



Encuesta de opinión sobre la donación de vivo renal

M.^a Álvarez, E. Martín, A. García, B. Miranda, F. Oppenheimer¹ y M. Arias²

Organización Nacional de Trasplantes. ¹Unidad de Trasplante Renal del Hospital Clínico de Barcelona. ²Servicio de Nefrología del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander.

RESUMEN

En España, a pesar de ser uno de los países con mayor actividad trasplantadora de cadáver, por tener un importante número de donantes, el trasplante de vivo resulta anecdótico. Asimismo hay opiniones que indican que, precisamente, el tener una alta tasa de donante cadáver influye en la baja tasa de donación de vivo, ya que el tiempo en lista de espera es valorado como aceptable por los pacientes.

Por tanto, parece interesante conocer cuales son, en concreto, los factores que están influyendo en nuestro entorno sanitario para la realización del trasplante renal con donante vivo. Por este motivo la Sociedad Española de Nefrología y la Organización Nacional de Trasplantes, decidieron realizar una encuesta de opinión sobre el trasplante renal con donante vivo.

Se diseñaron dos cuestionarios, uno dirigido a los profesionales, distribuido entre nefrólogos y urólogos de centros trasplantadores y no trasplantadores, personal de enfermería y coordinadores de trasplante, y otro distribuido entre los pacientes en lista de espera de trasplante o en diálisis.

El 60% de los pacientes consideraban que el tiempo de espera para recibir un trasplante era largo o muy largo, y el 59% de los pacientes refería no tener información respecto al trasplante de vivo y un 16% que si la tenían pero con muchas dudas.

El 59,2% del personal médico consideraba que los resultados eran mejores, mientras que el 15,8% no sabía valorarlos, en el caso del personal de enfermería el 30,4% los consideraba mejores y el 30,4% no sabía valorarlos. El 63,6 consideraba que el número de trasplantes de vivo que se realizaban en su centro eran insuficientes. De los 390 encuestados pertenecientes a centros de trasplante, la escasez de trasplantes de donante vivo la atribuían: un 27% a falta de concienciación de pacientes y familiares y un 24% a falta de concienciación de los profesionales, existiendo también en este ítem diferencias entre el personal médico y el de enfermería; un menor porcentaje de este último, 14,8%, lo atribuía a la concienciación de los profesionales, frente a un 39,4% de los médicos, no pronunciándose al respecto un 33,5% del personal de enfermería.

En cuanto a la elección de la pareja donante receptor las preferencias eran: de padres a hijos, el 23%, hermanos HLA idénticos, 18%, hermanos semiidénticos, compartiendo un solo haplotipo, 13%, y con respuesta negativa tras transfusiones donante-específicas, un 10%, donantes relacionados no emparentados un 12,5%, otros parientes, 11%, hermanos con HLA diferente, 5%, y, finalmente, tan solo un 2,5% consideraba aceptable la donación de vivo de donantes no emparentados y no relacionados. Para el 55,7% de los profesionales esta opción terapéutica debería plantearla el nefrólogo responsable, mientras que un 27,5% opina que debería ser el equipo del centro de trasplante de referencia y tan sólo un 7,4% el coordinador de trasplantes.

Palabras clave: **Trasplante renal. Donante vivo.**

OPINION SURVEY ON RENAL DONATION FROM LIVING DONOR

SUMMARY

Spain is the leader country in cadaver kidney transplantation. However the percentage of those transplants coming from living donors represents only a 2% of the total activity. To analyze the cause of this situation the Spanish Society of Nephrology and the National Transplant Organization carried out an opinion pole between patients and health professionals including nephrologists, surgeons/urologists and nurses implicated in kidney transplantation.

60% out the patients consider that the time into the waiting list is to long and 59% don't have any information about living donor kidney transplantation.

All the health professionals believe that living donor share better results than get cadaver donors and that the number of the procedure are not enough.

Considering that scarcely motivation of professionals and the family of the patients are the main cause.

Parents, brothers and sister were considered the best match between donor and recipients and non genetically/emotionally-related donors were accepted by only 2,5%.

A 55,7% out of the health professionals considered that the nephrologists are the people that must inform the patients and family about living kidney donation.

Key words: **Kidney transplant. Living donor.**

INTRODUCCIÓN

El número de trasplantes de donante vivo ha ido aumentando, pero mucho más lentamente de lo que los resultados positivos nos harían pensar. En España, a pesar de ser uno de los países con mayor actividad trasplantadora de cadáver, por tener un importante número de donantes, el trasplante de vivo resulta anecdótico. Asimismo hay opiniones que indican que, precisamente, el tener una alta tasa de donante cadáver influye en la baja tasa de donación de vivo, ya que el tiempo en lista de espera es valorado como aceptable por los pacientes.

Diversos factores culturales, socioeconómicos y de actitudes del personal sanitario intervienen directamente en los diferentes países y centros a la hora de decidir optar por esta técnica.

Por tanto, parece interesante conocer cuales son, en concreto, los factores que están influyendo en nuestro entorno sanitario para la realización del trasplante renal con donante vivo.

Por este motivo la Sociedad Española de Nefrología y la Organización Nacional de Trasplantes, decidieron realizar una encuesta de opinión sobre el trasplante renal con donante vivo, con los siguientes objetivos:

– Conocer la opinión profesional y la percepción personal, sobre el trasplante renal de donante vivo,

de los profesionales que trabajan con enfermos en que esta técnica pudiera estar indicada.

– Conocer la experiencia vivida por los profesionales trasplantadores sobre la evolución del donante y del paciente trasplantado.

– Conocer el grado de información y la actitud de los pacientes que están en diálisis o que han sido trasplantados de cadáver sobre el trasplante de riñón de vivo.

METODOLOGÍA

Se diseñaron dos cuestionarios, uno dirigido a los profesionales, distribuido entre nefrólogos y urólogos de centros trasplantadores y no trasplantadores, personal de enfermería y coordinadores de trasplante, y otro distribuido entre los pacientes en lista de espera de trasplante o en diálisis.

RESULTADOS

Pacientes

Se recibieron 416 encuestas válidas de pacientes. La edad media de los pacientes que contestaron la encuesta fue de 52,93 años (\pm 14,65). De ellos el 63% eran varones y el 37% mujeres. Respecto al

nivel de formación, el 48,5% tenían estudios primarios, 23,1% secundarios y un 9% eran universitarios. Laboralmente activos tan solo estaban el 16,5%, mientras que el 45,7% eran pensionistas por enfermedad, con un 7,5% adicional en situación de baja por enfermedad, y el 17,3% eran pensionistas por edad.

El tiempo medio en diálisis era de $48,87 \pm 62$ meses, encontrándose incluidos en lista de espera para trasplante el 46,6% de los pacientes, con un tiempo medio en LE de 35 ± 48 meses. Un 47,7% de los pacientes había sido trasplantado previamente, de ellos 77,4% una sola vez, 21% dos veces, 1,1% tres veces y 0,5% más de tres veces, siendo el tiempo medio transcurrido desde el último trasplante de $81,21 \pm 59,76$ meses.

Síntesis de las respuestas

– El 60% de los pacientes consideraban que el tiempo de espera para recibir un trasplante era largo o muy largo, considerando en un 59% que presentaban limitaciones que condicionaban de forma importante su vida diaria, mientras que un 20% referían limitaciones, pero no importantes.

– El 59% de los pacientes refería no tener información respecto al trasplante de vivo y un 16% que si la tenían pero con muchas dudas.

– El 20% de los pacientes refería conocer a alguna persona cercana que había sido trasplantada de donante vivo.

– Tan sólo el 16,6% de los pacientes refería que el equipo médico se lo había planteado como una opción de tratamiento para su enfermedad, mientras que el 30% de los pacientes se lo había planteado personalmente alguna vez como una posibilidad real de tratamiento, considerándolo el 32% de ellos como una alternativa más del tratamiento de la IRC, mientras que el 37% lo consideraba como una alternativa a largo plazo (por retraso en el trasplante de donante cadáver). De los pacientes que nunca se lo habían planteado, el 55% no deseaba que nadie asumiera riesgos por motivo suyo, mientras que un 30% referían no haber sido informados previamente de esta posibilidad de tratamiento.

– El 61% de los pacientes consideraban el trasplante renal de donante vivo como otro tipo de tratamiento posible, mientras que un 26,4% tan solo lo consideraban para casos excepcionales.

Respecto a la información sobre la posibilidad terapéutica del trasplante de vivo:

– El 85% de los pacientes encuestados consideraba que deberían ser informados ampliamente sobre

esta alternativa todos los pacientes diagnosticados de IRC, mientras que un 11% pensaba que tan sólo lo debían ser los candidatos a lista de espera de trasplante de cadáver.

– El 40% considera que debe ser el médico responsable del tratamiento con diálisis el que debe dar la información, mientras que un 20% considera que debe ser el médico responsable de la inclusión en lista de espera y otro 20% que debe ser el médico responsable de los trasplantes en el centro de referencia.

– El 84% creían que debería informarse tanto a pacientes como a familiares, mientras que tan sólo un 13% creían que debería informarse sólo al paciente.

Respecto a las acciones tendentes a potenciar este tipo de opción terapéutica de la Insuficiencia renal:

– El 76% consideraba necesario realizar acciones destinadas a potenciar la realización de trasplantes renales de vivo, siendo el 87% de ellos partidario de que se divulgase información sobre esta opción, considerando éstos, en un 53% de los casos, que debía ser la Organización Nacional de Trasplantes la que realizase esta difusión, mientras otro 16% consideraba que lo deberían hacer cualquier asociación u organización.

Profesionales

Se recibieron 732 encuestas validas de los profesionales, correspondientes a 304 nefrólogos, 286 enfermeras/os, 50 urólogos, 54 médicos coordinadores, 18 enfermeras/os coordinadoras/es, 14 residentes de nefrología y 6 de urología, de manera que los encuestados se agrupaban de acuerdo a la siguiente distribución:

– 41,6% correspondían a personal de enfermería
 – 58,4% eran personal médico, de ellos: el 74% nefrólogos, el 13% urólogos y otro 13% coordinadores.

La edad media de los encuestados era de $42,8 \pm 10$ años, con una antigüedad de $14,62 \pm 9,7$ años en su especialidad. El 53,6% eran mujeres y el 46,4 varones. 390 encuestados, 53,7%, trabajaban en centros trasplantadores, no existiendo diferencias en este porcentaje con respecto a que los encuestados fueran personal médico o de enfermería. De ellos un 83,3% referían que en su centro o centro de referencia se hacían trasplantes de vivo, no existiendo tampoco diferencias entre personal médico o de enfermería.

Respecto a la experiencia sobre el trasplante renal de donante vivo:

De aquellos profesionales que referían experiencia en trasplante de vivo en su centro, consideraban, según su experiencia, que los resultados del trasplante de vivo, con respecto al de cadáver, eran mejores según un 47,3% o iguales para el 16,3%, mientras que un 21,7% no sabría valorarlos y un 3,3 los consideraba peores; en este caso si había diferencias entre el personal médico y el de enfermería. El 59,2% del personal médico consideraba que los resultados eran mejores, mientras que el 15,8% no sabía valorarlos, en el caso del personal de enfermería el 30,4% los consideraba mejores y el 30,4% no sabía valorarlos.

De los que consideraban que los resultados del trasplante de vivo eran mejores, el 55,7% lo atribuía a mayor supervivencia del injerto y el 24% a mayor supervivencia del paciente.

En relación al donante, de los encuestados con experiencia en trasplante de vivo, un 11,7% referían complicaciones serias como consecuencia del procedimiento, desconociendo la mayoría (91,4%) la incidencia de problemas sociales, laborales o económicos para el donante.

Las complicaciones referidas por los profesionales de centros de trasplante con experiencia en trasplante de vivo fueron, problemas psicológicos, un 22,6%, 13,2% HTA, 9,43% proteinuria, 5,6% insuficiencia renal, 3,7% hepatitis y un 22,6% de complicaciones misceláneas, incluyendo la muerte, referida en cinco casos.

Consideraban la experiencia para el donante como positiva el 40% de los encuestados, mientras que el 35,5% la consideraban con aspectos positivos y negativos, tan solo un 2% la consideraba negativa. En este caso también existían diferencias en la apreciación por parte del personal médico y el de enfermería; mientras el 54,2% del personal médico consideraba la experiencia del donante positiva, tan solo lo estimaba así el 19,4% del personal de enfermería considerando un 48,5% que presentaba aspectos positivos y negativos, frente a 26,6% del personal médico.

Respecto a los trámites burocráticos y legales necesarios para una donación de vivo, de los profesionales relacionados con centros de trasplante, el 34,6% referían desconocerlos, siendo este desconocimiento mayor entre el personal de enfermería, 59,4%, frente a un 24,5% del personal médico, que en sí ya es elevado. De aquellos que conocían los trámites, un 33,5% los consideraban complicados.

El 63,6 consideraba que el número de trasplantes de vivo que se realizaban en su centro eran insuficientes,

De los 390 encuestados pertenecientes a centros de trasplante, la escasez de trasplantes de donante

vivo la atribuían: un 27% a falta de concienciación de pacientes y familiares y un 24% a falta de concienciación de los profesionales, existiendo también en este ítem diferencias entre el personal médico y el de enfermería; un menor porcentaje de este último, 14,8%, lo atribuía a la concienciación de los profesionales, frente a un 39,4% de los médicos, no pronunciándose al respecto un 33,5% del personal de enfermería.

Respecto a la consideración del trasplante de vivo como opción terapéutica:

Del total de 737 encuestados, el 68% creen que el trasplante renal de vivo se puede plantear como una opción terapéutica de la IRC, mientras que un 24% creen que sólo a algunos pacientes y tan sólo el 3% no lo considera como tal.

Respecto al momento de plantear esta opción terapéutica, el 27,4% considera que el tiempo de espera no debe ser un criterio, el 19% piensa que debe ser una alternativa a la diálisis, el 13% opina que al entrar en lista de espera y el 10% al entrar en diálisis. Tan sólo 15 encuestados lo consideran destinado al trasplante infantil y de jóvenes, mientras otros 30 encuestados consideran que debe hacerse una valoración individual. También aquí se plantean diferencias entre el personal médico y el de enfermería. Mayor número de médicos consideran el trasplante de vivo como alternativa a la diálisis (28,4% vs 15,3%), mientras que la opinión de que el tiempo de espera no debe ser un criterio la expresa el 39% del personal de enfermería frente al 25,6% del personal médico.

En cuanto a la elección de la pareja donante receptor las preferencias eran: de padres a hijos, el 23%, hermanos HLA idénticos, 18%, hermanos semiidénticos, compartiendo un solo haplotipo, 13%, y con respuesta negativa tras transfusiones donante-específicas, un 10%, donantes relacionados no emparentados un 12,5%, otros parientes, 11%, hermanos con HLA diferente, 5%, y, finalmente, tan solo un 2,5% consideraba aceptable la donación de vivo de donantes no emparentados y no relacionados.

Para el 55,7% de los profesionales esta opción terapéutica debería plantearla el nefrólogo responsable, mientras que un 27,5% opina que debería ser el equipo del centro de trasplante de referencia y tan sólo un 7,4% el coordinador de trasplantes. En este caso también existen diferencias entre el personal médico, que opina en mayor porcentaje que debe ser el nefrólogo (70,5% vs 50,3%), y el personal de enfermería; el 36,6% del personal de enfermería opina que debe plantear la opción el equipo de trasplante y el 12,2% que lo debe plantear el coordinador de trasplantes, frente al 30,6% y 5,6%, respectivamente, del personal médico.

ENCUESTA DE OPINIÓN SOBRE LA DONACIÓN DE VIVO RENAL

Respecto a las acciones tendentes a potenciar la donación renal de vivo:

El 43,7% de los profesionales opinaban que se debería incidir en la información a la población en ge-

neral, mientras que un 24,6% pensaba que se debería mejorar la información a pacientes y familiares, un 15,9% a profesionales y tan solo un 4,2% opinaba que no era necesario potenciar la donación renal de vivo.

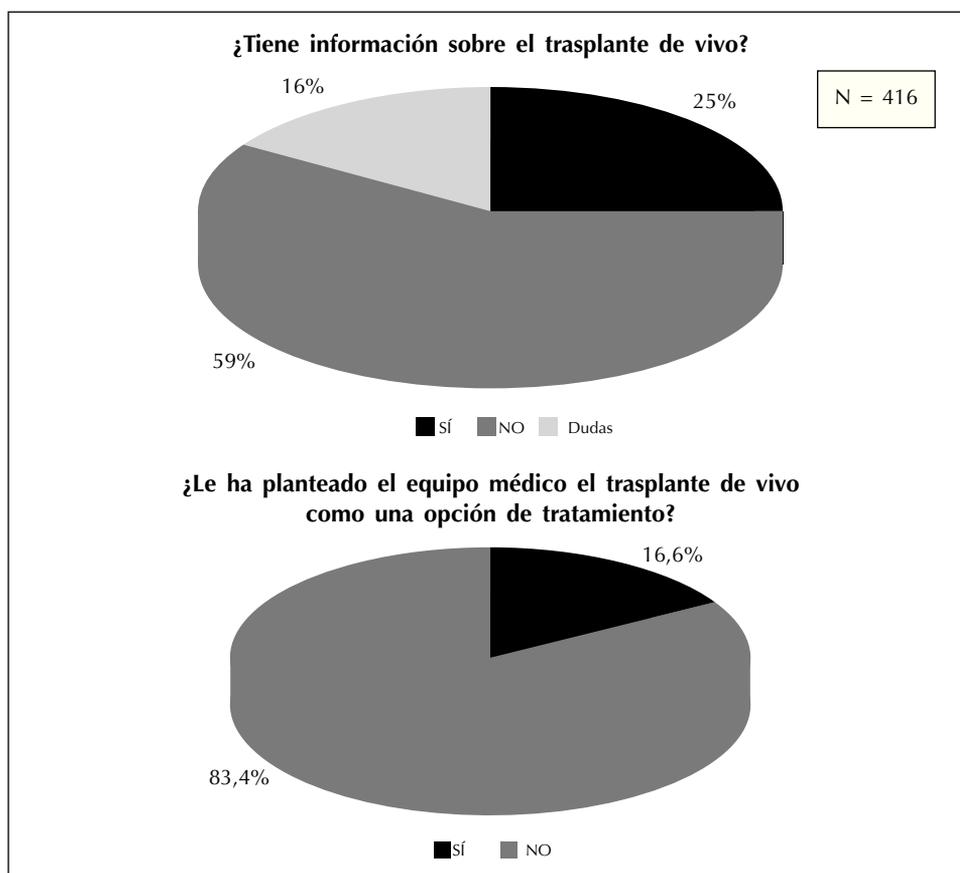


Fig. 1. —

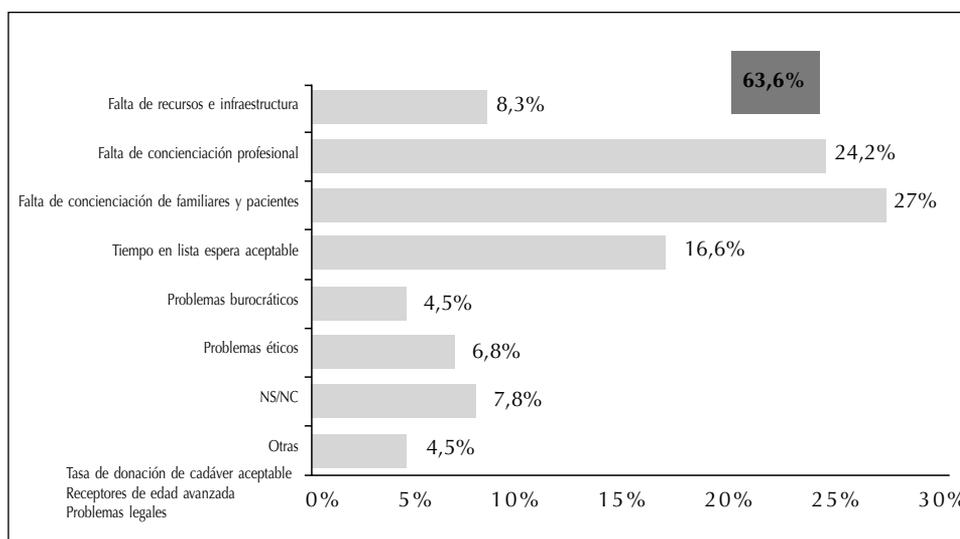


Fig. 2. — ¿Por qué causa considera insuficiente el número de trasplantes de vivo que se hacen en su Centro?