

En sus propias palabras

Las experiencias de los donantes de hígado estando vivos



“Téngale confianza a sus instintos y por último, si es correcto que usted done, espere que se lo diga su oración!”

“Infórmese, haga preguntas, aún si le parece que son preguntas estúpidas.”

“Uno llega a ser una mejor persona, conoce gente maravillosa, se topa con estupendas experiencias, ve la vida con una nueva luz, salva la vida de un individuo.”

“La travesía para convertirse en donante nunca termina, está repleta de cosas maravillosas.”

“Cada decisión es personal...trate de obtener toda la información que sea posible y hable con otros(as) donantes.”

Acerca de este panfleto



Este panfleto es diferente a otros materiales que usted puede haber recibido acerca de la donación de hígado de persona viva. La información es de individuos que han donado una porción de su hígado a un ser amado.

Durante los pasados doce años he encuestado individuos que donaron en el Estado de Nueva York acerca de sus vidas después de una donación estando vivos. Las 224 personas encuestadas incluyeron cónyuges, hermanos o hijos de los receptores. Hubo padres, amigos y otros parientes que dieron información también.

He aquí lo que estos(as) donantes tuvieron que decir, en sus propias palabras:

- La cirugía
- La recuperación después de la donación
- Los costos de la donación
- Temas relacionados con el empleo
- La vida después de la donación

Usted se va a sorprender, a medida que lee este sitio web, con la actitud sincera de los(as) donantes cuando describen sus experiencias. Hemos incluido tanto respuestas positivas como negativas. La mayoría de las respuestas fueron buenas y casi todos(as) los(as) donantes estuvieron de acuerdo en que la donación afectó sus vidas de manera positiva –95% de los(as) donantes expresaron que lo harían de nuevo.

Este panfleto le va a ayudar a contestar algunas de sus preguntas acerca de la experiencia de la donación de hígado de persona viva. No es una decisión fácil, creemos que el hecho de escuchar lo que tienen que decir otros(as) donantes de hígado de persona viva le va a ayudar a tomar la decisión correcta para usted y para su familia.

Agradecemos a los(as) donantes de hígado de persona `que compartieron sus experiencias y contribuyeron a la creación de este panfleto.

La cirugía



“El equipo me preparó minuciosamente bien. Mi coordinador(a) de donante vivo(a) de órganos fue instrumental en el proceso.”

Todos(as) los(as) donantes potenciales vivos(as) de órganos tienen a su disposición un equipo de apoyo, que puede estar constituido por un(a) doctor(a), un(a) psiquiatra, un(a) trabajador(a) social y un(a) coordinador(a) de enfermero(a) de donante. Este equipo se cerciora de que usted disponga de la información que necesita para hacer una decisión informada.

Se les preguntó a los(as) donantes cuán satisfechos(as) estuvieron con la calidad de la asistencia médica que se les proporcionó en el hospital. El ochenta y dos por ciento (82%) estuvo muy satisfecho(a) con la calidad de la asistencia médica que se les proporcionó en el hospital y la mayoría de los otros estuvieron algo satisfechos(as) (15%).

Además, más del 80% de los(as) donantes indicaron que estuvieron muy satisfechos(as) con la calidad de la asistencia médica que les proporcionaron el personal de enfermería y de médicos.

Un(a) donante dijo, *“El equipo me preparó minuciosamente bien. Mi coordinador(a) de donante vivo(a) de órganos fue instrumental en el proceso. Por favor, no deje de hacer mención a la importancia de estas habilidades interpersonales, del conocimiento médico y de la compasión de esta figura clave”*.

*“No subestime
ni el proceso de
recuperación
ni el dolor
involucrado.”*

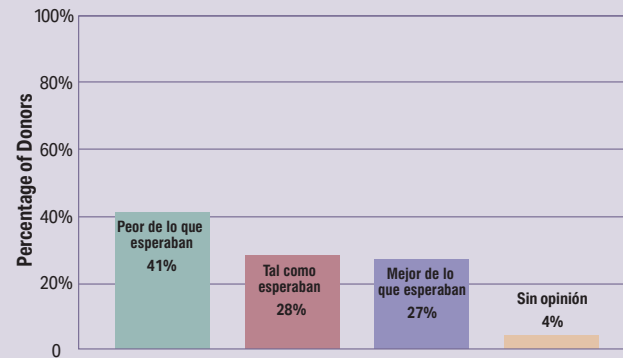


El equipo de apoyo de donantes en el centro de transplantes describe el proceso quirúrgico en detalle a una persona donante antes de la cirugía. Sin embargo, aún con esta información, durante los días posteriores a la cirugía, los(as) donantes informaron que se sintieron peor de lo que esperaron más a menudo que aquellos(as) que se sintieron bien. Tal como sucede con cualquier cirugía mayor, la recuperación puede ser difícil y la experiencia varía de una persona a otra.

Un(a) donante escribió, *“No subestime ni el proceso de recuperación ni el dolor involucrado”*.

“No tenga miedo de mantenerse firme si hay algo que no le gusta del hospital. Es muy fácil sentirse indefenso(a) después de una cirugía; usted y la persona receptora dependen de los(as) enfermeros(as)”.

Figura 1. Cómo se sienten los(as) donantes después de la donación



Recuperación después de la donación

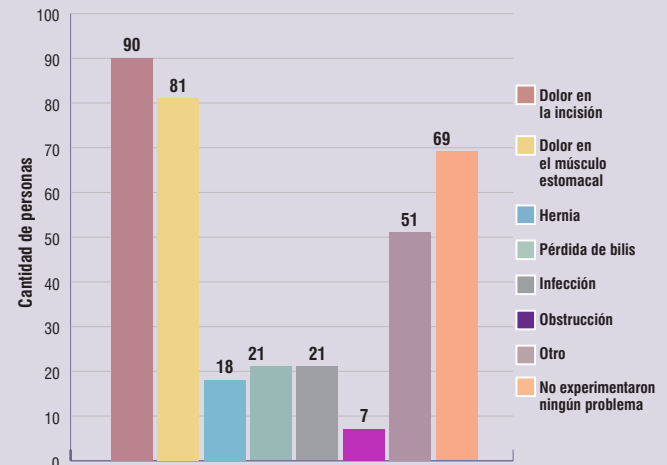


Aproximadamente siete de diez donantes se sienten tan bien después de la cirugía como antes de ella y casi todos retornaron a sus actividades cotidianas normales, tales como manejar, hacer compras y hacer ejercicio. De hecho, el 82% de los(as) donantes calificó su salud como muy buena o excelente.

Sin embargo, aquellas personas que están considerando la donación de hígado estando vivas deberían saber que el retorno a las actividades cotidianas lleva tiempo. Algunos de los problemas reportados por el 69% de donantes dentro de los tres primeros meses después de la cirugía estuvieron principalmente relacionados con la incisión o con dolor muscular. Hubo algunos(as) donantes que reportaron hernias, pérdidas de bilis, obstrucción e infecciones con menos frecuencia, mientras que otros(as) no reportaron ningún problema médico. Al preguntar aproximadamente 1 año después de la cirugía, el 65% de los(as) donantes no reportó ningún problema médico actual (ver Figura 3). De

aquellos(as) que continuaron reportando problemas, el más común fue el dolor en el músculo estomacal. Otros problemas incluyeron indigestiones, malestares y retención de fluidos.

Figura 2. Problemas médicos inmediatamente después de la cirugía



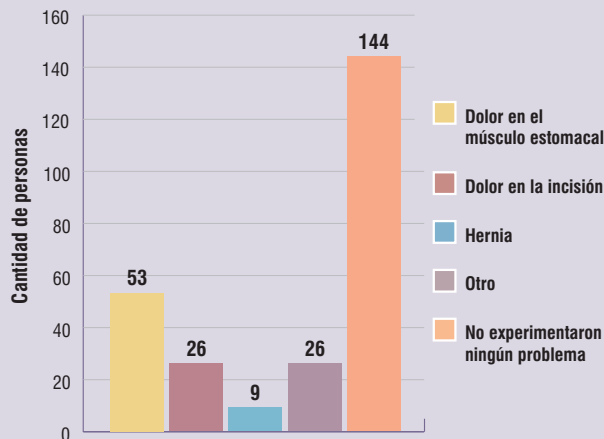
“El hecho de contar con la ayuda de una familia comprensiva fue extremadamente beneficioso, tanto en el hospital como después de haber sido dado(a) de alta.”



Además de ello, los(as) donantes vivos pueden sentir ansiedad y depresión durante la recuperación. Un tercio de los(as) donantes se sienten ansiosos(as) y deprimidos(as) justo después de la cirugía. Tres meses después, solo el 23% de los(as) donantes sigue con problemas emocionales relacionados con la cirugía. Una pequeña cantidad de donantes reportó problemas emocionales continuos, debido a su preocupación por la salud de la persona receptora. Es importante que no nos olvidemos que la donación de una persona que está viva es un tratamiento, y no una cura, para la persona receptora.

La familia y los amigos son importantes durante la recuperación. Un(a) donante comentó, “El período inmediatamente posterior fue difícil. El hecho de contar con la ayuda de una familia comprensiva fue extremadamente beneficioso, tanto en el hospital como después de haber sido dado(a) de alta”. Sin embargo, algunos(as) donantes reportaron relaciones tensas con la persona receptora (5%) o con otros miembros de la familia (5%), después de la donación.

Figura 3. Problemas médicos actuales



Costos asociados con la donación



Las personas que donan hígado estando vivas deberían considerar algunos costos. Por ejemplo, los(as) potenciales donantes deben ser evaluados(as) para efectuar una donación de hígado, para determinar si pueden donar, si son saludables, si entienden el proceso o si son compatibles. Para ser evaluados(as), los(as) potenciales donantes deben trasladarse al centro de trasplantes donde su ser querido está esperando un trasplante de hígado.

Si le preguntó a los(as) donantes cuánto gastaron para cubrir costos médicos y no médicos, tales como viajes, alojamiento y comidas.

Aproximadamente el 63% de los(as) donantes gastó menos de \$1.000 para cubrir gastos tales como viajes, alojamiento y comidas. Si bien el 70% consideró que no se trataba de una dificultad financiera, uno de cinco donantes reportó haber experimentado dificultades financieras por estos gastos.

Cuando se les preguntó si había algo que le quisieran decir a los(as) donantes futuros(as), acerca de los costos de una donación, las personas encuestadas dijeron:

- Que pregunten acerca de la incapacidad a corto y a largo plazo
- Que se preparen para gastos de bolsillo
- Que se preparen para pérdida de ingresos

Un(a) donante sugirió, *“Planifique con tiempo ayuda a domicilio. Póngase en contacto con sus compañías de servicios públicos, de cable y de teléfonos y explíqueles lo que está sucediendo. Nuestra compañía de cable nos dio dos meses gratis bajo las circunstancias. Algunas compañías van a ayudar”*.



Seguro médico

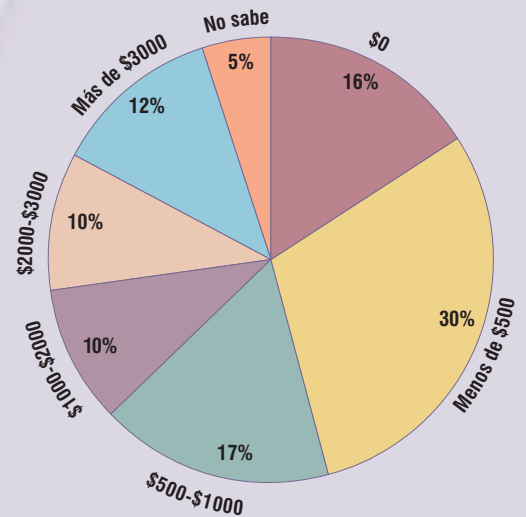
Todos(as) los(as) donantes, excepto diez, tenían seguro médico o un plan de asistencia médica. Dos de los(as) donantes supo si su prima de seguro tuvo un aumento o si se le denegó cobertura médica. Partes de esta información fue colectada antes de la implementación de La Ley del Cuidado de Saluda a Bajo Precio.

Seguro de vida

Actualmente, Dos tercios de los(as) donantes tiene seguro de vida; tres reportaron un aumento de prima de seguro o que se le denegó seguro de vida.

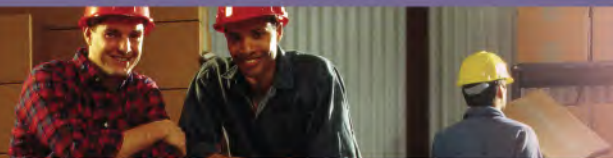
“Planifique con tiempo ayuda a domicilio: Póngase en contacto con sus compañías de servicios públicos, de cable y de teléfonos y explíqueles lo que está sucediendo”.

Figura 4. Dinero gastado por las personas donantes de órganos estando vivas en costos médicos y no médicos



“La mayoría de los(as) donantes dijo que sus empleadores fueron muy comprensivos.”

Asuntos relacionados con el empleo



Los(as) potenciales donantes tienen una preocupación importante acerca de su retorno al trabajo. Las donaciones no causaron que los(as) donantes perdieran sus trabajos. Casi todos(as) los(as) donantes que estaban empleados(as) en el momento de su donación volvieron a su empleo; más del 90% lo hicieron en el mismo trabajo que tenían cuando donaron.

La mayoría de los(as) donantes retomó su trabajo dentro de los tres meses de la donación. Alrededor del 84% de los(as) donantes están actualmente trabajando tiempo completo, 2 no están trabajando actualmente y el resto está trabajando tiempo parcial.

El 85% de los(as) donantes que contestaron la encuesta estaba trabajando en el momento de su donación y la mayoría estaba trabajando tiempo completo. Casi la mitad tenía trabajos que

requería su presencia física activa; la otra mitad tenía un trabajo de escritorio o estaba sentado(a) la mayor parte del tiempo.

La cantidad más grande de donantes reportó su ingreso familiar promedio dentro del rango de más de \$100,000 (35%), casi el 9% reportó ingresos por debajo de \$25,000 por año y alrededor del 32% reportó ingresos de entre \$50,000 a \$100,000.

La mayoría de los(as) donantes reportó que sus empleadores eran muy comprensivos en cuanto a la donación (81%) o algo comprensivos (12%), proveyendo ausencia con goce de sueldo, horarios de trabajo flexibles o reservando el trabajo actual del (de la) donante. La mitad de los(as) donantes empleados usó horas personales, por enfermedad o de vacaciones para cubrir el tiempo de ausencia después de la cirugía.

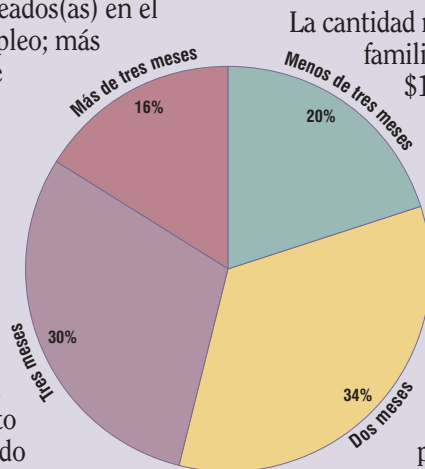


Figura 5. Ausencia del trabajo para la cirugía para la donación

Vida después de la donación: ¿lo volverían a hacer?



Casi todos (97%) de los(as) donantes dijeron que donarían de nuevo. Más del 80% de los(as) donantes reportaron que están muy satisfechos(as) con sus experiencias como donantes de hígado estando vivos(as). Sin embargo, dos de los(as) donantes reportaron estar insatisfechos(as) con la experiencia.

1 de cuatro donantes reportó cierto impacto negativo relacionado con la donación, desde disgusto por la cicatriz hasta molestia abdominal continua o dificultad a volver estar en forma.

La mayoría de los donantes concuerdan que el acto de donar afectó sus vidas de manera positiva; se sienten bien por haber donado. Seis de 10 están de acuerdo que aprecian más sus vidas y el 75% de los(as) donantes reportaron que no experimentaron ningún impacto negativo por haber donado.

"Haga preguntas... tome notas: Hable por lo menos con una persona que haya donado."

NYCLT es una organización sin fines de lucro que abarca programas de trasplante de hígado en el Estado de Nueva York. Congregó profesionales del trasplante de hígado dedicados(as) al mejoramiento de la calidad de los servicios de trasplante de ese órgano. El Centro, a través de ayuda al público y a profesionales, se esfuerza para proveer información exacta y actualizada acerca de los trasplantes de hígado a profesionales de los trasplantes, personas receptoras, donantes y familias en el Estado de Nueva York.

Recursos adicionales

Donate Life America
www.donatelife.net

Organdonor.gov
www.organdonor.gov

The Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN)
<http://optn.transplant.hrsa.gov/>

Transplant Living
www.transplantliving.org

The United Network for Organ Sharing (UNOS)
www.unos.org



The New York Center for Liver Transplantation, Inc. (NYCLT)
250 Jordan Road, Troy, NY 12180 • (518) 533-7877 • www.nyclt.org

Los programas de trasplantes en el Estado de Nueva York tienen requerimientos regulatorios bajo la Sección 405.22 de la parte 405 del Título 10 de la Recopilación Oficial de Códigos, Reglas y Regulaciones del Estado de Nueva York (The Official Compilation of Codes, Rules and Regulations of The State of New York) para el rastreo de donantes de hígado vivos(as), después de la donación. La información presentada en este panfleto se basa en las respuestas dadas por los(as) donantes de hígado vivos(as) cuando fueron encuestados(as). Hubo doscientos veinticinco donantes que respondieron a la encuesta, tasa de respuesta=44 %.

Estos materiales se elaboraron mediante el apoyo del Estado de Nueva York. Las opiniones, los resultados, los hallazgos y/o las interpretaciones de los datos que se incluyen en este documento son responsabilidad de New York Center for Liver Transplantation y no reflejan necesariamente las opiniones, las interpretaciones o la política del Estado.

Este material no pretende sustituir el consejo médico, diagnóstico o tratamiento. Consulte siempre a su médico o a otro profesional de la salud competente si tiene preguntas sobre una condición médica. Nunca haga caso omiso del consejo médico ni tarde en procurarlo por algo que haya leído en este folleto.