

LA CONVERSACIÓN PROFESIONAL-PACIENTE TRDV QUE SALVA VIDAS

Comunicación Empática y Toma de Decisiones Compartida en la Consulta ERCA

INTRODUCCIÓN Y PREPARACIÓN

El éxito de la consulta comienza antes de que el paciente entre por la puerta.

Como profesionales en ERCA, vuestro papel es guiar a la familia con rigor científico, pero con una sensibilidad que convierta la complejidad en una decisión vital con un plan seguro y fácil de entender. No sois solo informadores, sois las personas que les vais a dar esperanza al paciente.

El Check-list del Profesional (5 Puntos Críticos)

Antes de llamar al paciente, asegure estos elementos para conectar de forma real:

1. **Elimine la barrera del monitor:** Coloque la pantalla de lado. El contacto visual directo es la base de la confianza.
2. **Tono Institucional-Progresivo:** Use un lenguaje firme pero cálido. Evite el "quizás"; use términos como "evidencia", "protocolo" y "solidaridad".
3. **Anticipación Clínica:** Revise si el paciente es candidato a trasplante anticipado para presentar la meta desde el inicio.
4. **Presencia Familiar y Tangibilidad:** Asegúrese de que el paciente esté acompañado por un familiar o apoyo clave. La decisión del trasplante de vivo es un proyecto de familia, no una carga individual.
5. **Mentalidad de Guía y Continuidad:** Su seguridad al transmitir la información es clave para calmar la incertidumbre del paciente.

Asegúreles que van a estar acompañados durante todo el proceso, que cuentan no solo con el material de apoyo, sino el contacto en caso necesario, que dispondrán de una **guía de teléfonos clave** con sus referentes directos y que el **seguimiento será minucioso**. Visibilizar este acompañamiento constante disminuye la ansiedad del "qué pasará ahora".

EL DIÁLOGO

Puntos que tratar en las conversaciones con el paciente con respecto al Trasplante Renal de Donante Vivo:

TRDV: El "Estándar de Oro"

- **Supervivencia:** El TRDV ofrece los mejores resultados (94,6% de supervivencia del paciente a los 5 años).
- **Duración:** Un riñón de donante vivo funciona unos 16 años de media (frente a 10 de media del fallecido).
- **Meta Preemptiva:** El objetivo es trasplantar **antes de la diálisis** para evitar el desgaste que supone el tratamiento de hemodiálisis/diálisis peritoneal y ganar años de salud.

Riesgos:

- Riesgos inherentes a la anestesia, cirugía y posibles complicaciones intraoperatorias y postoperatorias.
 - **Datos tranquilizadores:**
 - La mortalidad es del 0,03%, inferior a cirugías comunes como una colecistectomía.
 - Operación por laparoscopia: una técnica quirúrgica moderna utilizada para la extracción del riñón del donante con varias ventajas:
 - Se realiza mediante **incisiones minúsculas**, lo que supone tener **menos complicaciones**.
 - Permite una **recuperación rapidísima**, posibilitando que el donante se vaya a casa en **tres o cuatro días**.
 - Facilita la reincorporación al trabajo y la **vuelta a una vida totalmente normal en unas pocas semanas**.
- Se debe hacer especial hincapié en comentar con detalle las circunstancias que se pueden presentar al vivir con un único riñón, incluidos riesgos excepcionales como pudieran ser traumatismos severos patología renal de novo sobre riñón o litiasis que pudieran comprometer la función del único riñón existente.

Información Clave para la Tranquilidad del Donante

Es fundamental transmitir que el sistema protege al donante por encima de todo:

- **Riesgo Mínimo:** La mortalidad es del 0,03%, inferior a cirugías comunes como una colecistectomía.
- **Recuperación y Protección del Donante:** La recuperación tras el ingreso

(normalmente de 4 a 5 días) permite una reincorporación gradual al trabajo. El tiempo medio de baja laboral es de 6 semanas, aunque puede extenderse hasta 2 meses, dependiendo de la actividad profesional del donante.

Es importante destacar que, por su condición de donantes, estas personas cuentan con una protección legal especial para asegurar que el proceso de recuperación no afecte negativamente su ámbito laboral.

- **Función Renal:** Tras donar un riñón se pierde alrededor del 50% de la masa renal, pero el riñón restante aumenta su filtración, de modo que la función renal global no se queda en 50%, sino que suele estabilizarse cerca de 70% del valor previo a los 3 meses, con variabilidad según edad, sexo, IMC, reserva funcional, tensión arterial y función renal pre-donación.
- **Maternidad:** Es posible tener **embarazos** tras la donación, aunque requerirá un **control más exhaustivo** por parte de los especialistas (ginecólogo y nefrólogo), por los riesgos asociados, concretamente el mayor riesgo de preeclampsia e hipertensión durante el embarazo.
“Que haya riesgo no significa que tenga que ocurrir. Para eso hay un control más estricto y un seguimiento más exhaustivo.”
- **Elección Técnica:** Cuando la función renal no presenta diferencias significativas entre el RI y RD o existen anomalías vasculares relevantes, solemos elegir el riñón izquierdo dado que la vena renal es más larga y esto le confiere mayor facilidad a la técnica.

El camino hacia el trasplante en CyL

Tipo de estudios que van a acreditar la viabilidad del TRDV y la seguridad de la donación:

- **Analítica** completa, serología, grupo sanguíneo, tipaje HLA y prueba cruzada
- Test de sobrecarga oral de glucosa si se constatan alteraciones analíticas sugestivas de intolerancia a los hidratos de carbono o diabetes mellitus, o antecedentes familiares de primer grado de diabetes mellitus
- Pruebas cardiológicas
- Pruebas de imagen: radiografía de tórax, ecografía de abdomen, TAC abdomen y/o angio.TAC. En ocasiones, por indicación de urología se precisará CUMS
- Valoración por anestesista, urología; comité ético o psiquiatría en el caso de los donantes
- Otras pruebas de cribaje según edad y factores de riesgo similares a los de la población general

Aunque la cirugía no se realice en Salamanca, el paciente debe conocer su **ruta en el CAUSA de Salamanca** (las que NO se realizan en Salamanca se especifica):

- **Visita 1: PRUEBAS PRE-TRASPLANTE DONANTE/RECEPTOR:**
 - CONSULTA RESPONSABLES DE TRASPLANTE: con el nefrólogo responsable del programa de trasplante renal de donante vivo, y coordinadores de enfermería, que le darán una información exhaustiva de todo el proceso, dejándoles tiempo para plantear dudas y responder a las mismas.
 - ANALÍTICA: Completa (donante 3 días, receptor 1 día previo) y SOH, incluyendo serología (con cargas víricas), tipajes HLA y grupo sanguíneo. Canalizar vía venosa periférica a ambos.
 - RADIOLOGÍA: TAC abdominal y/o angio TAC. Posible ecografía abdominal (donante) y mamografía (según valoración/antecedentes). A realizar en su Hospital de referencia
 - CARDIOLOGÍA: Ecocardiograma (con/sin dobutamina) según valoración, antecedentes y edad (donante y/o receptor). A realizar en su Hospital de referencia
 - GINECOLOGÍA: Ecografía y citología (donante y/o receptor). A realizar en su Hospital de referencia
 - ANESTESIA: Preanestesia (donante y receptor).
 - PSIQUIATRÍA Y PSICOLOGÍA: Valoración del donante.
- **Visita 2:**
 - NEFROLOGÍA Y TRASPLANTES: Evaluación de resultados y pruebas.
 - UROLOGÍA PRE-TRASPLANTE: Valoración urológica para donación y trasplante (Donante y Receptor).
 - VALORACIÓN MÉDICO AJENO AL TRASPLANTE: Requisito legal.
 - PRUEBA CRUZADA: Extracción sanguínea Donante/Receptor para CROSS MATCH.
- **Visita 3:**
 - ENTREVISTA COMITÉ ÉTICA CAUSA: Requisito indispensable para la vista judicial.
 - PRUEBAS COMPLEMENTARIAS: derivadas de estudios previos: endoscopias, gammagrafías renales, estudios genéticos, nuevas analíticas (SOG, etc.), nueva valoración ginecológica, etc.
- **Visita 4:** Evaluación de resultados y pruebas.
 - VISTA JUDICIAL: Acompañamiento del donante a los juzgados para la preceptiva autorización legal de la donación renal en vida.
 - Programación de fecha: Donación y trasplante renal vivo.
 - *Nota:* Para logística y alojamiento en Salamanca, contamos con el apoyo de ALCER.

Importante: A pesar de que la vía del TRDV se coordina desde Salamanca, el médico nefrólogo del hospital de origen sigue siendo el responsable clínico del paciente durante todo el transcurso de su enfermedad.

Protección Legal: La Ley del Donante Vivo

España cuenta con una legislación pionera que garantiza:

- **Protección Económica:** La donación no puede generar ningún perjuicio económico al donante.
- **Protección Laboral:** Cobertura total durante la incapacidad temporal y protección frente a despidos o perjuicios derivados de la donación.
- **Reconocimiento:** El sistema protege y valora este acto altruista por encima de todo.

5 preguntas para el paciente

1. "¿Qué es lo que más le preocupa a usted y a su familia respecto a este proceso?"
2. "¿Qué saben o han oído sobre donar un riñón en vida?" ¿Cuándo y cómo oyó Vd. hablar del trasplante renal donante vivo?
3. "¿Qué actividades de su día a día no querría perder?" - Tener claridad sobre qué aspectos de su día a día son importantes, puede ayudarle a tomar la decisión sobre qué terapia renal sustitutiva es mejor para usted.
4. "¿Hay alguien en su entorno que crea que querría ayudar si supiera que es un proceso seguro?"
5. ¿Entiende y conoce Vd. por completo los riesgos y beneficios del tratamiento (incluyendo los riesgos a corto y a largo plazo para el donante y la tasa de éxitos del implante del injerto en el receptor? ¿Tiene alguna duda, por mínima que sea?

Buenas frases para practicar

<i>"Antes de empezar, quiero agradecer que estén aquí juntos. Decidir sobre la salud es un proyecto de familia y mi meta es que hoy salgan de aquí con un mapa claro y sin miedo"</i>	<i>"Un riñón de donante vivo suele funcionar unos 16 años de media, frente a los 10 de media de un donante fallecido. Esos 6 años extra son un regalo inmenso de salud para disfrutar con los suyos"</i>	<i>"Sé que operar a alguien sano asusta, pero donar un riñón es hoy más seguro que quitarse la vesícula. El sistema protege al donante por encima de todo"</i>
<i>"No se preocupe por vivir con un solo riñón; el que queda se hace más fuerte y crece para trabajar por los dos, recuperando casi toda la función original"</i>	<i>"Es normal sentirse responsable, pero recuerde: su donante no es un enfermo, es una persona llena de salud que decide compartirla. El 99% de quienes donan dicen que volverían a hacerlo".</i>	<i>"Para estar seguro de que me he explicado bien: si su familia le pregunta por qué esta es la mejor opción y si el donante está protegido por ley, ¿qué les diría usted?"</i>

HERRAMIENTAS Y CIERRE

Simplificando conceptos

Diccionario de Empatía

- **No diga:** "Tasa de Filtración Glomerular". **Diga:** "Porcentaje de función renal".
- **No diga:** "Mortalidad perioperatoria". **Diga:** "Riesgo menor que una operación de vesícula".
- **No diga:** "Hiperfiltración compensadora". **Diga:** "El riñón que queda trabaja más de la cuenta para hacer la función del que se ha extraído".

Preguntas que Dan Tranquilidad

- **"¿Y si el donante enferma?"** -> El riesgo de ERC es bajísimo en donantes seleccionados. Además, si un donante necesitara un riñón en el futuro, tiene **prioridad** en la lista de espera.
- **"Me siento culpable por su operación."** -> El donante no es un enfermo, es una persona generosa que decide compartir salud. El 99% de los donantes volvería a hacerlo.
- **"¿No somos compatibles?"** -> Existe el **Trasplante Cruzado**. En caso de incompatibilidad de grupo sanguíneo, se puede valorar el trasplante cruzado y/o trasplante renal de donante vivo ABO incompatible. En el caso de incompatibilidad HLA, se puede recurrir al trasplante cruzado donde su familiar ayuda a otra persona y otra persona de otra pareja, en una situación similar a la suya, le ayuda a usted.
- **"¿El donante debe ser joven?"** -> Priorizamos la 'edad biológica' y la salud general, no la edad cronológica. Hemos tenido donantes mayores de 60 años exitosos. Evaluamos cada caso rigurosamente."
- **"¿Y si el riñón que me dan deja de funcionar? Mi donante se habrá operado para nada."** -> "Es un miedo lógico, pero la realidad es que los riñones de donante vivo funcionan mejor y duran más. Incluso si fallaran en el futuro, los años extra de salud y sin diálisis son un regalo inmenso para usted y su familia."
- **"¿El donante tendrá que tomar medicación para siempre?"** -> "No. Por el hecho de donar un riñón no tendrá que tomar medicación adicional, sólo lo hará si aparece comorbilidad que requiera tratamiento. En la revisiones periódicas se le hará una revisión exhaustiva para controlar su salud"
- **"¿Y si mi donante solo tiene un riñón y lo necesita luego?"** -> El riesgo de que un donante necesite diálisis es muy bajo. Además, si un donante español necesitara un riñón en el futuro, tiene prioridad en la lista de espera.

CIERRE: Técnica del Teach-back

*"Para asegurar que me he explicado bien y que su familia recibirá la información correcta... **¿Cómo explicaría por qué el trasplante de vivo es la mejor opción terapéutica?**"*

Frase final: *"Cuidar al que dona es nuestra prioridad; salvar al que recibe es nuestro compromiso."*

Para más información: <https://www.ont.es/wp-content/uploads/2023/06/Guia-SEN-ONT-sobre-Trasplante-Renal-de-Donante-Vivo.-Ano-2010.pdf> (ANEXO 2. Checklist para las entrevistas con donantes de riñón de vivo2 - pag.21)