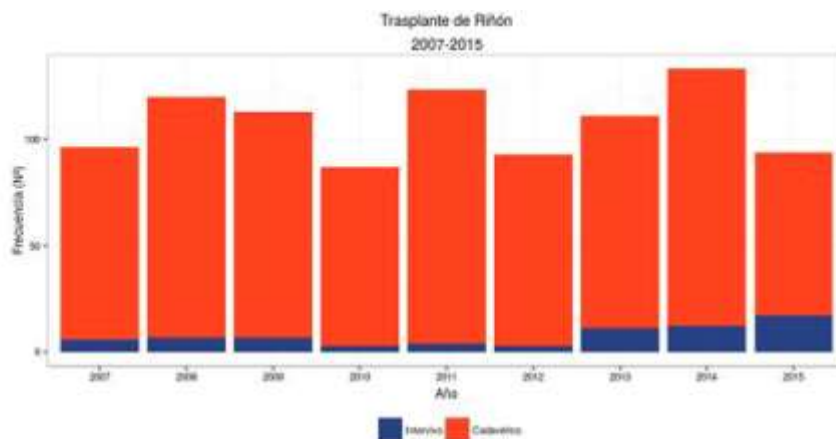


Figura 1. Tasa de trasplantes de donante cadavérico y vivo en América Latina en 2015. Extraído de informe de Sociedad de Trasplante de América Latina y del Caribe. STALYC.

En Uruguay existen 3 centros que disponen de Programas de Trasplante Renal autorizados y habilitados por el Ministerio de Salud Pública.

Desde 1969 hasta el 2014 en Uruguay se realizaron 1940 trasplantes de riñón, de los cuales el 90,4% fue de donante cadavérico (DC) y 9,6% de donante vivo (DV) (4). Según el Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Células, Tejidos y Órganos (INDT), en el año 2015 se realizaron 94 trasplantes renales, de los cuales 77 (82%) fueron de donante cadavérico y 17 (18%) de donante vivo (7). Como se observa en la Figura 2, el programa de trasplante renal en nuestro país se basa principalmente en el trasplante de donante cadavérico. Igualmente, si analizamos la última década, en los últimos tres años hay una tendencia al incremento de la donación de donante vivo.



**PROCURACIÓN y TRASPLANTE DE ÓRGANOS PERIODO 2005-2015**

Población (millón de hab.)	3,2				3,3				3,20														
	2005		2006		2007		2008		2009		2010		2011		2012		2013		2014		2015		
	Nº	pmp	Nº	pmp	Nº	pmp	Nº	pmp	Nº	pmp	Nº	pmp	Nº	pmp	Nº	pmp	Nº	pmp	Nº	pmp	Nº	pmp	
<b>RIÑÓN</b>																							
Procuración	116	36,25	146	45,63	106	32,12	119	36,08	123	37,27	92	27,87	128	38,78	94	28,65	107	32,62	130	39,63	81	24,69	
Trasplante (Tx)	119	37,19	140	43,75	90	29,09	120	36,36	113	34,24	87	26,36	123	37,27	93	28,35	111	33,64	133	40,54	94	28,68	
cadavérico	116	36,25	132	41,25	90	27,27	113	34,24	106	32,12	84	25,45	119	36,06	90	27,44	100	30,48	121	36,88	77	23,47	
vivo	3	0,94	8	2,50	6	1,82	7	2,12	7	2,12	3	0,90	4	1,21	3	0,91	11	3,35	12	3,66	17	5,18	

Figura 2. Procuración y Trasplante de Riñón 2005-2015. Extraído de Estadísticas y registro nacional de donantes, Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Células, Tejidos y Órganos. [https://www.indt.gub.uy/uploads/ESTADISTICAS 2015](https://www.indt.gub.uy/uploads/ESTADISTICAS%202015).

La unidad de Trasplante del Centro de Nefrología del Hospital de Clínicas, incluye no sólo el programa de Trasplante renal, sino que además es el único centro del país que cuenta con programas de trasplante combinado de riñón y páncreas y de hígado y riñón (este último en Unidad bi-institucional con el Hospital Militar). Enmarcado en el Programa de Trasplante renal, se impulsó en los últimos años el trasplante de donante vivo como solución a la escasez de donantes. En 2013 se introdujo la nefrectomía laparoscópica para la cirugía del donante, siendo el único centro que cuenta con dicha técnica. Dicha técnica permitió disminuir el dolor postoperatorio y el tiempo de estadía de los donantes.

### 2.3 Trasplante renal de donante vivo

Los pacientes en Lista de Espera para Trasplante renal superan el pool de riñones de origen cadavérico disponibles. El tiempo en lista de espera de los pacientes se asocia a un aumento de la mortalidad y morbilidad (8).

Los programas de Trasplante con donante vivo surgen de la necesidad de incrementar la procuración de órganos. El TR de donante vivo (DV) constituye una situación particular en la medicina, con connotaciones éticas, en la cual existe un potencial riesgo en la salud para el donante, en pos de un bien mayor que es el bienestar del receptor (9).

En la actualidad se acepta al donante vivo como una opción terapéutica siempre y cuando el riesgo evaluado para el donante, de muerte e insuficiencia renal extrema, sea similar al de la población general (10,11).

En la revisión sistemática *Increasing the Supply of Kidneys for Transplantation by Making Living Donors the Preferred Source of Donor Kidneys* publicada en Diciembre de 2014 se recomienda que el trasplante renal de donante vivo se convierta en la primera opción terapéutica de los pacientes con enfermedad renal terminal, siendo ésta una opción ética siempre que los riesgos de morbilidad y mortalidad del donante se mantengan extremadamente bajos y estén debidamente informados y la decisión eximida de cualquier tipo de coerción (12).

En los últimos 20 años el trasplante renal de donante vivo se ha triplicado en el mundo, con situaciones heterogéneas, alguno centros con porcentaje relativo de donante vivo en torno a 100% mientras que en otros no existe esta modalidad (13). En Uruguay en 2015 había aproximadamente 450 pacientes en lista de espera de los cuales se trasplantaron solo 94 pacientes lo que constituye el 20%. En el Programa del Hospital de Clínicas en 2015 la lista de espera incluía 120 pacientes, de los cuales se trasplantaron 18 lo que constituye solo el 15% (figura 3) y se observa un aumento de la frecuencia relativa de DV.

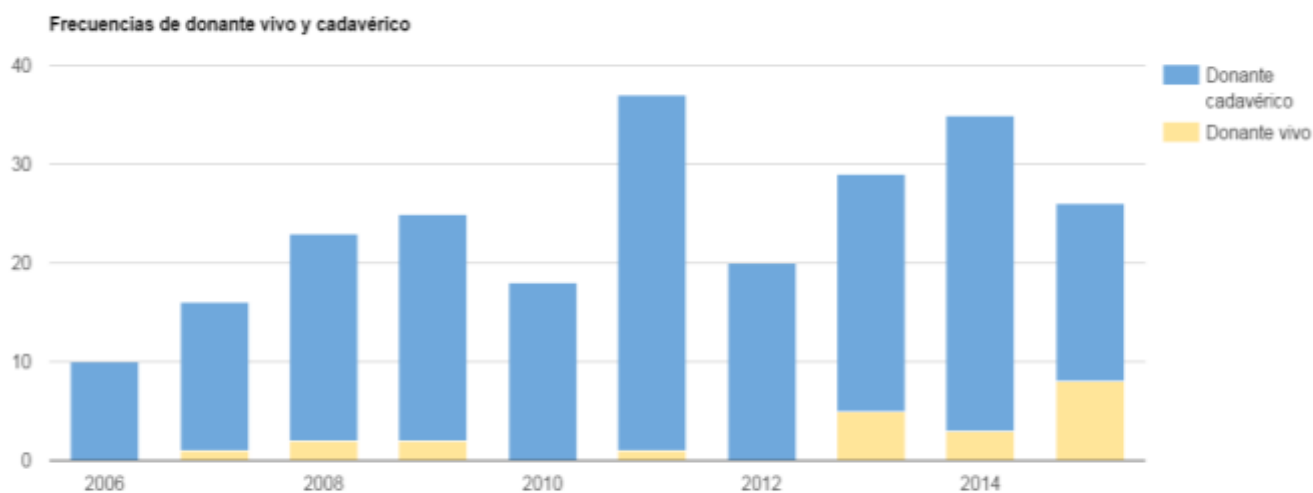


Figura 3. Tasas de donante vivo versus donante cadavérico en el Hospital de Clínicas desde el 2006 al 2015.

#### 2.4 Legislación del Trasplante Renal de Donante vivo

El trasplante renal de donante vivo en Uruguay se puede realizar tanto entre familiares por consanguinidad así como por afinidad (cónyuge) (14). El marco regulatorio para el donante vivo está dado por la *ley 17.668, Art. 11* que determina que toda persona mayor de edad podrá consentir la remoción en vida de órganos y tejidos de su cuerpo para ser trasplantados o injertados en otros seres humanos. Previo a la extracción, un médico deberá dejar constancia escrita de los riesgos de la operación y de la disminución física que podría sobrevenir como consecuencia del procedimiento. Esta advertencia quedará consignada en la historia clínica, firmada por el médico y la persona donante y archivada en la Institución donde se proceda a la intervención quirúrgica(15). Nuestro país adhiere a La Declaración de Estambul donde no se acepta la venta de órganos, el turismo de trasplantes y el tráfico de los donantes (16).

El trasplante renal de donante vivo es aceptado siempre que se garantice la seguridad, la información, la motivación solidaria, el consentimiento libre y la ausencia de lucro (19).

#### 2.5 El receptor en el trasplante de donante vivo

Desde la perspectiva del receptor, el TR de DV posee varias ventajas con respecto al cadavérico, aumentando la probabilidad de éxito: mejora la sobrevida del paciente (4,20), evita el tiempo en lista de espera y la etapa dialítica, el tiempo de isquemia del riñón y la probabilidad de rechazo agudo son menores (14). También es importante destacar que la cirugía del trasplante de donante vivo, al ser de coordinación y no de urgencia como la de donante cadavérico, permite realizar el procedimiento con una correcta preparación, planificar el esquema de inmunosupresión para cada paciente e iniciarlo en el momento óptimo (12). Dichas ventajas se observan tanto para el donante vivo emparentado y no emparentado (10).

La sobrevida de los pacientes que reciben un trasplante renal de donante vivo es 46 % mayor que si permanecen en diálisis, y 8% mayor que la de los pacientes que reciben un trasplante renal con órgano cadavérico (21,22).

#### 2.6 El trasplante renal de donante vivo desde la perspectiva del donante.

Un donante vivo es un individuo relativamente sano que se expone voluntariamente a un riesgo médico y/o quirúrgico que no está biológicamente indicado. La evaluación del donante vivo constituye una de las pocas prácticas médicas en las cuales se realiza una evaluación exhaustiva para establecer que una persona se encuentra en buen estado de salud. El objetivo fundamental en la evaluación del donante vivo es tratar de asegurarse que este proceso no traiga consecuencias perjudiciales para el donante en el corto ni en el largo plazo.



La evaluación del receptor se por un Equipo multidisciplinario (médicos, cirujanos, urólogos, psicólogos, licenciados en enfermería, cardiólogos, etc.) Del punto de vista físico se valora que tenga buena función y anatomía renal con la suficiente reserva funcional para superar una nefrectomía; que exista bajo riesgo cardiovascular en el corto y largo plazo, que no haya riesgo de transmisión de enfermedad maligna o infecciosa al receptor. Del punto de vista psicosocial se valora que el donante entienda los riesgos y beneficios de la donación y que no exista coerción o intereses financieros (23).

### 2.7 Riesgo de muerte y complicaciones del donante durante la nefrectomía.

La esperanza de vida de los donantes post-trasplante es similar que la población general (24).

La cirugía de nefrectomía puede ser realizada por cirugía convencional (lumbotomía) o laparoscópica. La técnica laparoscópica a nivel mundial ha demostrado un índice de complicaciones similar, pero con una menor estadía hospitalaria y menor uso de analgésicos (26). Históricamente en Uruguay la nefrectomía se realizaba con cirugía a cielo abierto, hasta el año 2013 que se comenzó a realizar en el Hospital de Clínicas la nefrectomía por vía laparoscópica, único centro nacional que la realiza, siendo esta la técnica de elección (25).

Si bien la muerte es la complicación más temida por el potencial donante, un estudio realizado en Estados Unidos, encontró que la mortalidad durante la cirugía es muy baja entre 27.850 donantes estadounidenses en el período 2007 al 2011 fue menor al 0.05% (12), y además la mortalidad ha disminuido con el correr de los años.

Este mismo estudio informa que el riesgo de complicaciones mayores perioperatorias y del postoperatorio inmediato, tales como neumotórax, tromboembolismo pulmonar, infarto agudo de miocardio, injuria renal aguda, rabdomiólisis e insuficiencia cardíaca congestiva, fue del 4,2 %. El riesgo de complicaciones menores fue de 6,4 % (12).

Si observamos el estudio de Poggio y colaboradores donde comparan el riesgo de muerte de la nefrectomía para los donantes con otras cirugías, el riesgo es menor para este procedimiento comparado al de la colecistectomía laparoscópica. Mientras que la tasa de complicaciones es similar a la de una apendicectomía o colecistectomía (27). La tasa de re-hospitalización luego de la cirugía es menor que en otras cirugías (28).

## 2.8 Riesgo de Insuficiencia renal en el donante.

La pérdida de masa renal luego de la nefrectomía en donantes vivos de riñón se asocia con cambios compensatorios en el riñón remanente. Sin embargo, los estudios sugieren que esto no aumenta el riesgo de insuficiencia renal crónica extrema o injuria renal aguda (29,30).

Durante décadas, todos los estudios compararon el riesgo de los donantes de Insuficiencia renal con el de la población general, demostrando un riesgo similar (21). En el año 2014, sin embargo, se publican 2 estudios en los que el riesgo de enfermedad renal crónica extrema es mayor. En uno de ellos, se utiliza como población control sujetos con las mismas características que los donantes y se comprueba que el riesgo es ligeramente mayor, pero persiste extremadamente bajo. En el otro estudio se reporta un riesgo mayor, probablemente vinculado a que se aceptaron donantes con múltiples factores de riesgo cardiovascular y con filtrados glomerulares marginales. No obstante, estos resultados se vuelve a comprobar que el riesgo de enfermedad renal crónica extrema en números absolutos es bajo menor a 0.5% a los 15 años (31–33).

Hasta la fecha, pocos estudios han monitorizado un número elevado de pacientes por más de 20 años, con una considerable pérdida de donantes en seguimiento y una limitada representatividad de todas las razas. Todos los estudios han evidenciado que los donantes tienen un *riesgo mínimo* de desarrollar insuficiencia renal. Este hecho, es consecuencia de que los donantes son cuidadosamente seleccionados del punto de vista médico para minimizar los riesgos. (31,34).

## 2.9 Riesgo de hipertensión arterial y riesgo cardiovascular

Luego de la nefrectomía, se ha comprobado en varios estudios que la presión arterial puede aumentar hasta 5 mm Hg (35,36).

El riesgo de eventos cardiovasculares luego de la donación es bajo. Algunos estudios muestran que el riesgo cardiovascular es incluso menor que en la población general, teniendo en cuenta que los criterios de selección para el donante son estrictos. Lo que constituye un tema de controversia es si el carácter de monorroño constituye un factor de riesgo cardiovascular, ya que en algunos estudios se asocia un aumento leve de la hormona paratiroidea y la uricemia (33,37,38).

En los estudios con donantes realizados hasta la fecha, es difícil estimar el riesgo cardiovascular dada la elevada proporción de perdidos en seguimiento (38). Por tanto, se vuelve a poner de manifiesto que es fundamental el criterio utilizado en la selección de los donantes para disminuir los riesgos a la mínima expresión (24).

En las mujeres donantes que se embarazan luego de la donación se ha descrito un ligero aumento del riesgo de preeclampsia en comparación con las mujeres de la población general (8-14% vs 3-7%) (10). Este hecho fue sólo demostrado en un estudio (24).

#### 2.10 Calidad de vida y riesgo psicológicos.

Estudios internacionales han revelado que existe una buena calidad de vida luego de la donación y la gran mayoría de los donantes no se arrepiente de haberlo hecho (12,39). El estudio RELIEVE que valora la experiencia de los donantes a lo largo de 50 años, encontró que el 95% de los donantes definieron la experiencia de la donación entre buena y excelente. Los factores asociados con un impacto negativo en la donación fueron: complicaciones de los donantes, dificultades psicológicas previas, el fracaso del injerto en el receptor y el mayor tiempo transcurrido desde la donación. Otros factores negativos identificados fueron la carga económica y el arrepentimiento (40).

Un hecho a destacar es que muchos donantes encuentran una nueva apreciación a la vida, mayor salud psicológica, aumento de la auto-seguridad y la compasión (41).

La valoración psicológica atendiendo a los principales riesgos es fundamental en la selección del donante (42,43).

#### 2.11 Costo para el donante

Un aspecto a tener en cuenta con respecto a las donaciones es el costo financiero que pueden llegar a generar, ya sea por gastos derivados de los estudios requeridos, así como por las jornadas laborales perdidas (44).

En el Centro del Hospital de Clínicas, para que el costo no constituya una limitante para la donación, los estudios paraclínicos pre trasplante se realizan sin costo para todas las personas, independientemente del sistema de cobertura que tengan.

#### 2.12 Selección del donante

La selección del donante es un proceso que incluye un estudio exhaustivo y sistemático del potencial donante, abarcando aspectos médicos y psicosociales, para minimizar los riesgos e impactos negativos que puedan derivar del acto de donación.

Los donantes son interrogados de sus antecedentes familiares y personales que puedan contraindicar la donación como hipertensión arterial severa, diabetes mellitus, enfermedad renal del donante o nefropatías familiares y neoplasias. Se realiza un relevamiento de todas las

patologías y una evaluación nefrológica completa (anatómica y funcional), hemograma, screening de infecciones activas o latentes y estudio del estado del sistema cardiovascular (23).

### 2.13 Consentimiento informado.

Para que se considere aceptable la donación desde el punto de vista ético, el donante debe ser capaz de comprender la información suministrada, que incluye los riesgos y beneficios, las alternativas de tratamiento del receptor y las consecuencias reales a largo plazo.

Además se debe hacer énfasis en que es inaceptable recibir dinero por un órgano, lo que vulnera los principios de justicia e igualdad y supone un atentado a la dignidad individual, lo que es ética y legalmente inaceptable.

La motivación es el factor clave para proseguir con el trasplante de donante vivo, por lo que es importante que se realice una buena evaluación psicosocial para reconocer si la motivación es solidaria o no y si existe algún tipo de coacción (p. ej., el entorno familiar). No se debe plantear la donación en situaciones desesperadas y es importante conocer bien las relaciones intrafamiliares para descartar la ausencia de libertad de elección del donante (10,19)

### 2.14 Factores que influyen en la decisión del trasplante de donante vivo por la dupla donante-receptor

**DECISIÓN DE DONAR POR PARTE DEL DONANTE.** El proceso de donación es un proceso complejo. En la literatura se reconocen como factores que influyen en la donación: la información, el altruismo, la presión familiar y/o del paciente, la responsabilidad inherente al vínculo como es el vínculo madre-hijo, la valoración de los riesgos realizadas por la dupla donante -receptor y las creencias religiosas (41).

- **Altruismo.** Una de las principales características encontradas en las persona que donan en vida fue *el altruismo* (41). Los donantes eran motivados a donar principalmente porque el trasplante lograría una menor dependencia del paciente con respecto a su enfermedad (45).
- **Parentesco.** La relación de parentesco con el donante constituye un hecho fundamental a la hora de decidir la donación. La donación de padres a hijos es vista por los mismos como un “hecho natural” inherente a la relación y en ellos la donación surgió como un hecho automático e inmediato (41).
- **Información.** La información para tomar la decisión y aceptar los riesgos forma parte del proceso, y muchos donantes sopesan los riesgos y chequean previamente la salud renal de sus hijos (41).

- **Presión familiar.** La presión familiar fue considerada por algunos donantes el motivo de donación. Este hecho hay que tenerlo en cuenta en la valoración psicológica y debe ser estudiado y evitado (41).
- Los **beneficios personales** de los donante fueron tomados en cuenta en el momento de la donación, por ejemplo volver a participar en actividades sociales (41).
- La **religión** es otro factor que influye positivamente en la decisión de donar, y muchos donantes lo ven como un llamado de Dios (41).
- Algunas de las preocupaciones a la hora de tomar la decisión eran: posible enfermedad renal en otros familiares, el impacto en la salud sexual y reproductiva. (41).

**DECISIÓN DE RECIBIR POR PARTE DEL RECEPTOR.** La decisión de optar por un trasplante de donante vivo, está relacionado con la información proporcionada a los pacientes. En Estados Unidos, varios investigadores demostraron que una inadecuada información a los pacientes en hemodiálisis se asocia a una menor referencia a Centros de Trasplante para dicha modalidad de tratamiento(46).

Los nefrólogos tratantes tienen un papel principal en estimular a los pacientes a tener acceso al trasplante de riñón (47) . En una revisión sistemática se observa que existe variabilidad en los nefrólogos de referir a los pacientes a trasplante renal de acuerdo a las comorbilidades, la edad, el nivel socioeconómico de los pacientes y las convicciones del médico tratante (48).

Un estudio cualitativo realizado en la población de Estados Unidos, encontró que la mayoría de los pacientes que optó por donante cadavérico contaba con un potencial donante vivo pero les preocupaba la salud del mismo y el sentimiento de sentirse en deuda. A su vez, estos pacientes temían que ocurriesen cambios negativos en su relación con el donante (49).

Por otro lado, la mayoría de los pacientes que eligieron el trasplante renal de donante vivo esperaban que ocurriesen cambios positivos en su relación con el donante, y aceptaban la donación por el deseo de tener una mejor calidad de vida (50).

En muchos casos se comprobó una reticencia de los pacientes a solicitar a sus familiares que fueran sus donantes (51).

### **3. ANTECEDENTES**

Desde 2012 en la Policlínica de Pre- Trasplante del Hospital de Clínicas se ha implementado un Programa de Donante Vivo. Se realiza una entrevista estructurada explicando los beneficios del trasplante de donante vivo y los posibles riesgos para el donante. Los donantes son estudiados de forma exhaustiva de modo que la donación de un riñón no determine un

aumento del riesgo de enfermedad renal ni sicosocial, y luego del trasplante tanto los donantes como los receptores son controlados por el Equipo de Trasplante del Hospital de Clínica.

A pesar de los beneficios demostrados, y del bajo riesgo para los donantes, sólo una minoría de los pacientes opta por esta modalidad, permaneciendo los pacientes en diálisis.

De las barreras identificadas a nivel mundial para el desarrollo de Trasplante renal de donante vivo se encuentran: la falta de información, la falta de acceso por inequidad, barreras financieras y culturales (52,53).

Dentro del desarrollo del programa de Donante vivo en el Hospital de Clínicas. Se ha actuado sobre las barreras económicas, donde el Hospital de Clínicas se hace cargo de los costos asociados al estudio del donante. No existen estudios a nivel local que valoren otro tipo de barreras: información, equidad y/o culturales. Tampoco existen estudios locales acerca de cuáles son los factores que se asocian a la decisión de donar y a la de optar por esta modalidad por parte del receptor.

Además, se creó este año un Registro prospectivo de la Evolución de los donantes de forma de proteger la salud de los mismos.

#### **4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA, JUSTIFICACIÓN:**

El Centro de Trasplante del Hospital de Clínicas posee aproximadamente 130 pacientes en la lista de espera. A un promedio de 30 trasplantes por año, es fácil comprender que existe una escasez de órganos y un largo tiempo en lista de espera. Dicho tiempo en diálisis determina un avance de la enfermedad cardiovascular con el consiguiente aumento de la mortalidad. Este hecho sumado a las ventajas del trasplante de donante vivo, lo convierte en una buena opción para los pacientes.

El programa de Trasplante de Donante vivo tiene como objetivo aumentar el número de trasplantes en los pacientes con ERC extrema y disminuir la morbimortalidad.

Actualmente el número de trasplantes está por debajo de los pacientes que lo requieren. Sin embargo, pocos pacientes optan por donante vivo en nuestro país, por lo cual es necesario caracterizar mejor esta situación. El acto de donación es un acto complejo que pone en juego miedos, mitos, creencias y balance de riesgos donante-receptor. Para realizar un diagnóstico de situación es necesario identificar los factores que influyen en la decisión de donar en la población de pacientes, familiares y cónyuges que asisten a la Policlínica de Pre- Trasplante.

Por lo anteriormente expuesto, surge la interrogante: ¿Cuáles son los **factores vinculados a la decisión de donar o recibir de los potenciales receptores y donantes de la** policlínica de pre-trasplante del Hospital de Clínicas?

## **5. OBJETIVOS:**

### 5.1 Objetivo general:

El objetivo general fue identificar los factores que influyen en la decisión de realizar el trasplante renal de donante vivo.

### 5.2 Objetivos específicos:

Los objetivos específicos fueron:

- 1) Identificar los factores que influyen positiva o negativamente en la aceptación por parte del receptor para realizar el trasplante renal de donante vivo.
- 2) Comparar la frecuencia de los diferentes factores en el grupo de pacientes que aceptaría la donación y en el grupo que rechaza la donación.
- 3) Identificar los factores que influyen positiva o negativamente en la voluntad de los familiares para donar un riñón en vida
- 4) Comparar la frecuencia de los diferentes factores en el grupo de familiares que dona y en el grupo de familiares que rechaza la donación.

## **6. METODOLOGÍA:**

### 6.1 Diseño de estudio:

Se realizó un estudio observacional, descriptivo, de cohorte transversal.

### 6.2 Población de estudio:

Criterios de inclusión: todos aquellos pacientes y sus familiares que concurrieron a la policlínica de pre trasplante renal del Hospital de Clínicas, en el período de Julio a Setiembre de 2016, que otorgaron el consentimiento informado para la investigación.

Criterios de exclusión: menores de 18 años.

### 6.3 Métodos

Se realizó una encuesta voluntaria de respuesta cerrada, en formato papel, que cada paciente, familiar y/o cónyuge respondió por sí mismo. La misma se validó con 5 personas ajenas al área de salud y sin conocimientos previos de trasplante para valorar el entendimiento de las preguntas. Se le otorgó el tiempo necesario para realizar dicha encuesta, la cual tenía un tiempo estimado de 15 minutos. El formulario no se identificó con el nombre ni con el número de

documento del paciente. En la parte superior derecha del formulario presentó un número, dicho código numérico se asoció al nombre del paciente en una base de datos auxiliar, a la cual sólo tuvieron acceso los investigadores del presente trabajo. Todos los datos se mantuvieron confidenciales antes, durante y después de la investigación.

Se realizó la encuesta N°1 a los familiares y/o cónyuge y la encuesta N°2 a los pacientes que asistieron a la policlínica de pre trasplante renal del Hospital de Clínicas, en el período señalado. (ANEXO 1)

Se registraron las variables que pueden influir en la decisión son:

- Datos generales: edad, sexo, estado civil, nivel educativo, religión
- Contacto con el equipo de trasplante: 1º consulta o posteriores
- Relación con el paciente con ERC terminal.
- Conocimiento de trasplante renal de donante vivo: duración, riesgo de muerte y enfermedad renal, y calidad de vida
- Motivos por los cuales donaría
- Motivos por los cuales no donaría
- Principales miedos de la dupla donante-receptor

## **7. ASPECTOS ÉTICOS**

A todos los participantes se les solicitó consentimiento informado y se les explicó que pueden completar la encuesta total o parcialmente o no completarla, lo cual no afectará su atención médica. (ANEXO 2)

### 7.1 Evaluación de riesgos y beneficios:

No existieron riesgos para los sujetos de estudio, así como tampoco beneficios inmediatos. Los beneficios a largo plazo incluyen potenciar el programa de trasplante renal de donante vivo para así promover la elección de dicha intervención por sobre el trasplante renal de donante cadavérico, disminuyendo el tiempo en la lista de espera por un órgano, la etapa dialítica, la probabilidad de rechazo de injerto y complicaciones post -operatorias de los pacientes con insuficiencia renal extrema en el Uruguay. Por otro lado, se ve aumentada la cantidad de órganos disponibles para las personas que están en la lista de espera y que no disponen de un donante.



## **8. ANÁLISIS ESTADÍSTICO**

Se registró la frecuencia de las diferentes respuestas del cuestionario. Las variables cuantitativas se expresarán como media y desvío estándar. Las variables cualitativas se expresaron en frecuencias. Para comparación se utilizó Test de Fisher.

## 9. RESULTADOS

### 9.1 Encuesta a potenciales receptores de trasplante renal.

#### 9.1.1 Participantes en el estudio

En el período Julio- setiembre 2016 se asistieron 40 pacientes en la Policlínica de Pre - Trasplante del Hospital de Clínicas. Se tuvo la oportunidad de invitar a participar a 35 de ellos, de los cuales obtuvimos la devolución de 20 cuestionarios completos lo que constituye un 57% de aceptación. Los 7 pacientes que no aceptaron participar concurrían por primera vez a la Policlínica.

En la figura 4 se observa el diagrama de flujo de pacientes en el período.

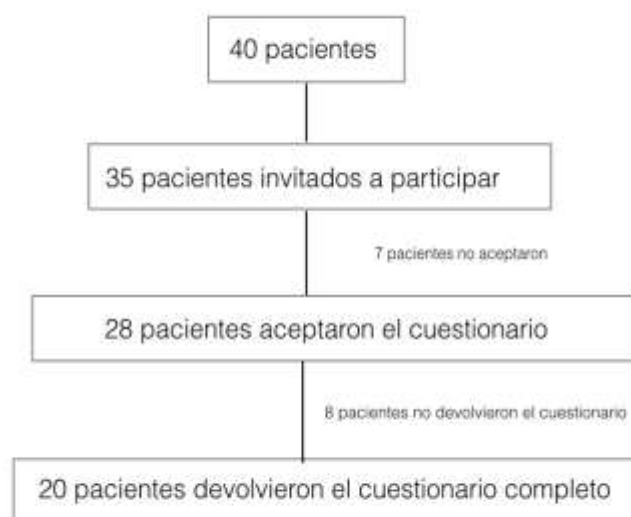


Figura 4. Diagrama de flujo de los pacientes en el estudio.

Las características demográficas de los pacientes se observan en la tabla 1. Se destaca una proporción similar de hombres y mujeres. De los encuestados, la mayoría no completó estudios de nivel secundario y no profesa ninguna religión. De 20 pacientes, 11 acudían a su primera consulta en la Policlínica de pre- Trasplante.

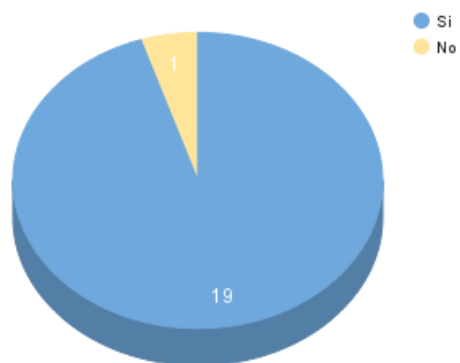
<b>Tabla 1. Datos demográficos.</b>	
<b>N</b>	20
<b>Sexo (F/M)</b>	9/11
<b>Edad, años (media±SD)</b>	(47,5 ± 17,1)
<b>Nivel educativo</b>	
Primaria incompleta	4
Primaria completa	6
Secundaria incompleta	7
Secundaria completa	1
Terciaria incompleta	0
Terciaria completa	1
UTU	1
<b>Religión</b>	
Catolicismo	6
Islamismo	0
Judaísmo	0
Evangelismo	1
Budismo	0
Protestantismo	0
Otras	3
Ninguno	9
<b>Cuestionario realizado en la primera consulta</b>	11

Tabla 1. Datos demográficos de los potenciales receptores de trasplante renal.

### 9.1.2 Conocimiento acerca del trasplante de donante vivo.

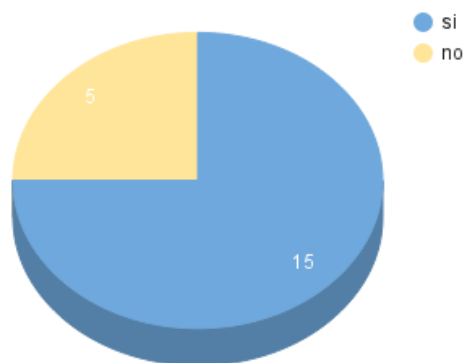
Del total de los 20 pacientes, 19 manifestaron conocer la existencia de trasplante renal de donante vivo, como se muestra en la figura 5A. De estos, 15 pacientes manifestaron conocer lo suficiente de dicha modalidad, como muestra la figura 5B.

**Conocimiento de la existencia del trasplante renal de donante vivo**



**A**

**Percepción de tener un conocimiento suficiente de TR de donante vivo**



**B**

Figura 5. Conocimiento acerca del trasplante renal de donante vivo. A: Conocimiento de la existencia. B: Percepción del conocimiento suficiente.

### 9.1.3 Fuentes de información

Cuando se interrogó acerca de la fuente de información, 5 pacientes no contestaron y 8 accedieron a través de diversas fuentes (figura 6a). El equipo médico fue el más referido, siendo otras menos frecuentes el personal de enfermería y personas ya trasplantadas, como se muestra en la figura 6b.

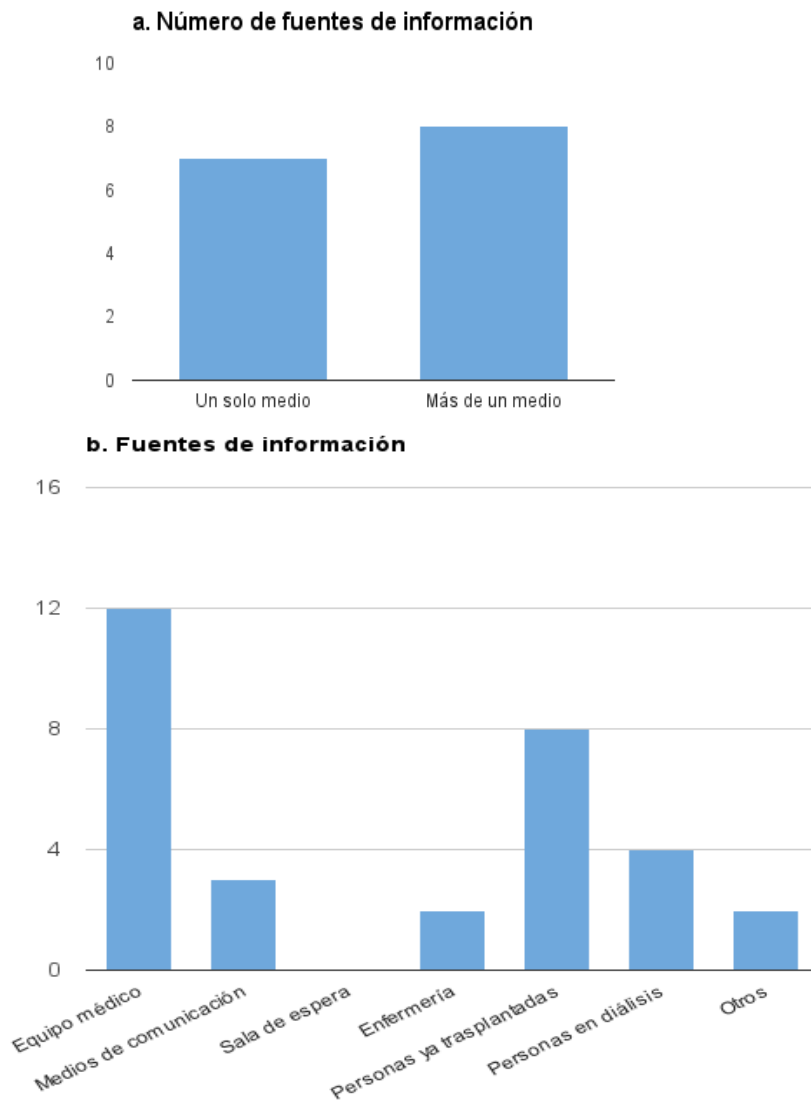


Figura 6. Fuentes de información. 6a. Números de fuente de información. 6b. Fuente de información (equipo médico; medios de comunicación; sala de espera; enfermería; personas ya trasplantadas; personas en diálisis; otros).

**9.1.4 Percepción de los receptores sobre los riesgos del donante y evolución del trasplante renal de donante vivo.**

En cuanto a la opinión de los pacientes acerca de la sobrevida del riñón de donante vivo con respecto al cadavérico, sólo 8 opinan que dura más; 9 opinan que dura lo mismo, 1 que dura menos y 2 no contestaron, tal como se refleja en la figura 7a.

De los 20 encuestados, 2 consideraron que el riesgo de muerte del donante en la cirugía era elevado.

Cuando se interrogó a los pacientes acerca del riesgo de Insuficiencia renal extrema, 4 consideraron que el riesgo era elevado y 2 no contestaron, tal como se muestra en la figura 7c.

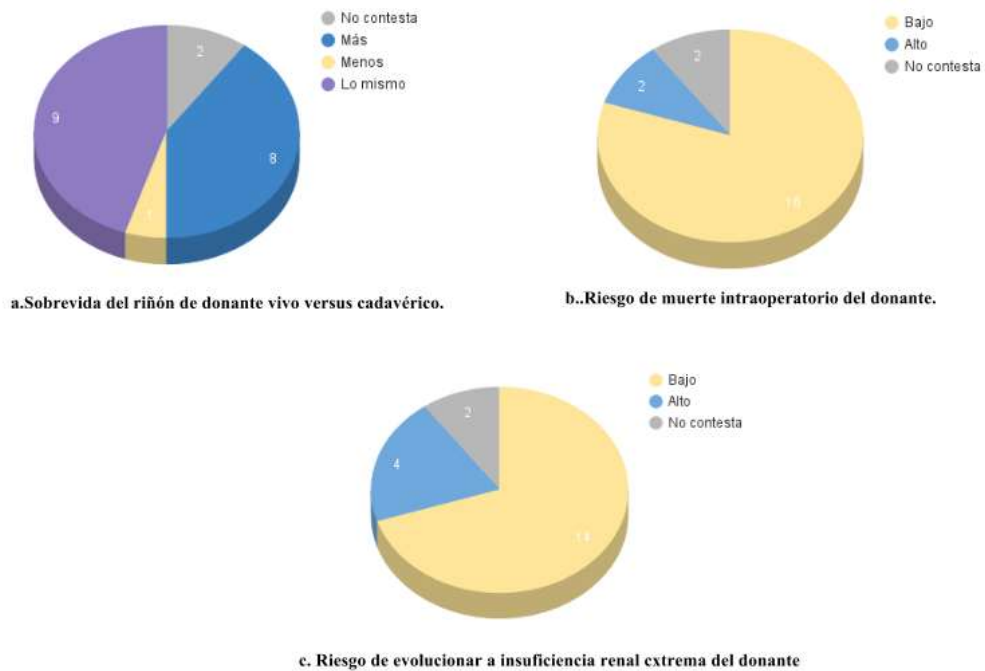


Figura 7. Percepción de los receptores en cuanto a los riesgos y evolución del trasplante. A. Sobrevida del riñón de donante vivo versus cadavérico. B. riesgo de muerte intraoperatorio del donante. C. riesgo del donante de evolucionar a insuficiencia renal extrema.

Como se refleja en la figura 8, cuando se interrogó a los pacientes qué creían con respecto a la calidad de vida de los donantes luego de la donación, 10 consideraron que la misma se mantendrá y 8 que mejorará, ningún paciente consideró que la calidad de vida de los donantes sería peor y 2 no respondieron.

**Percepción de la calidad de vida del donante post- donación**

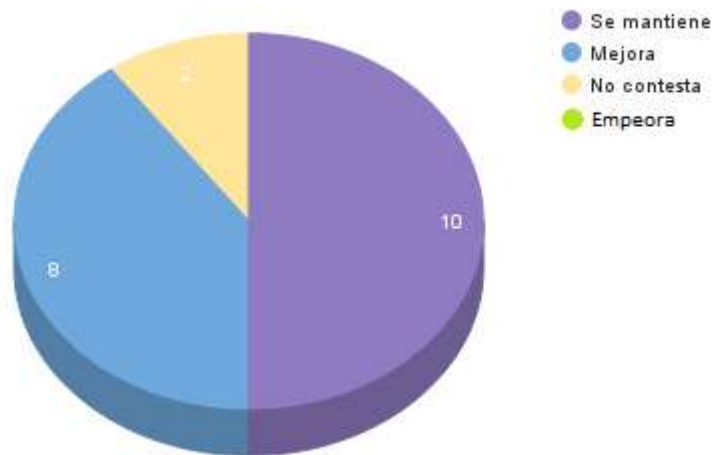


Figura 8. Calidad de vida del donante post donación.

En cuanto a la repercusión sobre la vida sexual del donante luego de la donación, de los 16 pacientes que respondieron, ninguno consideró que se podría ver afectada. También vemos que 3 pacientes consideran que la posibilidad de tener hijos está limitada luego de la donación, 4 no contestaron y 13 creen que no se ve afectada, como muestra la figura 9.

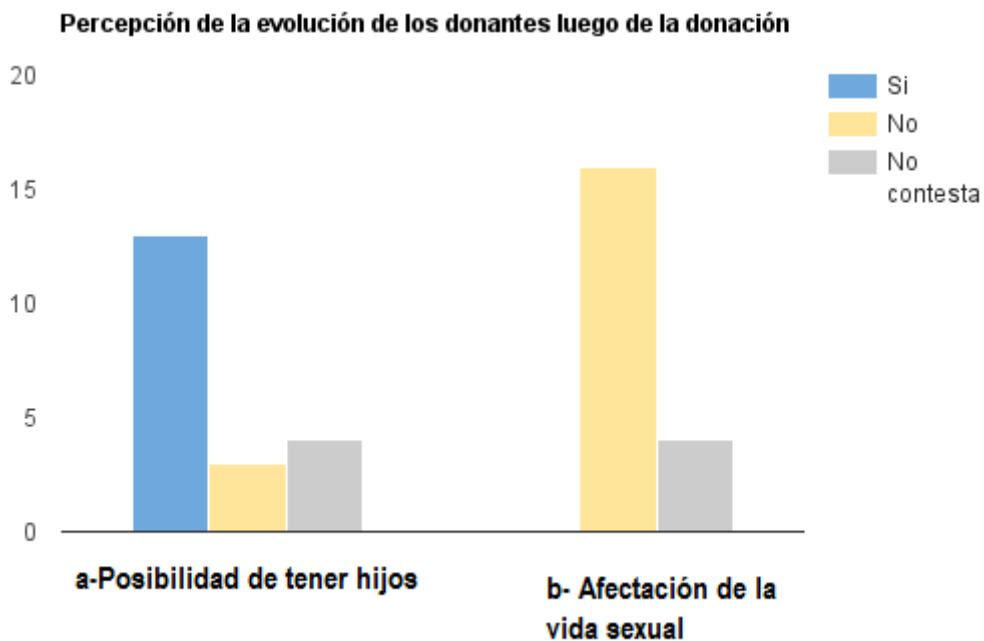


Figura 9. Opinión de los pacientes acerca de: 9a. Posibilidad de tener hijos luego de la donación. 9b.Afectación de la vida sexual luego de la donación.

### 9.1.5 Postura del potencial receptor frente al donante vivo.

La gran mayoría de los encuestados considera que cuenta con un familiar que le donaría un riñón en vida, dos no contestaron y seis de ellos cree no contar con esa posibilidad (Figura 10.a).

Cuando se interrogó a los participantes si solicitaría a un familiar ser su donante, la mayoría (12 participantes) no lo realizaría (figura 10.b).

Uno de los objetivos principales del trabajo era valorar los factores que llevan a los receptores a aceptar la donación. De los encuestados, 8 pacientes no aceptarían la donación de un familiar y 12 sí lo harían (figura 10.c). En cuanto al grado de parentesco, de los que respondieron que aceptarían la donación, la mayoría lo haría de un hermano (figura 11).

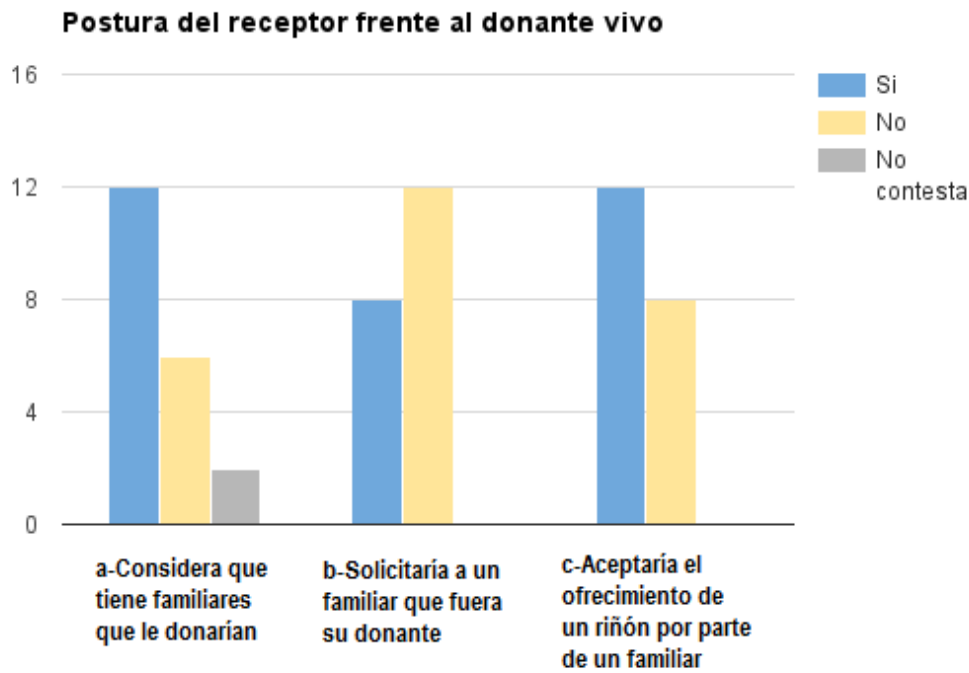


Figura 10. Postura del receptor frente al donante vivo. 10a. Consideran que tienen familiares que le donarían. 10b. Solicitaría a un familiar que fuera su donante. 10c. Aceptaría el ofrecimiento por parte de un familiar.



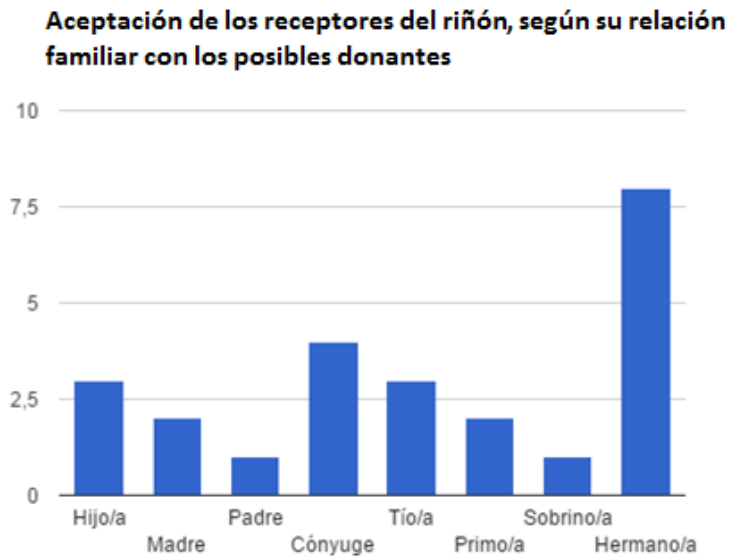


Figura 11. Vínculo de parentesco de quién se aceptaría el órgano, pudiendo elegir más de una opción.

Al indagar acerca de las razones por las cuales no aceptaría la donación, 4 de ellos refirieron sentir miedo a que luego de la donación el donante desarrolle enfermedad renal. Otros miedos referidos fueron: la posibilidad de que se viera afectada la capacidad de trabajo del donante cuando éste era el sustento económico familiar; los motivos religiosos o el no funcionamiento del órgano trasplantado (figura 12).

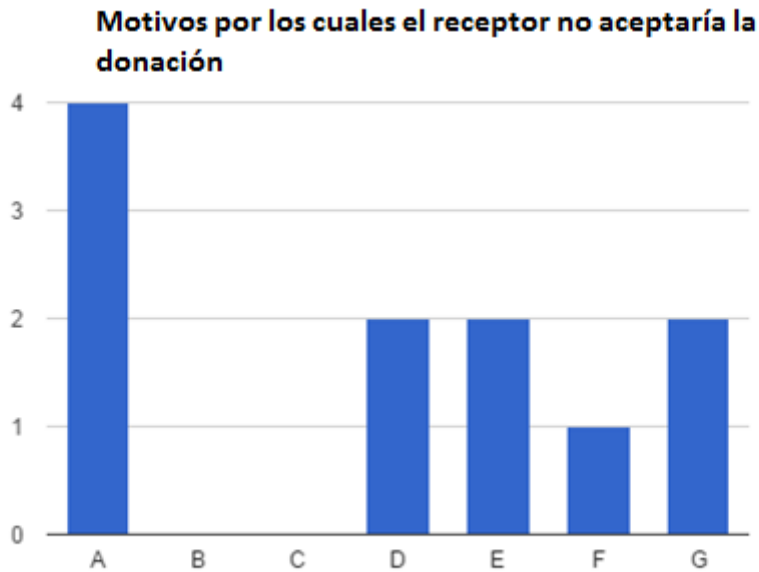


Figura 12. Motivos para no aceptar la donación de un familiar, pudiendo elegir más de uno: A. Miedo de una posible enfermedad renal del donante. B. Miedo a que se vea afectada la relación del receptor con el donante. C. Miedo al reclamo por parte del donante en un futuro. D. Miedo a que se comprometa la capacidad de trabajo el donante. E. Principios religiosos. F. Miedo a que el donante necesite de un trasplante renal en un futuro. G. Miedo a que no funcione el órgano trasplantado.

Se analizaron diferentes variables que puedan influir en la aceptación o rechazo de la donación en vida. La única variable que se asoció significativamente con el hecho de aceptar la donación en vida fue la existencia de un familiar que quiera donar (tabla 2). También se pudo identificar una tendencia a que la percepción de conocimiento suficiente aumenta el rechazo del TR intervivo ( $p=0,051$ ).

<b>Tabla 2. Variables que puedan influir en la aceptación o rechazo de la donación en vida.</b>			
	<b>Aceptaría</b>	<b>No aceptaría</b>	<b>Valor - p</b>
<b>N</b>	<b>12</b>	<b>8</b>	
<b>Edad (media)</b>	41.8	55.9	0.07
<b>Primera consulta:</b> Sí No No contesta	7 4 1	2 5 1	0.337
<b>Conocimiento suficiente:</b> Sí No	7 5	8 0	0.051
<b>Riesgo de muerte intraoperatoria del receptor:</b> Alto Bajo	2 9	3 5	0.336
<b>Riesgo de muerte intraoperatoria del donante:</b> Alto Bajo No contesta	1 10 1	1 6 1	0.901
<b>Riesgo de insuficiencia renal luego de donar:</b> Alto Bajo	3 7	1 7	0.382
<b>Pediría a alguien que fuese su donante:</b> Sí No	7 5	1 7	0.054
<b>Tiene familiares que le donarían:</b> Sí No	9 1	3 5	0.032*

Tabla 2. Variables que puedan influir en la aceptación o rechazo de la donación en vida. Test de Fisher \*  $p < 0.05$

### 9.2 Encuesta a potenciales donantes de Trasplante renal.

De veinte potenciales receptores que acudieron a la policlínica de pretrasplante del Hospital de Clínicas en el período de estudio, sólo 3 concurrieron acompañados, con un total de 6

familiares. De éstos, 1 no aceptó completar la encuesta y un paciente concurre con 3 potenciales donantes. Por tanto, se realizó la encuesta a un total de cinco familiares.

En este estudio piloto, se validó el cuestionario realizado. Se comprobó que algunas preguntas no fueron comprendidas por los encuestados.

Se constató que 4 de los 5 encuestados consideran no saber lo suficiente acerca de la donación de un riñón en vida.

En relación a la fuente de información, el equipo médico fue el primer medio utilizado y en segundo lugar a través de medios de comunicación o personas en diálisis.

En relación a los riesgos del donante percibidos, la mayoría considera que el riñón de donante vivo dura más tiempo que el de donante cadavérico, que el riesgo de morir durante la cirugía y de insuficiencia renal extrema del donante son bajos.

En cuanto a la percepción de los familiares de los pacientes acerca de la calidad de vida del donante luego de la donación, las opiniones se encuentran divididas: tres de ellos opina que la calidad de vida se mantiene igual, uno considera que mejora y el restante no respondió la pregunta. Ninguno considera que la calidad de vida podría empeorar luego de donar un riñón.

Ningún encuestado refiere haber sentido presión para donar.

Por último, todos los familiares encuestados refieren que aceptarían donar un riñón en vida, sólo uno de los encuestados no contestó dicha pregunta (tabla 3).

<b>Tabla 3. Datos de encuesta familiares (potenciales donantes).</b>	
n	5
<b>Relación con la persona que necesita el trasplante</b>	
Hijo/a	0
Madre	1
Padre	1
Cónyuge	0
Hermano/a	2
Tío/a	1
Primo/a	0
Sobrino/a	0
<b>Fuentes de información</b>	
Equipo médico	2
Personas en diálisis	1
Sala de espera	0
Medios de comunicación	1
Personas ya trasplantadas	0
Personas en diálisis	0
Otros	0
No contesta	2
<b>Opinión acerca de la duración de DV vs DC</b>	
mayor	4
menor	0
igual	1
<b>Percepción del riesgo de muerte intra operatorio.</b>	
alto	0
bajo	3
no contesta	2
<b>Percepción del riesgo de sufrir insuficiencia renal que requiera diálisis o trasplante</b>	
alto	0
bajo	4
no contesta	1
<b>Percepción de la calidad de vida post donación del donante.</b>	
mejora	1
empeora	0
se mantiene	3
no contesta	1
<b>Percepción de presión para donar</b>	
si, por parte del equipo médico	0
si, por parte de familiares	0
si, por parte de la persona que necesita un riñón	0
no, nunca	4
no contesta	1
<b>Voluntad del encuestado a la donación en vida de riñón.</b>	
si	4
no	0
no contesta	1

Tabla 3. Datos de encuesta a potenciales donantes (familiares) de los receptores participantes en el estudio. DV: donante vivo. DC: donante cadavérico

Cuando se interrogó a los familiares acerca de la posibilidad de tener hijos luego de la donación, 3 consideraron que sí era posible y los 2 restantes no contestaron. Sobre la afectación de la vida sexual del donante luego de la intervención, la mayoría consideró que no se vería afectada, y 2 no contestaron. Un solo paciente consideró la necesidad de control médico de por vida luego de la donación, y el resto cree que no es necesario. Estos datos se reflejan en la figura 13.

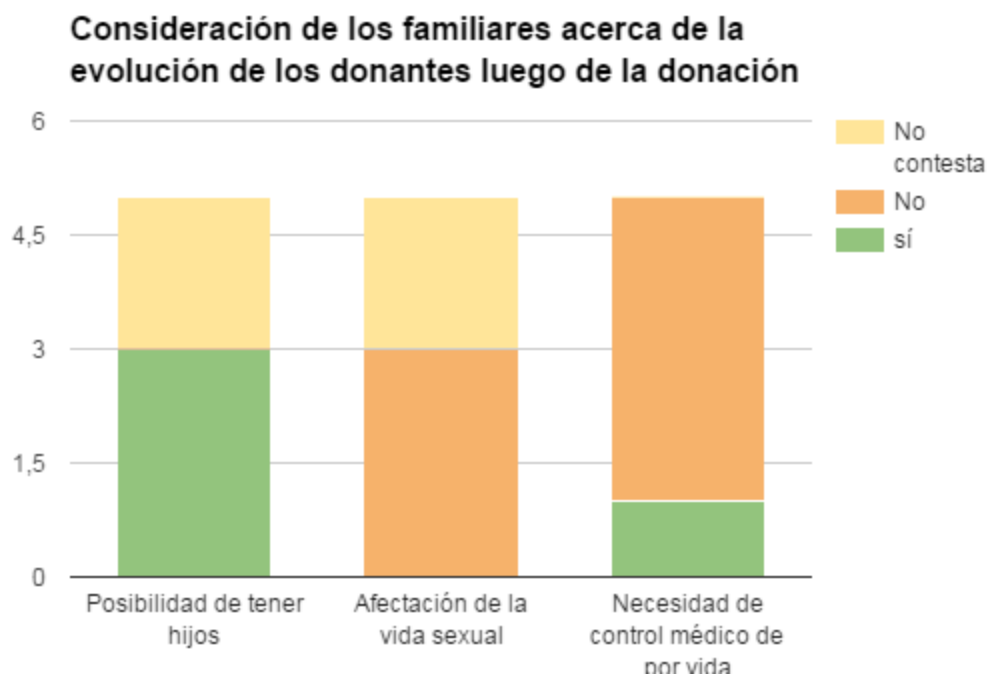


Figura 13. Consideración de los encuestados acerca de la posibilidad de tener hijos luego de donar un riñón, la afectación de la vida sexual del donante post donación y la necesidad de mantener control médico de por vida luego de donar un riñón en vida.

En relación al objetivo principal del estudio, 4 de 5 familiares encuestados refieren estar dispuestos a la donación en vida. Un familiar no contestó la pregunta. El principal motivo referido fue el deseo de mejorar el estado de salud y bienestar de su familiar. Otros motivos fueron: uno de los encuestados no tolera que su familiar permanezca un tiempo prolongado en diálisis y otro refiere que lo haría por el bien del prójimo. Un familiar lo llevaría a cabo por principios religiosos y otro de ellos por miedo a que avance la enfermedad renal de su familiar; por último, ninguno de ellos considera que es su deber donar un riñón en vida. Tabla 4.

<b>Tabla 4. Motivos para donar el riñón</b>	
n	4
Miedo a que avance la enfermedad de mi familiar	1
Miedo a que el paciente permanezca en diálisis por mucho tiempo	1
Para mejorar la salud y bienestar del familiar	4
Porque quiere el bien del prójimo	1
Siente que es su deber	0
Principios religiosos	1
Por el vínculo con la persona que necesita el riñón	0

Tabla 4. Motivaciones de los donantes para la donación.

## **10. DISCUSIÓN**

### 10.1 Percepción del conocimiento acerca del trasplante de donante vivo.

El conocimiento constituye un pilar importante en el trasplante renal de donante vivo, tanto en la donación como en la aceptación (54). Este estudio piloto, confirmó que 15 pacientes perciben tener un conocimiento suficiente sobre el tema; sin embargo, aproximadamente un cuarto de los encuestados tiene percepciones incorrectas de los riesgos: de cada 4 entrevistados 1 cree que los riesgos de muerte intraoperatoria del donante y de insuficiencia renal extrema son altos o no lo conocen. El hecho de percibir los riesgos aumentados de forma errónea, no se asoció significativamente con el rechazo de esta modalidad de trasplante, si bien el número de la muestra es bajo como para demostrar asociación estadística.

Este segmento de la población con información inadecuada y/o insuficiente debería ser el objetivo de las estrategias educativas nacionales y del Centro de Trasplante del Hospital de Clínicas.

La mayoría de los encuestados accede a la información a través del equipo médico y en segundo lugar mediante personas ya trasplantadas. Es llamativo que ninguno de los pacientes haya referido el uso de medios de comunicación (televisión, radio o internet) como una herramienta para el conocimiento. Si se realiza una búsqueda en Internet, no hay información a nivel local de los riesgos quirúrgicos o a largo plazo del donante en páginas oficiales (Instituto de Donación y Trasplante y Hospital de Clínicas). Se identifica un claro déficit en fuentes locales de información en nuestro medio como páginas web o políticas públicas que empoderen a la

población en este tema (55). No se interrogó específicamente acerca de la consulta en Internet en páginas nacionales y/o internacionales, lo cual es una variable a integrar como consulta en el Estudio de Investigación a realizar en el futuro con un mayor número de pacientes.

Si consideramos que la fuente por la que adquirieron información fue el equipo médico, está claro que existen dificultades en la modalidad de educación utilizada. Este hecho no fue valorado en nuestro estudio. En el cuestionario no se indaga si el nefrólogo tratante había informado al paciente acerca de la posibilidad de donación en vida, que es conocido que puede influir en la actitud hacia esta modalidad (47,56).

Es una limitante de nuestro estudio no haber considerado por separado los miembros del equipo médico que colaboran con la elaboración de conceptos en los pacientes.

Se destaca que no hubo diferencias entre el nivel educativo y la postura frente al donante vivo, como sucede en otros Centros. El n de nuestro estudio no permite sacar conclusiones.

#### 10.2 Postura del potencial receptor frente al donante vivo.

La aceptación por parte del receptor es fundamental para dicha modalidad. En la población encuestada, 1 de cada 4 pacientes no aceptaría el ofrecimiento de un familiar, aún conociendo todos los beneficios sobre su salud.

El principal motivo de no aceptación fue el miedo a que el donante desarrolle una enfermedad renal crónica extrema (50%, 4 respuestas). Este hecho se mantiene en otras poblaciones con características culturales diferentes a la nuestra (54). De los 8 pacientes que no aceptarían el riñón de un familiar, 2 consideraron que el riesgo de muerte intraoperatoria para el donante era alto. Nuestro estudio no mostró una relación entre los riesgos del donante percibidos por el receptor y la postura decisión de aceptar, pero constituye una variable importante a valorar en un estudio con mayor potencia que el nuestro.

Si bien la mayoría de los encuestados (n=12) aceptaría la donación, aproximadamente la mitad de ellos (n=5) no lo solicitarían. La única variable asociada estadísticamente a la aceptación de la modalidad de trasplante vivo fue contar con un familiar dispuesto a donar. Por tanto, la aceptación del receptor depende de la existencia de un posible donante y se demuestra el rol central de la relación donante- receptor en dicha modalidad.

Queda claro que si los receptores no solicitarían la donación a un familiar, esta modalidad de trasplante depende de que el donante se ofrezca voluntariamente. Si observamos la actitud de los familiares, solo 4 de 20 encuestados concurren acompañados de un familiar. Además, de los 12 encuestados que aceptarían, 9 considera que tiene un familiar que le donaría, sin



embargo, la mayoría de ellos no concurren a la Policlínica. Por tanto, existe una clara barrera para dicha modalidad, donde el equipo tratante no puede acceder a los posibles donantes. Una forma de superar dicha barrera podría ser incitar a los pacientes a concurrir acompañados de familiares a la primera consulta para que sean informados acerca de la modalidad, sus ventajas y los posibles riesgos.

Otro factor que influye en la aceptación por parte del receptor es la edad. Siendo la media de edad de los encuestados que aceptarían de 41,8 años, y de los que no aceptarían de 55,9 años, se observó una tendencia de mayor aceptación por parte de las personas de menor edad; esta diferencia no fue estadísticamente significativa ( $p=0.07$ ), consideramos que es una variable a explorar en el trabajo futuro.

### 10.3 Postura de los potenciales donantes

Dado el pequeño número de familiares de los pacientes que participaron del estudio ( $n=5$ ), no es posible obtener conclusiones significativas. Sí fue posible visualizar que la mayoría de los familiares encuestados donaría un riñón en vida para mejorar el bienestar y salud del paciente, variable que deberíamos analizar en una muestra de mayor tamaño. Se debe tener cuenta para el análisis, que puede existir un sesgo de selección, ya que los familiares a los que se interroga concurren voluntariamente con su familiar y muchos de ellos con el deseo de ser donantes, aún previo a la información que le brinda el equipo médico.

### 10.4 Validez del instrumento utilizado

Se utilizó un cuestionario administrado por el equipo de investigación, con un aceptable porcentaje de adherencia al estudio de 57%. Este estudio piloto permitió identificar limitantes del instrumento. Dentro de algunos de los aspectos a modificar encontramos que dentro de la variable de fuentes de información omitimos mencionar específicamente la opción de internet y páginas web, tanto nacionales como internacionales. Asimismo, faltó discriminar entre los miembros del equipo médico que pudieran haber proporcionado dicha información, como nefrólogo tratante, nefrólogo de trasplante o médico de familia entre otros. En cuanto a la pregunta sobre la calidad de vida de los donantes luego de la donación realizada en la encuesta número 2, no se especificó si era referente al donante o al receptor. Finalmente, sería adecuado agregar la celda específica de no contesta en todas las variables, dado que desconocemos si el paciente no la leyó o prefirió no contestar.

## **11. CONCLUSIONES**

A través del análisis de los datos obtenidos, podemos concluir que:

1. La mayoría de los pacientes aceptaría un órgano pero no todos lo solicitarían.
2. La decisión de aceptar un riñón de donante vivo depende de la existencia de un familiar dispuesto a donar.
3. Existe una clara falta de información acerca del trasplante renal de donante vivo por parte de los pacientes que se encuentran en terapia de sustitución renal.
4. La mayoría de los pacientes no son acompañados por familiares, lo que constituye una limitación para dicha modalidad,

Dado el corto período de estudio y el n tan pequeño, esta investigación oficia de Estudio Piloto, aportando una visión del tamaño de la muestra necesaria a estudiar y las variables a tener en cuenta en un futuro para determinar, con precisión y significancia, los factores vinculados a la decisión de donar y recibir un órgano de donante vivo.

Se identificaron factores sobre los cuales nos debemos enfocar para diseñar estrategias para el desarrollo del Programa de Trasplante renal de donante vivo. Esta pequeña visión que brinda el estudio va a permitir al servicio de pre-trasplante del Hospital de Clínicas incidir desde ya en aquellos factores identificados para promover esta modalidad y aumentar así el pool de riñones de donante vivo, así como sirve de estímulo para un estudio con mayor potencia.

## **12 Agradecimientos.**

A los pacientes que aceptaron participar en este estudio y se tomaron el tiempo necesario para responder el cuestionario. Al personal de la policlínica de pretrasplante que ayudaron con la dinámica de la realización de las encuestas. Al Prof Agdo Alejandro Ferreiro, por la colaboración en el análisis estadístico de los datos.

## **BIBLIOGRAFÍA:**

1. Orlando Canzani, Nancy de Souza LG. Guías de Práctica Clínica en el Diagnóstico y Tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica . 2013;9–11.
2. Wolfe RA, Ashby VB, Milford EL, Ojo AO, Ettenger RE, Agodoa LY, et al. Comparison of mortality in all patients on dialysis, patients on dialysis awaiting transplantation, and recipients of a first cadaveric transplant. *N Engl J Med* [Internet]. 1999;341(23):1725–30. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10580071>
3. Gonzalez-Bedat M, Rosa-Diez G, Pecoits-Filho R, Ferreiro A, García-García G, Cusumano A, et al. Burden of disease: prevalence and incidence of ESRD in Latin America. *Clin Nephrol* [Internet]. 2015;83(7 Suppl 1):3–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25725232>
4. González-Martínez F, Orihuela S, Alvarez I, Dibello N, Curi L, Nin M, et al. Development of the National Kidney Transplantation Program in Uruguay. *Transplant Proc* [Internet]. Elsevier Inc.; 2015;47(8):2336–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26518920>
5. Rosa-Diez G, Gonzalez-Bedat M, Pecoits-Filho R, Marinovich S, Fernandez S, Lugon J, et al. Renal replacement therapy in Latin American end-stage renal disease. *Clin Kidney J* [Internet]. 2014;7(4):431–6. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4208784/>
6. Reporte Trasplantes Latinoamérica [Internet]. Sociedad de trasplante de America Latina y el Caribe. 2015. p. 1–129. Available from: <http://www.stalyc.net/es/registros/book/13-report-e-trasplantes-latinoamerica-2015/3-registros-register.html>
7. INDT. ESTADÍSTICAS Y REGISTRO NACIONAL DE DONANTES [Internet]. 2015. p. 1–15. Available from: [https://www.indt.gub.uy/uploads/ESTADISTICAS\\_2015.pdf](https://www.indt.gub.uy/uploads/ESTADISTICAS_2015.pdf)
8. Andre M, Huang E, Everly M BS. The UNOS Renal Transplant Registry: Review of the Last Decade. *Clin Transpl* [Internet]. 2014;1–12. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26281122>
9. Patel SR, Chadha P P V. Expanding the live kidney donor pool: ethical considerations regarding altruistic donors, paired and pooled programs. *Exp Clin Transpl* [Internet].

- 2011;9(3):181–6. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21649566>
10. Reese PP, Boudville N, Garg AX. Living kidney donation : outcomes , ethics , and uncertainty. *Lancet* [Internet]. Elsevier Ltd; 2015;385(9981):2003–13. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)62484-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(14)62484-3)
  11. Tong A, Chapman JR, Wong G. Living Kidney Donor Assessment : Challenges , Uncertainties and Controversies Among Transplant Nephrologists and Surgeons. *Am J Transplant* [Internet]. 2013;13(11):2912–23. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24020905>
  12. Testa G, Siegler M. Increasing the Supply of Kidneys for Transplantation by Making Living Donors the Preferred Source of Donor Kidneys. *Medicine (Baltimore)* [Internet]. 2014;93(29):e318. Available from: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00005792-201412040-00021>
  13. Segev DL. Innovative strategies in living donor kidney transplantation. *Nat Rev Nephrol* [Internet]. Nature Publishing Group; 2012;8(6):332–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1038/nrneph.2012.82>
  14. Moreso F, Hernández D. Has the survival of the graft improved after renal transplantation in the era of modern immunosuppression? *Nefrologia* [Internet]. 2013;33(1):14–26. Available from: <http://www.revistanefrologia.com/es-publicacion-nefrologia-articulo-ha-mejorado-supervivencia-del-injerto-tras-el-trasplante-renal-era-X0211699513002692>
  15. Registro Nacional de Leyes y Decretos. Ley 14005 [Internet]. 1971. 360 p. Available from: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/14005-1971/2>
  16. Istanbul declaration on organ trafficking and transplant tourism. *Rev Med Chil*. 2009;137(8):1117–21.
  17. Tjaden LA, Noordzij M, Stralen KJ Van, Kuehni CE, Raes A, Cornelissen EAM, et al. Racial Disparities in Access to and Outcomes of Kidney Transplantation in Children, Adolescents, and Young Adults: Results From the ESPN/ERA-EDTA (European Society of Pediatric Nephrology/European Renal Association-European Dialysis and Transplant Association) Registry. *Am J Kidney Dis* [Internet]. Elsevier Inc; 2016;67(2):293–301.

Available from: <http://dx.doi.org/10.1053/j.ajkd.2015.09.023>

18. Amaral S, Patzer R. Disparities, race/ethnicity and access to pediatric kidney transplantation. *Curr Opin Nephrol Hypertens* [Internet]. 2013;22(3):336–43. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23508056>
19. Casares M. Aspectos éticos de la donación renal de vivo. *Nefrologia* [Internet]. 2010;30(SUPPL. 2):14–22. Available from: <http://www.revistanefrologia.com/es-publicacion-nefrologia-articulo-aspectos-eticos-donacion-renal-vivo-X0211699510051427>
20. Janki S, Klop KWJ, Kimenai HJAN, van de Wetering J, Weimar W, Massey EK, et al. Long-term follow-up after live kidney donation (LOVE) study: a longitudinal comparison study protocol. *BMC Nephrol* [Internet]. *BMC Nephrology*; 2016;17(1):14. Available from: <http://bmcnephrol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12882-016-0227-5>
21. Rogers T, Bailey RF, Guo H, Ph D, Gross CR, Matas AJ. Long-Term Consequences of Kidney Donation. *N Engl J Med* [Internet]. 2009;360(5):459–69. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19179315>
22. Waterman AD, Robbins ML, Paiva AL, Peipert JD, Davis LA, Hyland SS, et al. Measuring kidney patients' motivation to pursue living donor kidney transplant: development of stage of change, decisional balance and self-efficacy measures. *J Health Psychol* [Internet]. 2015;20(2):210–21. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=4159444&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
23. Moore DR, Serur D, Rudow DL, Rodrigue JR, Hays R, Cooper M. Living Donor Kidney Transplantation : Improving Efficiencies in Live Kidney Donor Evaluation – Recommendations from a Consensus Conference. *Clin J Am Soc Nephrol* [Internet]. 2015;10(9):1678–86. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26268509>
24. Gaston RS, Kumar V, Matas AJ. Reassessing Medical Risk in Living Kidney Donors. *J Am Soc Nephrol* [Internet]. 2015;26(5):1017–9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25255922>
25. Seija M, García F, Astesiano R, Orihuela L, Noboa O, Puente R, et al. Nefrectomía del donante vivo por vía laparoscópica, experiencia en el Hospital de Clínicas 2013- 2016.

In: Nefrectomía del donante vivo por vía laparoscópica, experiencia en el Hospital de Clínicas 2013- 2016. 2016.

26. Ch W, Sanni A, Da R, Na S. Laparoscopic versus open nephrectomy for live kidney donors ( Review ). Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 2011;(11). Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22071829>
27. Schold JD, Goldfarb DA, Buccini LD, Rodrigue JR, Mandelbrot DA, Heaphy ELG, et al. Comorbidity Burden and Perioperative Complications for Living Kidney Donors in the United States. Clin J Am Soc Nephrol [Internet]. 2013;8(10):1773–82. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24071651>
28. Schold JD, Goldfarb DA, Buccini LD, Rodrigue JR, Mandelbrot D, Heaphy ELG, et al. Hospitalizations Following Living Donor Nephrectomy in the United States. Clin J Am Soc Nephrol [Internet]. 2014;9(2):355–65. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24458071>
29. Horvat LD, Shariff SZ, Garg AX, Nephrectomy D. Global trends in the rates of living kidney donation. Kidney Int [Internet]. 2009;75(10):1088–98. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19225540>
30. Garg AX, Muirhead N, Knoll G, Yang RC, Prasad GVR, Rosas-arellano MP, et al. Proteinuria and reduced kidney function in living kidney donors : A systematic review , meta-analysis , and meta-regression. Kidney Int [Internet]. Elsevier Masson SAS; 2006;70(10):1801–10. Available from: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.ki.5001819>
31. Matas A, Hays R, Ibrahim H. Long-Term Non-End-Stage Renal Disease Risks After Living Kidney Donation. Am J Transpl [Internet]. 2016; Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27529688>
32. Muzaale AD, Massie AB, Wang M, Montgomery RA, McBride MA, Wainright JL, et al. Risk of End-Stage Renal Disease Following Live Kidney Donation. JAMA J Am Med Assoc [Internet]. 2014;311(6):579–86. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24519297>
33. Mj G, Hallan S, Hartmann A, Foss A, Midtvedt K, Øyen O, et al. Long-term risks for kidney donors. 2013;1–6.
34. Lam NN, Lentine KL, Levey AS, Kasiske BL, Garg AX. Long-term medical risks to the living

- kidney donor. Nat Publ Gr [Internet]. Nature Publishing Group; 2015;1–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1038/nrneph.2015.58>
35. Gibney EM, Knoll G, Karpinski M, Parikh CR, Gill J, Storsley L. Cardiovascular Disease and Hypertension Risk in Living Kidney Donors : An Analysis of Health Administrative Data in Ontario , Canada. *Transplantation* [Internet]. 2008;86(3):399–406. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18698242>
  36. Doshi MD, Goggins MO, Li L. Medical Outcomes in African American Live Kidney Donors : A Matched Cohort Study. *Am J Transplant* [Internet]. 2013;13(1):111–8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23094818>
  37. Moody WE, Ferro CJ, Edwards NC, Chue CD, Lai E, Lin S, et al. Cardiovascular Effects of Unilateral Nephrectomy in Living Kidney Donors. *Hypertension* [Internet]. 2016;67(2):368–77. Available from: <http://www.clinicaltrials.gov>.
  38. Lentine KL, Segev DL. Understanding and Communicating Medical Risks for Living Kidney Donors : A Matter of Perspective. *J Am Soc Nephrol* [Internet]. 2016;2:1–13. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27591246>
  39. Paper O. Evaluation of Quality of Life Early and Late After Kidney Transplantation. 2015;493–9.
  40. Jacobs CL, Gross CR, Messersmith EE, Hong BA, Gillespie BW, Hill-callahan P, et al. Article Emotional and Financial Experiences of Kidney Donors over the Past 50 Years : The RELIVE Study. *Clin J Am Soc Nephrol* 10. 2015;10(23):1–11.
  41. Tong A, Chapman JR, Wong G, Kanellis J, Mccarthy G, Craig JC. The Motivations and Experiences of Living Kidney Donors : A. *YAJKD* [Internet]. Elsevier Inc.; 2012;60(1):15–26. Available from: <http://dx.doi.org/10.1053/j.ajkd.2011.11.043>
  42. Timmerman L, Timman R, Laging M, Zuidema WC, Beck DK, Ijzermans JNM, et al. Predicting mental health after living kidney donation : The importance of psychological factors. 2016;
  43. Timmerman L, Laging M, Timman R, Zuidema WC, Beck DK. The impact of the donors ' and recipients ' medical complications on living kidney donors ' mental health. 2016;589–602.

44. Hays R, Rodrigue JR, Cohen D. Financial Neutrality for Living Organ Donors : Reasoning , Rationale , Definitions , and Implementation Strategies. *Am J Transplant*. 2016;XX:1–9.
45. de Groot IB, Schipper K, van Dijk S, van der Boog PJ, Stiggelbout AM, Baranski AG, et al. Decision making around living and deceased donor kidney transplantation: a qualitative study exploring the importance of expected relationship changes. *BMC Nephrol* [Internet]. 2012;13(1):103. Available from: BMC Nephrology
46. Taylor DM, Bradley JA, Bradley C, Draper H, Johnson R, Metcalfe W, et al. Limited health literacy in advanced kidney disease. *Kidney Int* [Internet]. Elsevier Inc; 2016;90(3):685–95. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.kint.2016.05.033>
47. Hanson C, Chadban S, Chapman J, Craig J, Wong G, Tong A. Nephrologists’ Perspectives on Recipient Eligibility and Access to Living Kidney Donor Transplantation. *Transplantation* [Internet]. 2016;100(4):943–53. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26425873>
48. Tong A, Hanson CS, Chapman JR, Halleck F, Budde K, Papachristou C, et al. The Preferences and Perspectives of Nephrologists on Patients’ Access to Kidney Transplantation : A Systematic Review. *Transplantation*. 2014;98(7):682–91.
49. Waterman AD, Stanley SL, Covelli T, Hazel E, Hong BA, Brennan DC. Living donation decision making : recipients’ concerns and educational needs. 2006;16(1):17–23.
50. Dixon DJ, Abbey SE. Religious altruism and the living organ donor. *Prog Transplant*. 2003;13(3):169–75.
51. Pradel G, Limcangco MR, Mullins CD, Bartlett ST. Patients’ Attitudes About Living Donor Transplantation and Living Donor Nephrectomy. 2003;41(4):849–58.
52. Gordon E, Mullee J, Ramirez D, MacLean J, Olivero M, Feinglass J, et al. Hispanic/Latino concerns about living kidney donation: a focus group study. *Prog Transpl* [Internet]. 2014;24(2):152–62. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24919732>
53. Rodrigue JR, Kazley AS, Mandelbrot DA, Hays R, Rudow DL. Living Donor Kidney Transplantation : Overcoming Disparities in Live Kidney Donation in the US — Recommendations from a Consensus Conference. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2015;10:1687–95.



54. Davison S, Jhangri G. Knowledge and attitudes of Canadian First Nations people toward organ donation and transplantation: a quantitative and qualitative analysis. *Am J Kidney Dis* [Internet]. 2014;64(5):781–9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25172531>
55. Possemato A, Geller P. Web resources for transplant candidates, recipients, and donors. *Prog Transpl* [Internet]. 2007;17(2):161–6. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17624140>
56. Vidal Blandino M1, Gentil Govantes MA, Cabello Chaves V, Pereira Palomo P, Bernal Blanco G, Gonzalez Roncero FM, Fijo Viota J MLR. Information channels and the dynamics of uptake of living kidney donors: a retrospective study in a reference area. *Transpl Proc* [Internet]. 2011;43(6):2157–9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21839220>

## ANEXO 1

### ENCUESTA Nº1 PARA LOS FAMILIARES DEL INTERESADO EN EL TRASPLANTE RENAL

MARQUE CON UNA CRUZ EL CASILLERO QUE CONSIDERE

**-Sexo:** Femenino  Masculino

**-Edad:** \_\_\_\_\_

**-Nivel educativo:** Primaria: completa  Incompleta

Secundaria: completa  Incompleta

Terciaria: completa  Incompleta

**-Religión:** Catolicismo  Islamismo  Judaísmo

Evangelismo  Budismo  Protestantismo

Otra  Ninguna

**-¿Es la primera consulta?** Si  No

**-¿Relación con la persona que necesita el riñón?**

Hijo/a  Madre  Padre

Cónyuge  Hermano/a  Tío/a  Primo/a

**-¿Conoce de la posibilidad de la donación de riñón en vida?**

Si  No

**-¿Considera usted conocer lo suficiente acerca de la donación de riñón en vida?**

Si  No

**-En caso de contestar SI:**

**¿Por qué medio obtuvo dicha información?** (marque todas las opciones que considere necesarias)

Equipo médico                       Medios de comunicación   
Sala de espera                       Personas ya trasplantadas   
Personas en diálisis                       Otros

**-Considera que el riñón de un donante vivo con respecto al cadavérico dura:**

Más                       Menos                       Lo mismo

**-¿Usted sabía que los donantes se estudian a fondo y solo las personas sanas que cumplen ciertas condiciones de salud pueden donar?**

Si                       No

**-¿Usted sabía que al donante luego de la operación se le realiza un seguimiento médico de control?**

Si                       No

**-Considera que el riesgo de morir durante la cirugía del trasplante renal es:**

Alto                       Bajo

**CONSIDERA USTED QUE:**

**- El riesgo de tener fallo renal que necesite diálisis o trasplante después de donar un riñón es:**    Alto                       Bajo

**- ¿Después de donar un riñón se puede tener hijos?**    Si                       No

**- La calidad de vida luego de la donación:**

Mejora                       Empeora                       Se mantiene

- ¿La vida sexual podría verse afectada luego de donar? Si  No

- ¿Considera usted que luego de donar un riñón se necesita un control médico de por vida? Si  No

¿En algún momento se sintió presionado para donar?

Si, por parte del equipo médico  Si, por parte de familiares

Si, por parte de la persona que necesita un riñón  No, nunca

- ¿Donaría en vida un riñón? Si  No

**SI USTED CONTESTÓ QUE NO EN LA PREGUNTA ANTERIOR**

**Usted NO donaría por el/los siguientes motivos: (marque todas las opciones que considere necesarias)**

- Miedo a arrepentirse
- Miedo a que el trasplante renal no funcione
- Miedo a que otro familiar necesite el riñón
- Miedo a la cirugía
- Miedo a tener insuficiencia renal después de donar
- Miedo a que cambie mi vida después de donar
- Miedo a que me encuentren alguna enfermedad durante el estudio para posible donante

**SI USTED CONTESTÓ QUE SI EN LA PREGUNTA ANTERIOR**

**Usted Donaría por el/los siguientes motivos: (marque todas las opciones que considere necesarias)**

- Miedo a que avance la enfermedad de mi familiar
- Porque no tolera la idea de que el paciente permanezca en diálisis mucho tiempo

- Para mejorar el bienestar y salud de mi familiar
- Porque le gusta hacer el bien a otras personas
- Porque siente que es su deber
- Por principios religiosos
- Por el vínculo que tiene con la persona que necesita un riñón

## ENCUESTA Nº2 PARA EL INTERESADO EN EL TRASPLANTE RENAL

MARQUE CON UNA CRUZ EL CASILLERO QUE CONSIDERE

- **Sexo:** Femenino  Masculino

- **Edad:** \_\_\_\_\_

- **Nivel educativo:** Primaria: completa  Incompleta

Secundaria: completa  Incompleta

Terciaria: completa  Incompleta

- **Religión:** Catolicismo  Islamismo  Judaísmo

Evangelismo  Budismo  Protestantismo

Otra  Ninguna

- **¿Es la primera consulta?** Si  No

- **¿Conoce de la posibilidad de la donación de riñón en vida?**

Si  No

- **¿Considera usted conocer lo suficiente acerca de la donación de riñón en vida?**

Si  No

**En caso de contestar SI:**

- **¿Por qué medio obtuvo dicha información?**

Equipo médico  Medios de comunicación  Sala  
de espera  Personas ya trasplantadas  Personas  
en diálisis  Otros

- **Considera que el riñón de un donante vivo con respecto al cadavérico dura:**

Más  Menos  Lo mismo

- **Considera que su calidad de vida luego de recibir el trasplante:**

Mejorará  Empeorará  Se mantendrá igual

- **¿Usted sabía que los los donantes se estudian a fondo y sólo las personas sanas que cumplen ciertas condiciones de salud pueden donar?** Si  No

- **¿Usted sabía que al donante luego de la operación se le realiza un seguimiento médico de control?**

Si  No

- **Considera que el riesgo de muerte (de quien recibe el riñón) durante la cirugía de trasplante es:**

Alto  Bajo

- **Cree que el riesgo de que el donante muera durante la cirugía de trasplante es:**

Alto  Bajo

**CONSIDERA USTED QUE:**

- **El riesgo del donante de tener fallo renal que necesite diálisis o trasplante después de donar un riñón es:**

Alto  Bajo

- **¿Después de donar un riñón se puede tener hijos?** Si  No

- **La calidad de vida luego de la donación:**

Mejora  Empeora  Se mantiene

- **¿La vida sexual del donante podría verse afectada luego de donar?**

Si  No

- ¿Le pediría a alguien que fuera su donante? Si  No
- ¿Considera que tiene familiares que le donarían? Si  No
- Someterse a la cirugía de trasplante, ¿le genera miedo? Si  No
- ¿Aceptaría un riñón por parte de un familiar/pareja? Si  No

En caso de contestar Si: ¿de quién lo aceptaría?

Hermano/a  Hijo/a  Cónyuge   
Padre  Madre  Tío/a  Primo/a

**¿ALGUNA DE LAS SIGUIENTES OPCIONES LO LLEVAN A NO ACEPTAR EL ÓRGANO?:**

- Siento miedo de una posible enfermedad renal de mi familiar o pareja
- Siento miedo que afecte la relación con mi familiar o pareja
- Tengo miedo que mi familiar o pareja en un futuro, me reclame
- Mi familiar o pareja es la fuente de ingresos de dinero de mi familia, y tengo miedo que le suceda algo que le impida trabajar
- Principios religiosos
- Siente miedo de que su familiar necesite un trasplante renal en el futuro
- Siente miedo de que no funcione el riñón trasplantado



### **ANEXO 3. CONSENTIMIENTO INFORMADO.**

**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR DE LA INVESTIGACIÓN MÉDICA: Identificación de los factores que influyen en la decisión de realizar un trasplante renal de donante vivo.**

**Encuesta a pacientes y familiares que concurren a la policlínica de pre trasplante del Hospital de Clínicas. Periodo Junio - Octubre 2016.**

Por favor, lea este documento cuidadosamente, en él se le brinda información importante sobre un estudio de investigación. CUALQUIER DUDA QUE LE SURJA LUEGO DE LEER ESTA SOLICITUD PUEDE CONSULTARLA CON CUALQUIERA DE LOS RESPONSABLES DE ESTE ESTUDIO, CUYOS NOMBRES Y FORMAS DE CONTACTO FIGURAN MÁS ADELANTE.

**INVESTIGADORES:** Prof. Adj. Melania Kurdian, Cargo R de Equipo de Trasplante Dra. Rossana Astesiano. Asistente de Nefrología Dra. Mariana Seija. Psicóloga del Equipo de Pre- trasplante Carla Francolino. Br. Eugenia Fernández. Br. Camila Gurascier. Br. Agustina González. Br. Valentina Torello.

**FORMA DE CONTACTO:** Secretaría del Centro de Nefrología Piso 14, Hospital de Clínicas. Teléfono 24809850. Mail: [nefro@hc.edu.uy](mailto:nefro@hc.edu.uy)

**CENTROS DONDE SE REALIZARÁ EL ESTUDIO:** Centro de Nefrología - Facultad de Medicina, UdelaR.

**OBJETIVOS DEL ESTUDIO:** Se busca conocer cuáles son los factores que influyen en la decisión de “llevar a cabo” un trasplante renal de donante vivo.

**PROCEDIMIENTOS DEL ESTUDIO:**

Se realizará una encuesta, que usted puede completar las partes que desea. No será necesaria la realización de ninguna maniobra invasiva ni otros estudios. En todo momento se preservará su identidad, de acuerdo a la legislación vigente (Ley N° 18331).

**COMPENSACIÓN:** No se otorgará ninguna compensación económica por participar.

**RIESGOS:** No existen riesgos para los sujetos de estudio. El participar de este estudio no representa ningún riesgo para su salud, no habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted en caso de no aceptar participar. En caso de no participar no se realizará ninguna maniobra adicional, ni uso de su tiempo.

### **¿QUÉ BENEFICIOS OBTIENE USTED?**

Usted no obtendrá ningún beneficio inmediato. A largo plazo y a través de esta investigación, se busca generar estrategias para mejorar la información del trasplante de donante vivo y aumentar el pool de órganos y así beneficiar a todos los pacientes con enfermedad renal crónica que requieran un trasplante renal.

### **¿QUE SE HARÁ CON LOS RESULTADOS?**

En primer lugar, con los resultados de la encuesta se pretende identificar los factores que influyen positiva o negativamente en la decisión de realizar un trasplante renal de donante vivo, para una mejor comprensión de los mismos. En segundo lugar, y sin que figure en absoluto su nombre, ni identificación; se analizarán dichos factores como se comportan en el conjunto de la población que se asiste en la Policlínica de Pre Trasplante del Hospital de Clínicas.

**PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA:** La participación es estrictamente voluntaria.

**DERECHO DE RETIRARSE DEL ESTUDIO:** El participante tendrá el derecho de negarse a participar o de retirarse de la investigación en cualquier momento, sin dar explicación. No habrá ningún tipo de sanción o represalias, ni esto afectará de ninguna forma la calidad de atención que habitualmente recibe del equipo de salud tratante

**¿A QUIÉN CONTACTAR EN CASO DE PREGUNTAS?** EN EL TRANSCURSO DEL ESTUDIO USTED PODRÁ SOLICITAR INFORMACIÓN SOBRE EL MISMO, A LOS INVESTIGADORES RESPONSABLES

Prof agda Lic. psicología Carla Francolino del Equipo de Pre- Trasplante.

Teléfono: 24871515 interno: 2497 en el horario de 8 a 12hs. De lunes a viernes. Hospital de Clínicas, piso 15.

Prof Adj Melania Kurdian tel: 24809850. Nefrología, Hospital de Clínicas, piso 14. Horario: 8 a 12hs.

Dra Rossana Astesiano 24809850. Nefrología, Hospital de Clínicas, piso 14. Horario: 8 a 12hs.

Dra Mariana Seija Tel. 24809850. Nefrología, Hospital de Clínicas. Horario: 8 a 12hs.

Br Valentina Torello. Tel.24809850. Nefrología, Hospital de Clínicas, piso 14. Horario: 8 a 12hs.

Br Maria Eugenia Fernandez. Tel. 24809850. Nefrología, Hospital de Clínicas, piso 14. Horario: 8 a 12hs.

Br Camila Gurascier. Tel. 24809850. Nefrología, Hospital de Clínicas piso 14. Horario: 8 a 12hs.

Br. Agustina González.Tel. 24809850. Nefrología, Hospital de Clínicas, piso 14. Horario: 8 a 12hs.

**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR DE LA INVESTIGACIÓN MÉDICA:**

**Identificación de los factores que influyen en la decisión de realizar un trasplante renal de donante vivo.**

**Encuesta a pacientes y familiares que concurren a la policlínica de pre trasplante del Hospital de Clínicas. Periodo Junio - Octubre 2016.**

En el día de hoy ..... he leído la Información para el paciente, se me ha explicado y he entendido el objetivo del estudio en el que acepto participar. Se me ha explicado y he entendido que se hará durante el estudio, los beneficios potenciales de este estudio, así como que no determina riesgos para mi salud.

Cualquier complicación médica que surja será atendida por el equipo asistencial.

También se me explicó que soy libre de salir del estudio cuando así lo considere, sin que esta decisión influya en la calidad de la asistencia que habitualmente recibo.

Los hallazgos de este estudio son para mi beneficio y el de la comunidad.

Acepto participar en el estudio

Nombre.....

Dirección.....

Teléfono.....

Firma del  
paciente.....Fecha.....

Nombre del  
investigador.....

Firma:  
.....Fecha.....