

2020

TRASPLANTE RENAL DE DONANTE VIVO EN ESPAÑA

ANÁLISIS DE SITUACIÓN Y HOJA DE RUTA



El presente estudio ha sido promovido por la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), el Grupo de Trasplantes de la Sociedad Española de Nefrología (SENTRA) y la Sociedad Española de Trasplantes (SET), a través del siguiente grupo de trabajo. El proyecto ha contado con la participación de 33 equipos de trasplante renal de donante vivo (TRDV) y 10 revisores, que se muestran a continuación.

GRUPO DE TRABAJO AUTORES DEL DOCUMENTO (orden alfabético)

- Isabel Beneyto. Servicio de Nefrología. Hospital U. La Fe. VALENCIA
- Elena Calderari. Organización Nacional de Trasplantes.
- Marta Crespo. Servicio de Nefrología. Hospital del Mar. BARCELONA. Coordinadora SENTRA.
- Salvador Gil-Vernet. Servicio de Nefrología. Hospital U. de Bellvitge. L'HOSPITALET.
- Domingo Hernández. Servicio de Nefrología. Hospital Regional U. de MÁLAGA. Presidente de la SET.
- Julia Kanter. Servicio de Nefrología. Hospital U. Doctor Peset. VALENCIA.
- Beatriz Mahillo. Organización Nacional de Trasplantes.
- Itziar Martínez. Organización Nacional de Trasplantes.
- Sara Sánchez. Organización Nacional de Trasplantes.
- María de la Oliva Valentín. Organización Nacional de Trasplantes.

REVISORES

- Beatriz Domínguez-Gil. Directora. Organización Nacional de Trasplantes.
- Carme Facundo. Servicio de Nefrología. Fundació Puigvert. BARCELONA.
- Tamara Ferreiro. Servicio de Nefrología. Complejo Hospitalario U. de A CORUÑA.
- Gorka García. Servicio de Nefrología. Hospital U. de Cruces. BARACALDO.
- Salvador Gil-Vernet, Servicio de Nefrología. Hospital U. de Bellvitge. L'HOSPITALET.
- Domingo Hernández, Servicio de Nefrología. Hospital Regional U. de MÁLAGA. Presidente de la SET.
- Ricardo Lauzurica. Servicio de Nefrología. Hospital Germans Trías i Pujol. BADALONA.
- Francesc Moreso. Servicio de Nefrología. Hospital U. de la Vall D'Hebrón. BARCELONA.
- Ignacio Revuelta. Servicio de Nefrología. Hospital U. Clínic. BARCELONA.
- M^a Dolores del Pino. Servicio de Nefrología. Hospital U. de Torrecárdenas. ALMERÍA. Presidenta S.E.N. y coordinadora grupo ACERCA.

PROFESIONALES DE LOS EQUIPOS PARTICIPANTES

- Alex Gutiérrez, Servicio de Nefrología. H.U. Miguel Servet. ZARAGOZA.
- Ana González, Servicio de Nefrología. H.U. La Laguna. TENERIFE.
- Ana Ramos, Servicio de Nefrología. Fundación Jiménez Díaz. MADRID.
- Antonio Osuna, Servicio de Nefrología. H.U. Virgen de las Nieves. GRANADA.
- Beatriz Sánchez, Servicio de Nefrología. H.U. Puerta de Hierro. MADRID.
- Cándido Díaz, Servicio de Nefrología. H. Clínico U. de SANTIAGO.
- Carlos de Santiago, Servicio de Nefrología. H. General U. d'Alacant. ALICANTE.
- Carlos Jiménez/Rafael Selgas, Servicio de Nefrología. H.U. La Paz. MADRID.
- Carme Facundo, Servicio de Nefrología. Fundació Puigvert. BARCELONA.
- Carmen Díaz, Servicio de Nefrología. H.U. Central de Asturias. OVIEDO.
- Domingo Hernández, Servicio de Nefrología. H. Regional U. de MÁLAGA.
- Esther González Belmonte, Servicio de Nefrología. H.U. 12 de Octubre*. MADRID.
- Francesc Moreso, Servicio de Nefrología. H.U. de la Vall d'Hebrón. BARCELONA.
- Gabriel Bernal, Servicio de Nefrología. H.U. Virgen del Rocío. SEVILLA.
- Gorka García, Servicio de Nefrología. H.U. de Cruces. BARACALDO.
- Ignacio Revuelta, Servicio de Nefrología. H.U. Clínic. BARCELONA.
- Inmaculada Lorenzo, Servicio de Nefrología. H. General U. de ALBACETE.
- Isabel Beneyto, Servicio de Nefrología. H.U. La Fe. VALENCIA.
- Isabel Pérez, Servicio de Nefrología. H.U. Clínico San Carlos. MADRID.
- Juan Carlos Ruiz, Servicio de Nefrología. H.U. Marqués de Valdecilla. SANTANDER.
- Julia Kanter, Servicio de Nefrología. H.U. Doctor Peset. VALENCIA.
- Laura Espinosa. Servicio de Nefrología. H.U. La Paz infantil**. MADRID.
- María José González, Servicio de Nefrología. H.U. Virgen de la Arrixaca. MURCIA.
- Maria Luisa Agüera, Servicio de Nefrología. H.U. Reina Sofía. CÓRDOBA.
- María Luisa Rodríguez, Servicio de Nefrología. H.U. Gregorio Marañón. MADRID.
- Marta Crespo, Servicio de Nefrología. H. del Mar. BARCELONA.
- Milagros Fernández, Servicio de Nefrología. H.U. Ramón y Cajal. MADRID.
- Paloma Martín, Servicio de Nefrología. Clínica Universitaria de NAVARRA.
- Pilar Fraile Gómez, Servicio de Nefrología. Complejo H.U. de SALAMANCA*.
- Ricardo Lauzurica, Servicio de Nefrología. H. Germans Trías i Pujol. BADALONA.
- Salvador Gil-Vernet, Servicio de Nefrología. H.U. de Bellvitge. L'HOSPITALET.
- Tamara Ferreira, Servicio de Nefrología. Complejo H.U. de A CORUÑA.
- Teresa María García, Servicio de Nefrología. H.U. Puerta del Mar. CÁDIZ.

**Solo incluye análisis cualitativo **Información cuantitativa no incluida al tratarse del único equipo infantil*

El documento final ha sido revisado en consulta pública, con la colaboración especial del proyecto ACERCA de la S.E.N., la Asociación Española de Urología (AEU), la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica (SEDEN), la Sociedad Española de Inmunología (SEI) y la Asociación para la Lucha Contra la Enfermedad Renal (ALCER), cuyos representantes en la valoración han sido:

- José Luis Ponce, Grupo de trabajo de trasplantes de la AEU.
- Maribel Delgado, SEDEN.
- Dolores Planelles, Grupo HLA de la SEI.
- Manuel Muro, Grupo HLA de la SEI.
- Juan Carlos Julián, ALCER.
- Juan Carlos Ruiz, Grupo ACERCA.
- Mario Prieto, Grupo ACERCA.

El informe definitivo ha sido adoptado institucionalmente por la Comisión Permanente de Trasplantes del Consejo Interterritorial de Trasplantes del Sistema Nacional de Salud (CIT-SNS) en la reunión celebrada el día 12 de noviembre de 2020.

ÍNDICE

I. INTRODUCCIÓN	6
II. OBJETIVO	11
III. METODOLOGÍA	11
IV. RESULTADOS	15
1. INFORMACIÓN INICIAL.....	16
1.1. Información habitual.....	16
1.2. Información que se facilita.....	17
1.3. Cuándo se informa y tiempo/espacio de información.....	17
1.4. Responsable de la información y perfil profesional.....	17
1.5. Opinión del centro respecto al apartado de información.....	19
1.6. ACCIONES DE MEJORA PROPUESTAS.....	19
2. PROCESO DE ESTUDIO.....	20
2.1. Responsable del proceso de estudio.....	20
2.2. Protocolos de estudio	21
2.3. Tiempo medio de estudio	21
2.4. Priorización de pruebas y exámenes realizados en el estudio.....	21
2.5. Detección de trasplante de donante vivo en hospital no trasplantador	24
2.6. Desestimación de donantes durante el estudio	24
2.7. Opinión del centro respecto al apartado de estudio	27
2.8. ACCIONES DE MEJORA PROPUESTAS.....	28
3. CONSENTIMIENTO A LA DONACIÓN	29
3.1. Consentimiento informado en el hospital	29
3.2. Valoración del consentimiento por parte del comité de ética asistencial (CEAS)	31
3.3. Consentimiento ante el juez de primera instancia	33
3.4. ACCIONES DE MEJORA PROPUESTAS.....	34
4. RECURSOS HUMANOS.....	34
4.1. Número de profesionales dedicados al trasplante renal de donante vivo	34
4.2. Experiencia profesional y dedicación: Nefrólogos.....	37
4.3. Experiencia profesional y dedicación: Urólogos	37

4.4.	Experiencia profesional y dedicación: Enfermeras	37
4.5.	La figura del Responsable del trasplante de donante vivo y el papel del coordinador hospitalario de trasplantes.....	38
4.6.	Recursos para la evaluación postrasplante.....	40
4.7.	Opinión de los centros respecto al apartado de recursos humanos dedicados al trasplante renal con donante vivo	40
4.8.	ACCIONES DE MEJORA PROPUESTAS	41
5.	DISPONIBILIDAD DE QUIRÓFANOS.....	42
5.1.	Priorización del trasplante renal de donante vivo en quirófano	42
5.2.	ACCIONES DE MEJORA PROPUESTAS	43
6.	PREGUNTAS FINALES.....	44
6.1.	Opinión sobre la actividad de donación de vivo en el centro	44
6.2.	Actitud general de los profesionales frente a la donación de vivo	46
6.3.	ACCIONES DE MEJORA PROPUESTAS	46
7.	VALORACIÓN GLOBAL	46
V.	DAFO	47
VI.	CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	48
	INFORMACIÓN/DETECCIÓN	50
	PROCEDIMIENTO DE ESTUDIO	51
	CONSENTIMIENTO A LA DONACIÓN	52
	RECURSOS HUMANOS.....	53
	DISPONIBILIDAD DE QUIRÓFANOS.....	54
VII.	ANEXOS	55
	ANEXO I. Encuesta enviada a los centros.....	55
	ANEXO II. Material suplementario. Tablas 1S-9S	72
	ANEXO III. Abreviaturas.....	84

I. INTRODUCCIÓN

El trasplante renal constituye el mejor tratamiento de la insuficiencia renal crónica en cuanto a supervivencia, calidad de vida, complicaciones y relación coste-efectividad frente a la diálisis^{1,2}.

A pesar de la situación privilegiada de España en cuanto a actividad de donación y trasplante y del incremento progresivo de trasplante renal en los últimos 30 años (**Figura 1**), sigue existiendo un desequilibrio entre el número de pacientes en lista de espera y la oferta de órganos para trasplante. Esta situación no es baladí, ya que la mortalidad global anual de los pacientes en lista de espera oscila entre 5-10% y se dispara sustancialmente en los pacientes más longevos (>60 años)³.

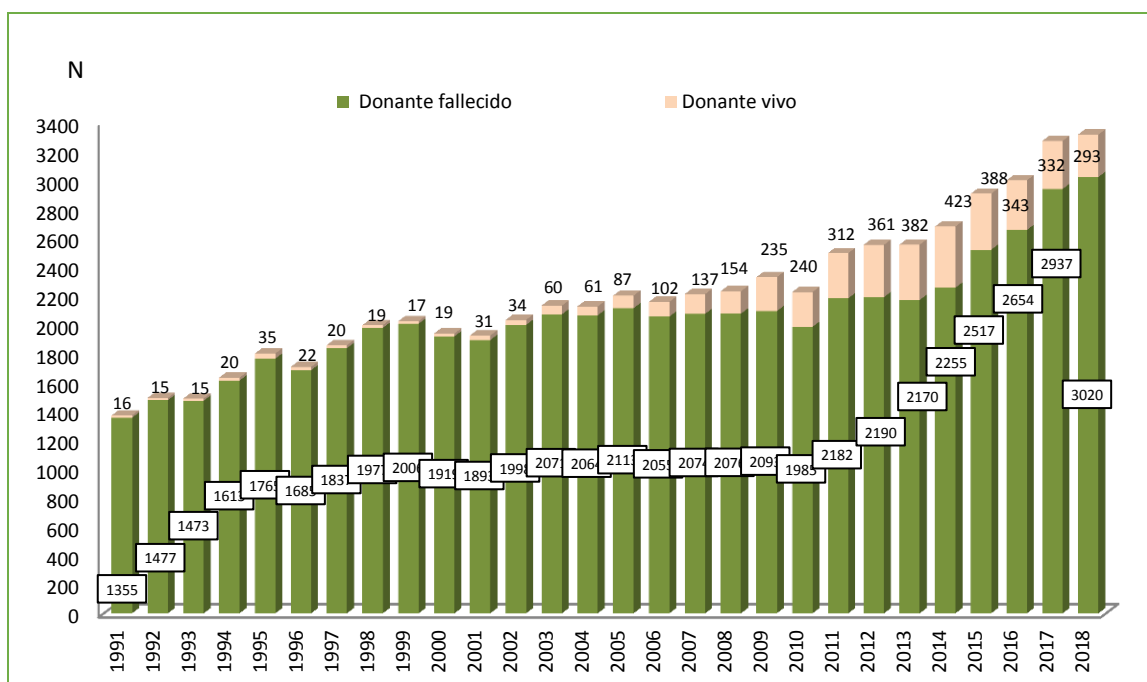


Figura 1. Evolución de la actividad de trasplante renal en España (1991-2018).

En nuestro país, alrededor del 85% de la actividad trasplantadora renal se realiza a partir de donante fallecido *versus* un 10-15% de donante vivo. Las experiencias publicadas en España sobre el Trasplante renal de donante vivo (TRDV) y los resultados de grandes series de países con gran experiencia en esta terapia, muestran una mejor supervivencia de este trasplante frente al de donante fallecido y un reducido porcentaje de complicaciones en el donante⁴.

¹ 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.* 1999; 341(23):1725-30.

² Axelrod DA, Schnitzler MA, Xiao H, Irish W, Tuttle-Newhall E, Chang SH, et al. An economic assessment of contemporary kidney transplant practice. *Am J Transplant.* 2018; 18(5): 1168-1176. Doi: 10.1111/ajt.14702.

³ ERA-EDTA registry. Annual report 2017. Disponible en: https://www.era-edta_reg.org/files/annualreports/pdf/AnnRep2017.pdf. Último acceso: Septiembre 2020.

⁴ Segev DL, Muzaale AD, Caffo BS, Mehta SH, Singer AL, Taranto SE, et al. Perioperative mortality and long-term survival following live kidney donation. *JAMA.* 2010; 303(10):959-66.

Con el fin de facilitar el acceso de los pacientes con insuficiencia renal crónica avanzada al TRDV con garantías de calidad y seguridad, la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), en colaboración con la Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.) y la Sociedad Española de Trasplantes (SET) se plantea como objetivos estratégicos: i) la optimización del proceso de TRDV – desde la oportuna información sobre este tipo de terapia sustitutiva renal hasta la evaluación de los resultados post-trasplante; ii) la eliminación de barreras técnicas para la realización del TRDV; iii) la protección integral del donante vivo. Estos objetivos ya se plasmaron en el Plan Donación 40⁵ y se han incorporado al Plan Estratégico Nacional en Donación y Trasplantes 2018-2022⁶.

La eliminación de barreras técnicas en el TRDV ha encontrado su expresión en el desarrollo del Programa Nacional de Trasplante Renal Cruzado⁷, combinado con el Programa de Donación Altruista⁸, y la realización de trasplantes HLA y ABO incompatibles en centros seleccionados^{9, 10}. También se han introducido mejoras progresivas para asegurar la protección del donante vivo, no sólo desde la perspectiva sanitaria, sino también desde la perspectiva socio-laboral¹¹.

La optimización del proceso de TRDV se ha producido como resultado de acciones acometidas por diferentes actores, autoridades sanitarias (ONT y Coordinaciones Autonómicas de Trasplante (CAT)), profesionales sanitarios a nivel de centro, sociedades científicas y asociaciones de pacientes. Estas iniciativas han sido de índole informativa, orientadas a pacientes y a su entorno familiar, acciones de formación dirigidas a profesionales, desarrollo de protocolos de actuación y guías de práctica clínica y evaluación de resultados post-donación y post-trasplante (ej. Registro Español de Donante Vivo Renal)^{12,13}.

El resultado de este esfuerzo conjunto se ha reflejado en un llamativo incremento de la actividad de este tipo de trasplante en nuestro país durante el período 2008-2014, pasando de tasas de alrededor de 3 a 9 procedimientos por millón de población (pmp), con cifras superiores a los 400 trasplantes anuales en números absolutos (**Figura 2**)¹⁴.

⁵ Matesanz R, Dominguez-Gil B, Coll E, Mahillo B, Marazuela R. How Spain Reached 40 Deceased Organ Donors per Million Population. Am J Transplant. 2017; 17: 1447–1454.

⁶ Plan Estratégico en Donación y Trasplante de Órganos 2018-2022. Organización Nacional de Trasplantes, 2018. Disponible en: <http://www.ont.es/infesp/Paginas/plan-estrategico-2018-2022.aspx>. Último acceso: Septiembre 2020.

⁷ Programa nacional de donación renal cruzada. Disponible en: http://www.ont.es/infesp/DocumentosDeConsenso/Programa%20Donaci%C3%B3n%20Renal%20Cruzada_actualizaci%C3%B3n_25062015.pdf. Último acceso: Septiembre 2020.

⁸ García M, Valentin MO, Ormeño M, Martínez I, Dominguez-Gil B. Can We Improve the Effectiveness of the Spanish Non-directed Donation Program? Transplant Proc. 2019; 51: 3030e3033.

⁹ Orandi BJ, Garonzik-Wang JM, Massie AB, Zachary AA, Montgomery JR, Van Arendonk KJ, et al. Quantifying the risk of incompatible kidney transplantation: a multicenter study. Am J Transplant. 2014; 14(7):1573-80.

¹⁰ Ferrari P, Hughes P, Cohny S, Woodroffe C, Fidler S, D’Orsogna LL. ABO-incompatible matching significantly enhances transplant rates in kidney paired donation. Transplantation. 2013; 96:821-6.

¹¹ Toolbox Living Kidney Donation. Document developed by the Working Group on Living Donation under the European Union “Action Plan on organ donation and transplantation (2009-2015): Strengthened Cooperation between Member States”. 2016. Disponible en: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/blood_tissues_organ/docs/eutoolbox_living_kidney_donation_en.pdf. Último acceso: Septiembre 2020.

¹² Recomendaciones de la SEN y de la ONT sobre TRDV 2010. Organización Nacional de Trasplantes. Disponible en www.ont.es. Último acceso: Septiembre 2020.

¹³ Registro español de trasplante renal con donante vivo. Memoria de resultados 2010-2015. Disponible en: http://www.ont.es/infesp/Registros/INFORME%20REGISTRO%20DONANTE%20VIVO%202010-2015_definitivo_Web.pdf. Último acceso: Septiembre 2020.

¹⁴ Memoria de actividad de donación y Trasplante Renal. España 2018. Disponible en: <http://www.ont.es/infesp/Memorias/Actividad%20de%20Donaci%C3%B3n%20y%20Trasplante%20Renal.pdf>. Último acceso: Septiembre 2020.

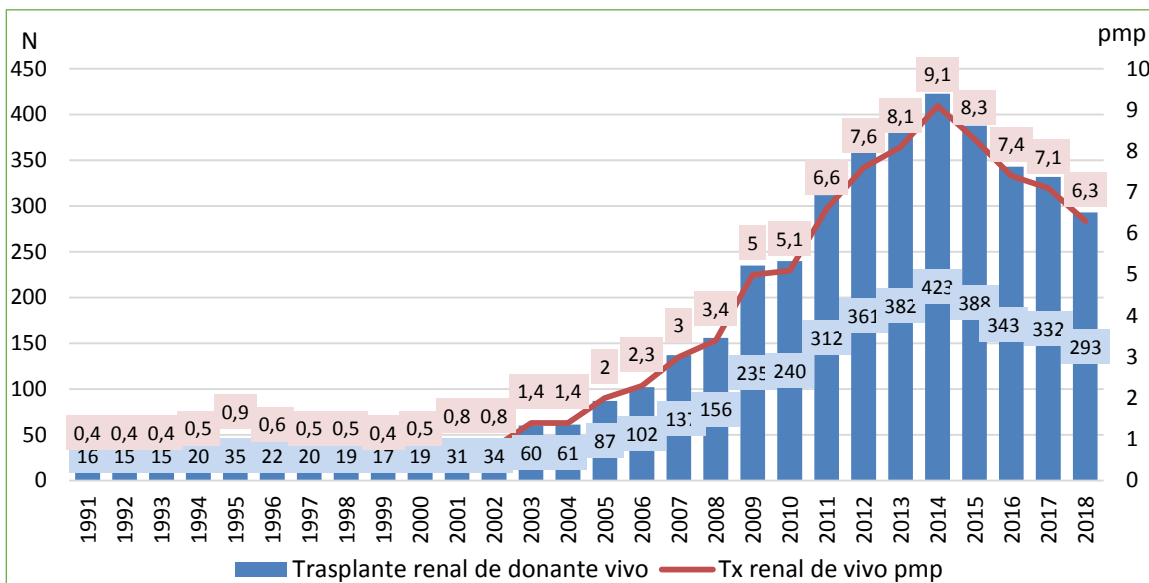
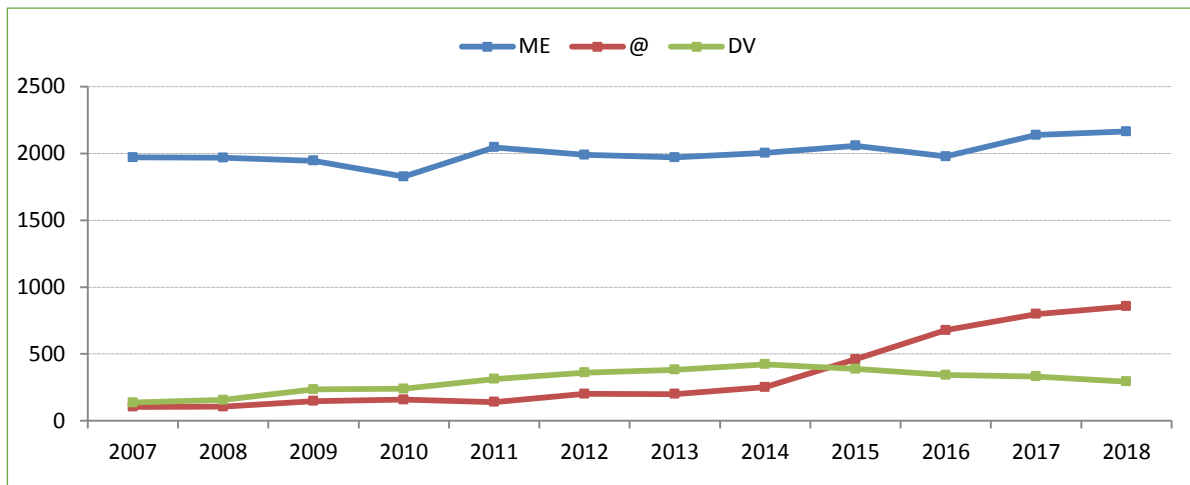


Figura 2. Evolución de la actividad de TRDV en España (1991-2018).

Sin embargo, a partir del año 2014 se viene observando un descenso progresivo en la actividad de TRDV, por motivos aún no dilucidados. La primera valoración de este descenso nos lleva a sospechar un **origen multifactorial**.

Podríamos pensar que el motivo fundamental es el incremento en la disponibilidad de riñones para trasplante procedentes de donante fallecido, resultado del aumento en la actividad de donación en muerte encefálica y del extraordinario desarrollo de la donación en asistolia controlada en los últimos años¹⁴ (Figura 3). Este incremento en la actividad habría contribuido, por un lado, a generar la percepción de una disminución de las necesidades de trasplante de nuestra lista, con tiempos de espera más cortos. Por otro lado, el aumento en el número de procedimientos con donantes cada vez más complejos, habría supuesto una importante carga de trabajo para los equipos de trasplante por no haber llevado parejo un aumento en la disponibilidad de recursos humanos y materiales. Si la composición de los equipos de trasplante no ha variado, la donación de vivo podría suponer una sobrecarga para los mismos (y, en menor medida, también para los profesionales de la coordinación de trasplante, urología e inmunología), puesto que en España el estudio y la coordinación del proceso de donación de un riñón en vida recaen en los nefrólogos de trasplante en la gran mayoría de los casos.



ME: Donante en muerte encefálica; @: Donante en asistolia; DV: Donante vivo

Figura 3. Evolución de la actividad de trasplante renal (números absolutos) en función del tipo de donante en España (2007-2018).

Sobre esta valoración, y bajo la premisa de que el aumento de la actividad trasplantadora de donante fallecido podría haber influido negativamente en la actividad de donación de vivo, hemos analizado la actividad de trasplante renal en sus diferentes modalidades, estratificada por comunidades autónomas. Si bien es cierto que el descenso en actividad de vivo se ha producido en la gran mayoría de las comunidades, la que tiene mayor tasa de trasplante renal de donante fallecido (Cataluña) también es la que ha realizado un mayor número de procedimientos de donante vivo pmp. Además, las comunidades autónomas con una menor tasa de trasplante renal de donante fallecido no han suplido las necesidades con un aumento en la actividad de donación de vivo (**Figura 4**)¹⁴.

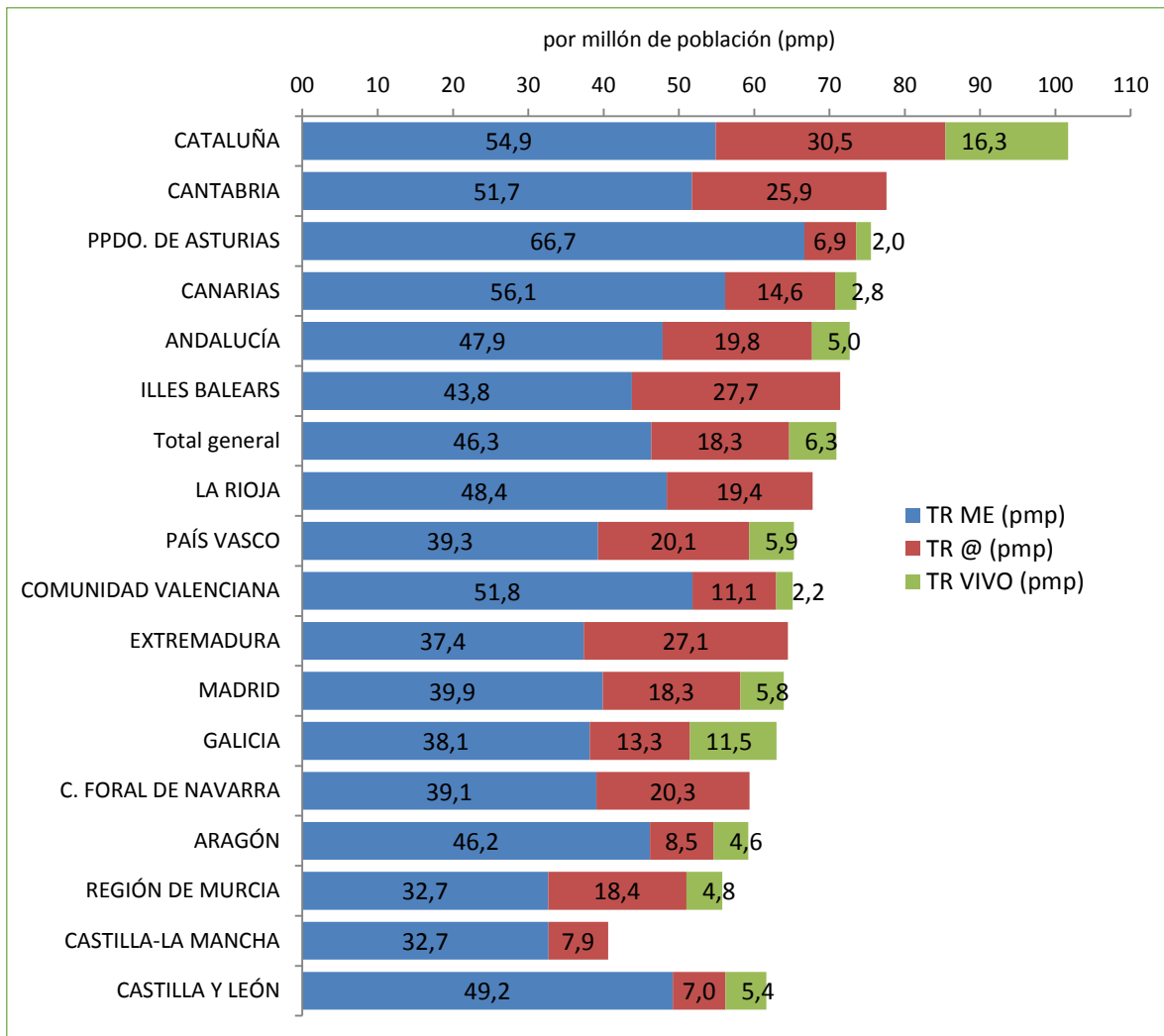


Figura 4. Trasplantes renales por CCAA de trasplante y tipo de donante pmp en España (2018).

Otro de los motivos que podría haber influido en el descenso del trasplante renal de vivo es la incertidumbre sobre la seguridad de esta donación a largo plazo, tras la publicación de las experiencias noruega y estadounidense, si bien estos trabajos tienen sesgos metodológicos de selección de la población control estudiada, lo que podría justificar el incremento de la morbi-mortalidad del donante frente a la población sana emparejada^{15,16,17}.

En este contexto, el Plan Estratégico Nacional en Donación y Trasplante de órganos, concebido para los años 2018-2022⁶, identifica como **Acción número 33**: *el análisis de los motivos que han determinado la reducción en la actividad de TRDV y la identificación de buenas prácticas en la organización y el desarrollo de los procesos de información, evaluación y selección (inmunológica,*

¹⁵ Ibrahim HN, Foley R, Tan L, Rogers T, Bailey RF, Guo H, et al. Long-term consequences of kidney donation. N Engl J Med. 2009; 360(5):459-69.

¹⁶ Muzaale AD, Massie AB, Wang MC, Montgomery RA, McBride MA, Wainright JL, et al. Risk of end-stage renal disease following live kidney donation. JAMA. 2014; 311(6):579-86.

¹⁷ Mjoen G, Hallan S, Hartmann A, Foss A, Midtvedt K, Oyen O, et al. Long-term risks for kidney donors. Kidney Int. 2014; 86(1):162-7.

nefrológica, urológica y psicosocial) del donante vivo, así como del procedimiento quirúrgico, el cuidado y el seguimiento.

Con este objetivo, la ONT acordó con los equipos de trasplante renal de nuestro país la creación de un **grupo de trabajo** (página 1) formado por nefrólogos voluntarios de los centros con programa de TRDV, la Sociedad Española de Trasplantes (SET), el grupo de trasplantes de la Sociedad Española de Nefrología (SENTRA) y la propia ONT para desarrollar el trabajo que se detalla a continuación.

Este documento describe la metodología utilizada para el mencionado análisis, sus resultados y las recomendaciones derivadas para todos los participantes en el proceso de donación y trasplante renal de donante vivo.

II. OBJETIVO

La finalidad del presente proyecto ha sido conocer y analizar las causas de la disminución de la actividad de TRDV en nuestro país durante los últimos años, así como identificar buenas prácticas y estrategias a nivel hospitalario en todas las fases del proceso, que se plasmen en recomendaciones a los participantes en el mismo.

III. METODOLOGÍA

1. ÁMBITO DEL ESTUDIO

Unidades autorizadas para la realización de TRDV.

2. RECOGIDA DE INFORMACIÓN

2.1. CUESTIONARIO DE AUTOEVALUACIÓN

Se diseñó un **cuestionario de autoevaluación** (ANEXO II) destinado al responsable del programa de TRDV de cada centro.

El instrumento incluía preguntas cerradas y abiertas, de modo que los encuestados tenían la oportunidad de argumentar sus respuestas. Para que los responsables de los centros se sintieran con mayor libertad en la información aportada por sus respuestas, se garantizó que éstas sólo fueran conocidas por el centro y por el grupo de trabajo, de manera que el hospital mantuviera el anonimato en los informes y conclusiones de este proyecto.

Además, para facilitar la cumplimentación del cuestionario y el análisis posterior, las preguntas se agruparon en función de las diferentes fases del proceso de donación de vivo: información inicial (detección del donante); estudio del donante vivo e información de los riesgos (proceso de estudio); consentimiento (incluyendo Comité de Ética Asistencial (CEAS) y procedimiento de consentimiento ante el juez); recursos humanos (RRHH); nefrectomía, trasplante (disponibilidad de quirófano) y seguimiento posterior (**Figura 5**).

1. **Información inicial/detección:** Tipo de información inicial que se facilita al enfermo renal, si esta información está protocolizada, si dedica un tiempo específico, en qué momento y lugar se informa, cuál es el perfil de los profesionales que suministran la información, si

ésta se facilita sólo al paciente o también a los acompañantes y si consideran que la información que facilitan es adecuada o no.

2. Proceso de estudio: Existencia de la figura de un responsable del proceso de estudio, así como de protocolos que especifiquen cómo se realiza la gestión de los estudios y la solicitud de pruebas, si se prioriza el estudio por tratarse de un donante vivo, qué acciones se han llevado a cabo para optimizar el proceso de estudio y qué acciones de mejora proponen los centros. Finalmente, si se considera que el tiempo de estudio de un donante vivo en el centro es adecuado.
3. Consentimiento a la donación: Aspectos relacionados con la información facilitada para la firma del consentimiento a la extracción de un riñón, la actuación del CEAS y la del juzgado de primera instancia.
4. RRHH: Número, dedicación y experiencia en TRDV de los profesionales sanitarios de las unidades de nefrología, urología, enfermería nefrológica y coordinación de trasplantes, así como otras tareas que realizan estos colectivos y si se considera adecuada la disponibilidad de RRHH para llevar a cabo un programa de TRDV. Por las características del estudio, no se ha contemplado de manera explícita la importante dedicación de otros profesionales que participan en diferentes apartados del estudio del donante, como los pertenecientes a servicios de inmunología, psiquiatría/psicología, radiodiagnóstico, medicina interna, etc.) pero sí se reflejará en las áreas de mejora propuestas por los centros para la mejora en el proceso de estudio.
5. Nefrectomía, trasplante y seguimiento: Preguntas relacionadas con la capacidad de los hospitales de adaptarse a la actividad de donación de vivo y la priorización del proceso en el centro.
6. Preguntas finales: Opinión sobre la actividad de TRDV en el hospital, si se considera adecuada y cuál es la actitud de los profesionales en el hospital y en los centros periféricos frente a la donación de vivo. Finalmente, posibles acciones de mejora que se hayan detectado, tanto a nivel local como general.

Al final de cada apartado, se consulta específicamente si el centro ha detectado debilidades, amenazas, fortalezas, y oportunidades (DAFO).

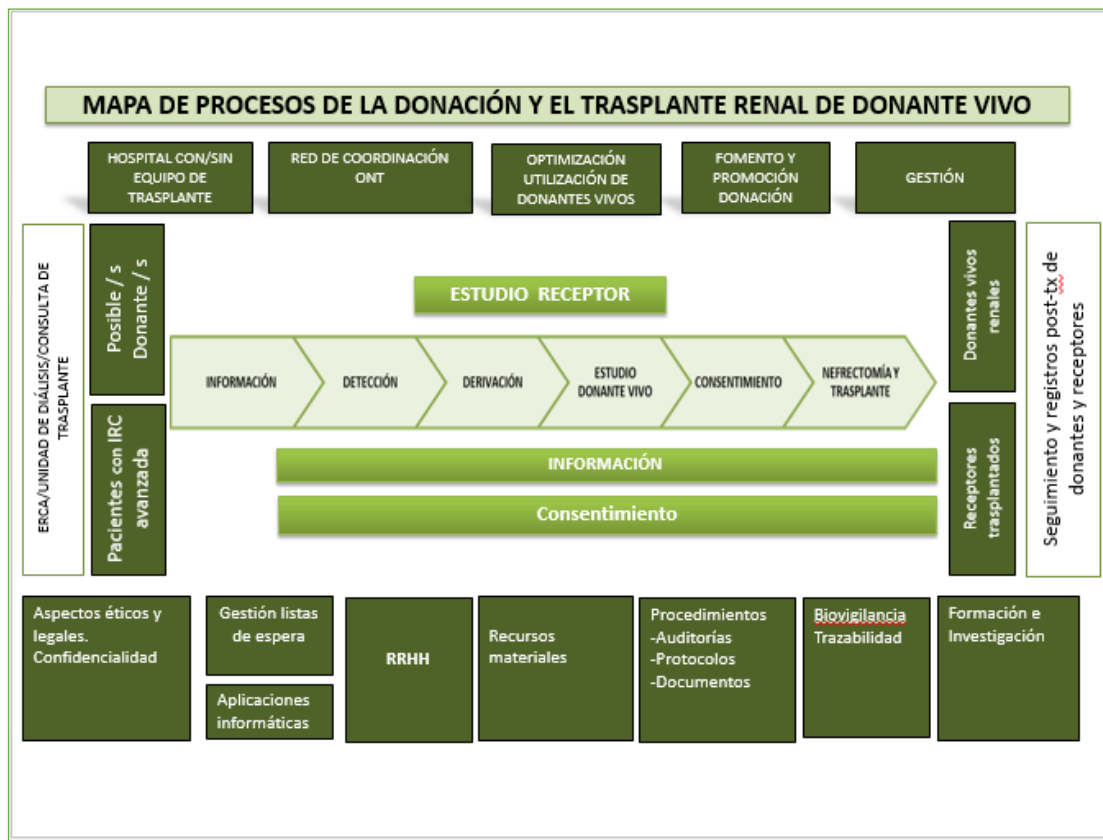


Figura 5. Mapa del proceso de trasplante renal con donante vivo directo.

2.2. DATOS DE ACTIVIDAD DE TRDV

De forma complementaria al cuestionario de autoevaluación, se ha utilizado el Registro Nacional de Donación y Trasplante (CORE) para obtener los datos de actividad de trasplante renal (global, y estratificada en donante vivo y donante fallecido) del período 2013-2017.

3. GESTIÓN Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

El análisis de las respuestas al cuestionario se ha llevado a cabo desde dos perspectivas diferentes.

3.1. ANÁLISIS CUANTITATIVO

Se ha realizado un análisis descriptivo de las variables, utilizando medidas de frecuencia para las categóricas y de dispersión para las variables cuantitativas.

Los resultados se muestran de manera global y estratificada por nivel de actividad, con el objetivo de analizar si aquellos centros con mayor número de procedimientos ofrecen respuestas diferentes. Para agrupar el nivel de actividad, se ha utilizado el percentil 75 de la media de actividad entre los años 2013-2017, para lo que se han obtenido los datos de CORE.

Se ha utilizado SPSS versión 25 (SPSS Inc. Chicago IL E.U.A.) para los análisis estadísticos.

3.2. ANÁLISIS DAFO

El grupo de trabajo ha colaborado con el responsable de cada equipo de TRDV en la realización de un análisis DAFO individual, identificando en cada uno de los apartados las debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades.

Con el conjunto de información y la revisión de los DAFOS individuales, se ha elaborado un análisis DAFO global del programa de TRDV a nivel nacional (apartado V).

4. DESARROLLO DE RECOMENDACIONES

El grupo de trabajo ha desarrollado una serie de recomendaciones y acciones para optimizar y/o mejorar la actividad de TRDV. La elaboración de estas recomendaciones se basa en los resultados del análisis cuantitativo de las respuestas al cuestionario y el análisis cualitativo tanto de los DAFOS individuales como del programa nacional.

Para ello, se ha llevado a cabo un trabajo conjunto vía correo electrónico, seguido de reuniones de trabajo, tanto presenciales, como virtuales.

Las conclusiones de este documento han sido revisadas por un conjunto multidisciplinar de expertos, seleccionado en base a su nivel de actividad y sustentado en sus conocimientos, investigaciones y experiencia. Finalmente, puesto que el proceso de TRDV es complejo y precisa de la valoración de múltiples aspectos, las presentes recomendaciones se han sometido a **consulta pública** dirigida a profesionales de nefrología (en especial a las unidades de enfermedad renal crónica avanzada (ERCA) y específicamente al grupo de trabajo ERCA de la Sociedad Española de Nefrología), urología, enfermería nefrológica, coordinación de trasplantes, inmunología y a las sociedades científicas de nefrología (S.E.N.) urología (AEU), Trasplante (SET), enfermería nefrológica (SEDEN) e inmunología (SEI/GETH), así como a pacientes y familiares, a través de las asociaciones de pacientes ALCER y ADER.

El plan de trabajo seguido para llevar a cabo las fases descritas previamente detalladas se recoge de forma sintética en el siguiente cronograma (**Tabla 1**).

Año	2018												2019												2020							
	V	VI	VII	VIII	IX	X	XI	XII	I	II	III	IV	V	VI	VII	VIII	IX	X	XI	XII	I	II	III	IV	V	VI	VII	VIII				
Acuerdo reunión equipos de trasplante renal																																
Elaboración cuestionario																																
Envío y recepción de cuestionarios																																
Análisis cuestionarios																																
Análisis DAFO																																
Elaboración de informe																																
Desarrollo de recomendaciones																																
Revisión grupo expertos																																
Consulta pública																																

Tabla 1. Plan de trabajo.

IV. RESULTADOS

En el momento de realizar este proyecto, existían 33 programas de TRDV de adulto en España. Se envió el cuestionario al responsable del programa de donante vivo y se recibieron 30 cuestionarios.

La actividad media de TRDV entre los años 2013 y 2017 de los centros que respondieron al cuestionario varía enormemente de unos centros a otros, con un rango que oscila entre 1 y 47 procedimientos, como indica la **Figura 6**.

El percentil 75 de actividad corresponde a 15 trasplantes, estableciéndose dos grupos de hospitales: un grupo de 8 centros por encima del p75, que comprende los hospitales H.18, H.21, H.27, H.40, H.15, H.4, H.20, H.17; y un grupo de 22 centros con actividad media menor.

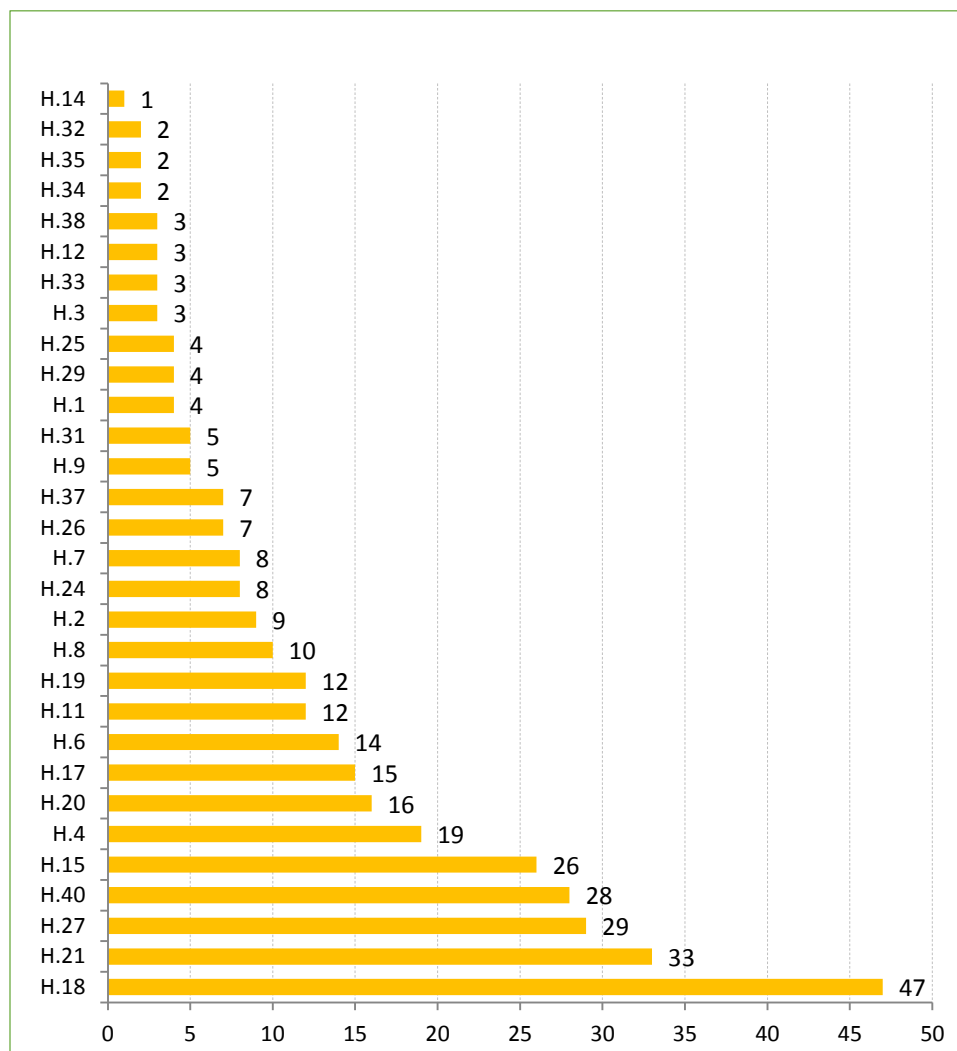


Figura 6. Actividad media de TRDV por centro 2013-2017.

1. INFORMACIÓN INICIAL

1.1. Información habitual

En 28 (93%) de los 30 hospitales se informa de manera habitual de la opción de TRDV a los pacientes con ERCA candidatos a tratamiento renal sustitutivo. Este porcentaje es del 100% en los hospitales con mayor actividad (**Tabla 2**).

Sin embargo, cuando se pregunta si los centros periféricos no trasplantadores informan acerca de esta opción terapéutica, sólo 15 (50%) reportan que sus hospitales periféricos (de los que el centro encuestado es hospital de referencia) informan de manera habitual, no existiendo diferencias al estratificar por nivel de actividad.

Con respecto a la información que se facilita acerca de la donación de vivo en los centros de diálisis dependientes del hospital encuestado, el 20% responden que sus centros de diálisis no informan y el 40% que informa alguno de ellos (**Figuras 7a, b y c**).

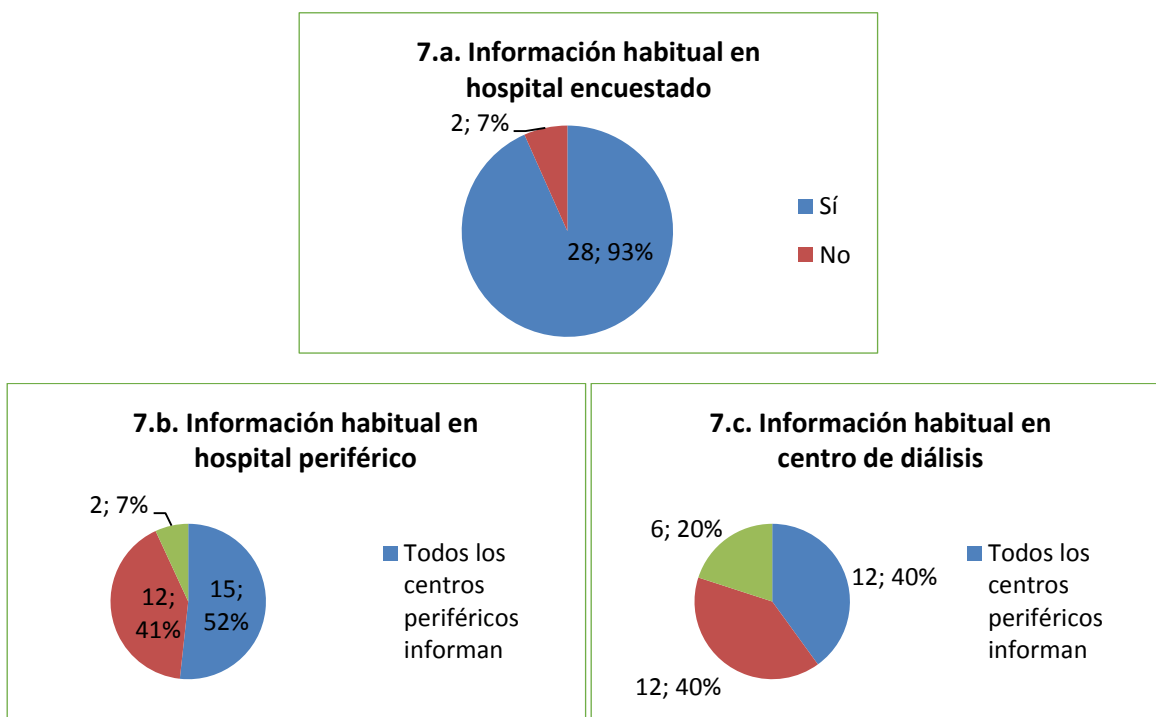


Figura 7. Información habitual sobre donación de vivo.

Con respecto al número de pacientes a los que se informa, ninguno de los equipos encuestados registra el número de pacientes a los que se les ha explicado esta opción terapéutica.

1.2. Información que se facilita

Con respecto al **tipo de información** que se facilita, en 7 centros (23%) **no** existe un **protocolo** específico para dar información sobre las opciones de tratamiento renal sustitutivo, lo que dificulta facilitar la información de manera sistemática a todos los pacientes. De los 23 centros en los que sí existe dicho protocolo, en 22 se incluye información sobre la opción del TRDV. De estos, 4 centros consideran que debe mejorarse la información escrita.

Sin embargo, si nos centramos en la **coordinación con los centros no trasplantadores** de cara a la información, el 59% no tiene un protocolo o procedimiento consensuado con los mismos, lo que de nuevo podría dificultar la información sistemática y que ésta llegue a todos los pacientes (**Tabla 2**).

1.3. Cuándo se informa y tiempo/espacio de información

Aunque la gran mayoría de centros refiere dedicar un **tiempo específico** a la información sobre el TRDV, 7 (26%) centros correspondientes a hospitales con menor actividad consideran que el tiempo dedicado es insuficiente y creen importante poder disponer de una consulta específica para tal fin (**Tabla 2**).

En cuanto al **momento** en el que se informa, 29 de los 30 centros coinciden en que se informa en la fase de ERCA, si bien un 40% de los centros sólo informa en este momento de la enfermedad, pudiendo perder el paciente la oportunidad de ser informado en otro momento de evolución de su terapia sustitutiva renal.

Además, un 18% de los centros explica esta opción terapéutica al paciente no acompañado, lo que puede incidir negativamente en la valoración que éste hace de este tratamiento debido a la carga emocional que supone hablar con sus seres queridos de la posibilidad de contar con un donante vivo entre ellos.

1.4. Responsable de la información y perfil profesional

En lo que respecta al **profesional responsable** de facilitar la información, 4 (13%) equipos refieren que cuentan con un solo responsable de proporcionar la información inicial que, en todos los casos, es médico. En los 26 centros restantes hay más de un profesional encargado de proporcionar esta información, en el 54% de los casos su perfil incluye tanto médico como enfermera. Este porcentaje aumenta hasta el 86% en los hospitales con mayor actividad.

TABLA 2: ASPECTOS RELATIVOS A LA INFORMACIÓN SOBRE LA OPCIÓN DEL TRASPLANTE RENAL DE DONANTE VIVO

INFORMACIÓN SOBRE TRASPLANTE RENAL DE DONANTE VIVO EN EL PROPIO CENTRO (N y %)	Global	Hospitales con actividad media <15 trasplantes (N=22)	Hospitales con actividad media ≥15 trasplantes (N=8)
Se informa de manera habitual			
Sí	28 (93%)	20 (91%)	8 (100%)
No	2 (7%)	2 (9%)	-
Existe protocolo específico para informar de las opciones de TRS			
Sí	23 (77%)	17 (77%)	6 (75%)
Contiene información de donación de vivo	22 (96%)	16 (94%)	6 (100%)
No contiene información de donación de vivo	1 (4%)	1 (6%)	-
No	7 (23%)	5 (23%)	2 (25%)
Se dedica tiempo específico a la información sobre el trasplante renal de donante vivo			
Sí	27 (90%)	19 (86%)	8 (100%)
No	2 (7%)	2 (9%)	-
No responde	1 (3%)	1	-
A quién se informa			
Paciente	5 (17%)	4 (18%)	1 (13%)
Paciente y acompañante	25 (83%)	18 (82%)	7 (88%)
En qué momento se informa			
Consulta ERCA	12 (40%)	9 (41%)	3 (38%)
Consulta ERCA y Consulta de lista de espera de trasplante renal (LE)	9 (30%)	6 (27%)	3 (38%)
Consulta ERCA y Diálisis	2 (7%)	1 (5%)	1 (13%)
Consulta ERCA, Diálisis y Consulta LE	6 (20%)	6 (27%)	-
Consulta LE	1 (3%)	-	1 (13%)
Responsable de proporcionar la información			
Una persona	4 (13%)	3 (14%)	1 (13%)
Médico/a	4 (100%)	3 (100%)	1 (100%)
Varias personas	26 (87%)	19 (86%)	7 (88%)
Médico/a	12 (46%)	11 (58%)	1 (14%)
Médico/a y enfermero/a	14 (54%)	8 (42%)	6 (86%)
Informan los centros de diálisis, de los que tu hospital es referencia, sobre el TRDV (N=30)			
Todos	12 (40%)	9 (41%)	3 (38%)
Alguno	12 (40%)	11 (50%)	1 (12%)
Ninguno	6 (20%)	2 (9%)	4 (50%)
Informan los hospitales periféricos, de los que tu hospital es referencia, sobre el TRDV (N=29)			
Todos	15 (50%)	11 (53%)	4 (50%)
Alguno	12 (40%)	9 (41%)	3 (38%)
Ninguno	2 (7%)	1 (5%)	1 (13%)
Existe protocolo consensuado entre el centro de referencia y los hospitales periféricos para informar (N=29)			
Sí	12 (41%)	8 (38%)	4 (50%)
No	17 (59%)	13 (62%)	4 (50%)

1.5. Opinión del centro respecto al apartado de información

Al consultar a los centros si consideran que la información inicial es adecuada, la respuesta varía en función de si se trata del propio centro o de centros periféricos. Así, el 83% considera que la información es adecuada en su centro y, de ellos, 17 (68%) lo considera una FORTALEZA, pero solo el 43% considera que se informa adecuadamente en los centros periféricos (Figura 8).

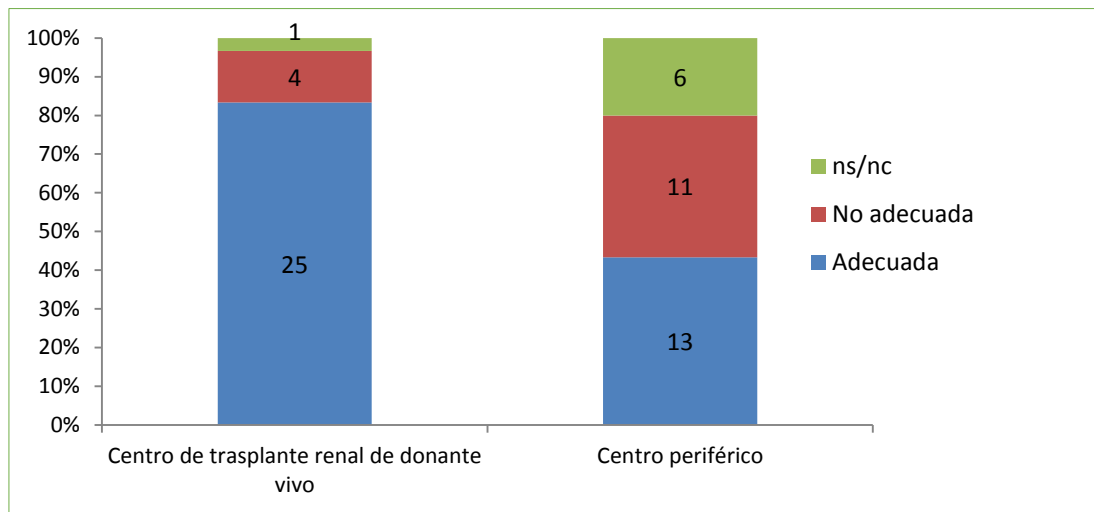


Figura 8. Valoración del procedimiento para informar a los pacientes sobre la opción del trasplante renal de donante vivo.

1.6. ACCIONES DE MEJORA PROPUESTAS

A continuación se muestran las acciones de mejora detectadas a partir de las respuestas recibidas por los centros para mejorar la detección de un inicio de proceso de donación de vivo (Material suplementario. ANEXO III; Tabla 1S).

Principales acciones de mejora en el proceso de identificación

1. **Formación** de profesionales sanitarios.
2. Creación y/o mejora de **materiales** informativos. Existencia de **un mismo texto** con la información suministrada, a utilizar en todos los centros de cada zona.
3. **Protocolización** de la información, tanto en el centro trasplantador como en el periférico y en diferentes momentos, no sólo en **ERCA**, sino en **diálisis** y en la **consulta de trasplante** en aquellos pacientes con fallo crónico del injerto.
4. **Remisión precoz** del paciente y familiares a una consulta específica para suministrar información sobre tratamiento sustitutivo de la función renal.
5. **Establecimiento de un equipo multidisciplinar** (Médico/Enfermera) para cubrir los aspectos informativos y poder dedicar **tiempo** suficiente a la información.
6. **Registro** del tipo de información que se facilita (CHECK –LIST) para todas las unidades y registro de pacientes a los que se informa acerca del TRDV.
7. Mejora de la **coordinación** con los centros no trasplantadores.

2. PROCESO DE ESTUDIO

En este apartado se muestra información referente al responsable del proceso de estudio, los protocolos utilizados, el tiempo medio de realización y priorización de exámenes y test necesarios para evaluar al donante vivo.

2.1. Responsable del proceso de estudio

El 99% de los centros ha designado a un **nefrólogo** como **responsable del estudio** de donante vivo, siendo una única persona en la mayoría de los casos. El 20% de los centros afirma contar con un nefrólogo en colaboración con una enfermera o un administrativo.

La figura del responsable de estudio es fundamental para coordinar las valoraciones y pruebas diagnósticas, así como para optimizar el proceso. Sin embargo, llama la atención que 11 centros, todos ellos con actividad media inferior a 15 trasplantes de media anual, basan la agilización del proceso de estudio en el esfuerzo e implicación personal (nefrólogo, enfermera, administrativo, auxiliar, etc.) tanto en la solicitud de pruebas como en el intento de priorización de las mismas, caso a caso. Entre los centros con mayor actividad, la acción puesta en marcha con mayor frecuencia (63%) es la priorización de pruebas de forma reglada.

2.2. Protocolos de estudio

Todos los hospitales con una actividad trasplantadora media mayor (≥ 15 trasplantes) cuentan con un protocolo específico para estudiar al donante vivo.

Un 63% (5 centros) de los hospitales con mayor actividad trasplantadora cuentan también con un protocolo específico para estudiar al receptor, diferente que para donante fallecido.

El porcentaje de desestimación de donantes considerado como “no adecuado” es un ítem difícil de valorar, ya que las tasas de no respuesta han sido elevadas para ambos grupos (**Tabla 3**).

2.3. Tiempo medio de estudio

Aunque la gran mayoría de centros informa que ante un caso urgente puede acortar los tiempos de estudio, 20 equipos (67%) afirman que, por término medio, el estudio del donante es inferior o igual a 12 semanas. Sin embargo, al estratificar por nivel de actividad, se observa que el 88% de los centros que realizan mayor actividad son capaces de realizar el estudio en menos de 12 semanas, frente al 59% (13 centros) de los hospitales con menos procedimientos de donante vivo renal.

El tiempo medio hasta el trasplante desde el inicio del estudio es ≤ 14 semanas en el 50% (4 centros) de los hospitales con mayor actividad. Sin embargo, esta marca de tiempo sólo se cumple en el 23% de los centros con menor número de procedimientos (**Tabla 3**).

2.4. Priorización de pruebas y exámenes realizados en el estudio

27 centros afirman tener priorizadas al menos alguna de las pruebas que se realizan durante el estudio del donante vivo. Es llamativo que un 70% de los centros con tiempos medios de estudio más prolongados afirma tener todas las pruebas priorizadas frente al 50% en los centros con periodos más cortos (**Tabla 3**). Si analizamos las acciones emprendidas para acortar el tiempo de evaluación, comprobamos que aquellos centros con tiempos de evaluación más cortos coinciden con los que tienen mayor actividad. En ellos, las acciones llevadas a cabo se basan en **gestiones** realizadas para priorizar las pruebas en un 65% de los centros, bien a través de gerencia, servicios centrales o agrupación de estudios, o bien a través de la creación de vías clínicas o la automatización de la solicitud de los estudios. A continuación se muestran algunos ejemplos extraídos de las respuestas de los centros (ANEXO III. Material suplementario. **Tabla 2S**):

“Automatización de las diferentes peticiones, creando un “perfil donante vivo” en la historia informatizada del hospital”

“Desde la Comisión de Trasplantes y liderado desde el Servicio de Nefrología, establecimiento de vías rápidas con todos los Servicios implicados”

Existe un centro en concreto que cuenta con un responsable nefrólogo del proceso de donación de vivo, pero tienen organizado el estudio del donante con personas de referencia para cada uno de los estudios que se realizan:

“Persona referente para cada apartado del estudio (nefrología, urología, coordinador de trasplantes, radiología, inmunología, aféresis, anestesia, psicólogo clínico, cardiólogo, trabajador social). Circuito administrativo específico

para pruebas con administrativo referente. Packs de visitas; sesiones semanales o quincenales con los referentes, revisión de circuitos al menos una vez al año”

Existe una **fuerte implicación personal** en todos los centros. Sin embargo, las acciones relacionadas con el trabajo persona-dependiente son más frecuentes en los centros con menor actividad de TRDV (50%). Aquellas iniciativas que suponen estandarización de los estudios (agrupación y/o priorización de pruebas, vía clínica, automatización de peticiones, etc.) son más frecuentes entre los centros con un mayor nivel de actividad, suponiendo un 88% frente a un 45% de los hospitales con menor actividad.

Es posible que los intentos de agilización de pruebas en los centros con menor número de procedimientos y tiempos de estudio más prolongados se hayan visto dificultados por falta de recursos en otros servicios.

TABLA 3. PROCESO DE ESTUDIO GLOBAL Y ESTRATIFICADO POR ACTIVIDAD

PROCESO DE ESTUDIO (N y %)	Global N=30	Hospitales con actividad media <15 trasplantes (N=22)	Hospitales con actividad media ≥15 trasplantes (N=8)
Existe una persona responsable del proceso de estudio de una pareja			
Sí	30 (100%)	22 (100%)	8 (100%)
Nefrólogo	22	15	6
Nefrólogo y enfermera	4	2	1
Nefrólogo y administrativo	2	1	1
Coordinador de trasplantes	1	1	-
No especificado	1	3	-
Existe protocolo específico para estudiar al donante vivo en el centro			
Sí	28 (93%)	20 (91%)	8 (100%)
No, se siguen Guías KDIGO2017, S.E.N.-ONT, Británicas	1 (4%)	1 (5%)	-
No contesta	1 (4%)	1 (5%)	-
Existe protocolo específico para estudiar al receptor, diferente que para donante fallecido			
Sí	11 (37%)	6 (27%)	5 (63%)
No	19 (63%)	16 (73%)	3 (38%)
Existe un procedimiento acordado por todos los servicios/departamentos implicados para el estudio de donante vivo y gestión de pruebas			
Sí	26 (87%)	19 (86%)	7 (88%)
No	4 (13%)	3 (14%)	1 (12%)
Se priorizan las pruebas y exámenes de evaluación del donante vivo en tu centro			
Todas	17 (57%)	13 (59%)	4 (50%)
Alguna	10 (33%)	7 (32%)	3 (38%)
Ninguna	3 (10%)	2 (9%)	1 (12%)

Cuánto tiempo se tarda, de media, en estudiar un donante			
≤12 semanas	20 (67%)	13 (59%)	7 (88%)
>12 semanas	10 (33%)	9 (41%)	1 (12%)
Cuánto tiempo se tarda, de media, desde el inicio del estudio hasta el trasplante			
≤14 semanas	9 (30%)	5 (23%)	4 (50%)
>14 semanas	10 (33%)	6 (27%)	4 (50%)
Desconocido	11 (37%)	11 (50%)	-
Consideras que el tiempo de evaluación de los donantes vivos en tu centro es adecuado			
Sí	24 (80%)	16 (73%)	8 (100%)
No	6 (20%)	6 (27%)	-
Consideras el tiempo de evaluación como una FORTALEZA de tu programa			
Sí	19 (63%)	12 (55%)	7 (88%)
No	6 (20%)	6 (27%)	1 (12%)
No contesta	5 (17%)	4 (18%)	-
Acciones llevadas a cabo para agilizar el estudio de donante vivo			
Priorización de pruebas	11 (37%)	6 (27%)	5 (63%)
Apoyo de la coordinación de trasplantes	1 (3%)	1 (5%)	-
Agrupación de estudios	2 (7%)	1 (5%)	1 (12%)
Implicación personal	11 (37%)	11 (50%)	-
Automatización de pruebas	2 (7%)	1 (5%)	1 (12%)
Ingreso del donante	1 (3%)	1 (5%)	-
No respuesta	2 (10%)	1 (5%)	1 (12%)
Desestimación de donantes no adecuada			
No respuesta	18 (60%)	14 (64%)	4 (50%)
Sí	9 (30%)	5 (23%)	4 (50%)
Quirúrgica	3	2 (9%)	-
Clínica	2	1 (4.5%)	2 (25%)
Previa al estudio: escape indicación	2	-	1 (12%)
Trasplante de fallecido durante el estudio	2	2 (9%)	1 (12%)
No	3 (10%)	3 (14%)	-

2.5. Detección de trasplante de donante vivo en hospital no trasplantador

Cuando surge un posible estudio de donante vivo en un hospital no trasplantador, la **gestión del proceso** se realiza de manera **variable** entre centros no trasplantadores, incluso entre aquellos que tienen un mismo hospital de referencia, en probable relación con el tipo de hospital y su infraestructura.

El 55% de los centros trasplantadores informan que sus centros periféricos remiten a los pacientes para el inicio del estudio, lo que puede suponer una sobrecarga de trabajo para el hospital trasplantador si el número es elevado.

Con respecto a cómo se **contacta** con el hospital trasplantador para el envío de la pareja, un 44% de los centros informa que se remite directamente a la persona de referencia, que en la mayoría de los casos es el nefrólogo responsable del TRDV. Sin embargo, el 43% de los centros trasplantadores no informan de cómo se realiza el contacto, lo que podría indicar que no hay un mecanismo claro establecido y esto dificultaría la agilidad en el inicio del estudio (**Figura 9**).

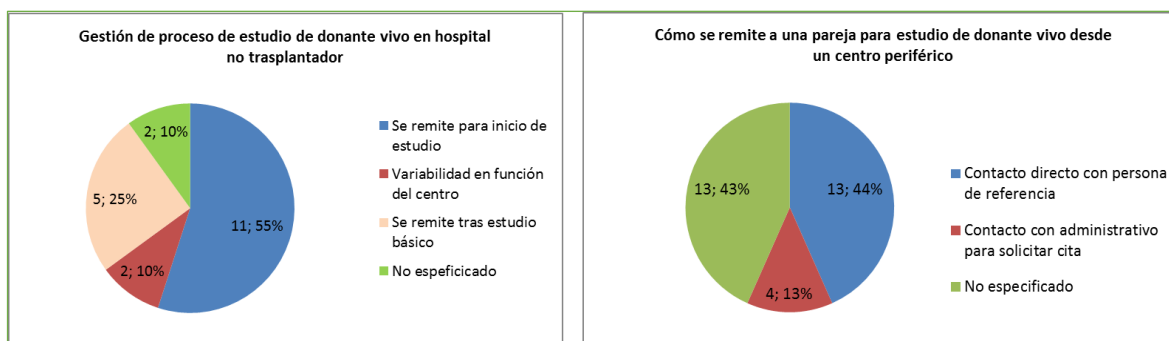


Figura 9. Detección y derivación para TRDV desde un centro no trasplantador.

2.6. Desestimación de donantes durante el estudio

En el cuestionario se preguntó por el número de estudios iniciados y fallidos entre los años 2013 y 2017, así como por la causa de desestimación de los procesos de donación. Respondieron a estas preguntas 16 centros (53% de los encuestados). El resto informó que no disponía de esta información de manera exhaustiva.

De los centros que han facilitado datos, la **mediana de desestimación** anual de un proceso de donación se mueve entre el 46 y el 60% de todos los estudios iniciados, lo que indica el importante esfuerzo realizado (**Figura 10**).

La información que se comenta a continuación sobre el porcentaje de desestimación de los procesos de donación y sus causas debe ser interpretada con cautela, debido al sesgo que se produce al disponer de información únicamente de 16 de los 30 hospitales encuestados.

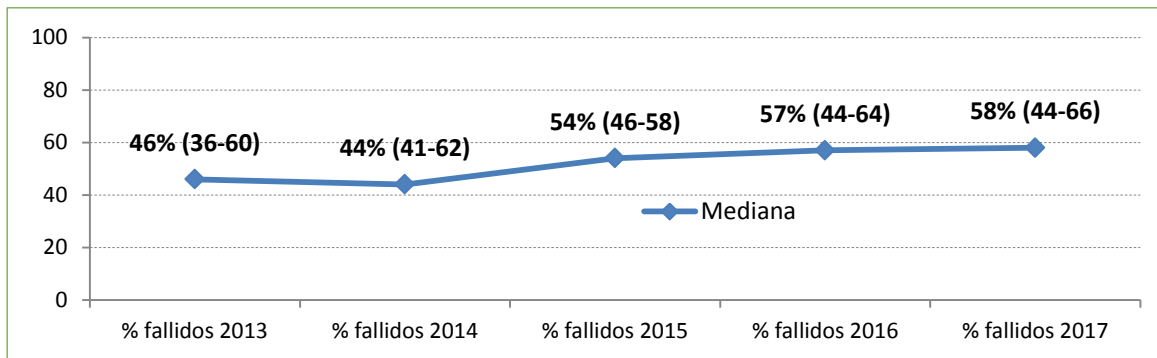
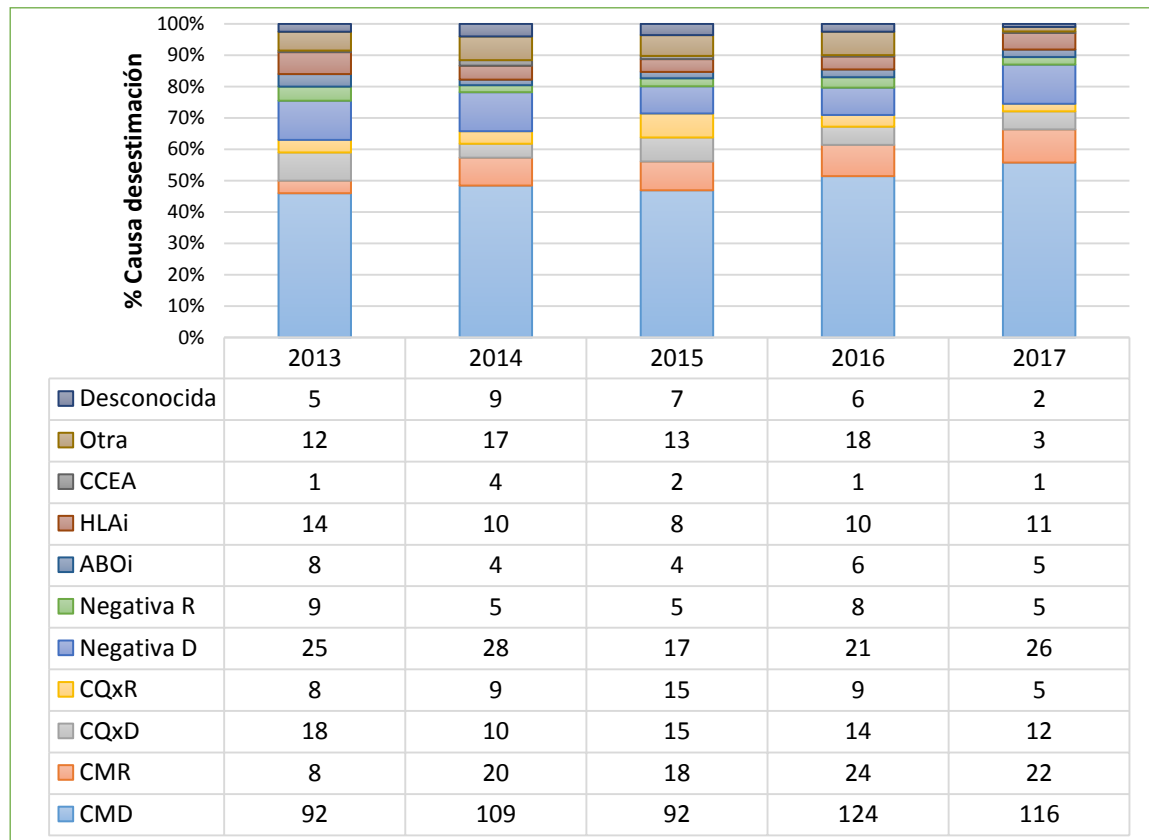


Figura 10. Evolución de la desestimación de donantes durante el estudio Mediana y Rango Intercuartílico (RIC) (2013-2017).

Con respecto a las **causas de desestimación**, la más frecuente es la **contraindicación médica** en el donante, que además presenta una tendencia ascendente, si bien no disponemos de información para conocer si se trata de posibles donantes más complejos o, por el contrario, se está siendo más conservador en la valoración del donante (lo que coincidiría en el tiempo con las publicaciones relacionadas con los riesgos de los donantes a largo plazo). Otras causas frecuentes, que se han mantenido estables entre un 10-12%, son la negativa del donante y la contraindicación médica en el receptor (**Figura 11**).

Los casos de negativa del donante requieren quizá un estudio en mayor profundidad. La información que se desprende de la encuesta no permite discernir entre una negativa clara y una desestimación realizada por el profesional ante las dudas y preocupación del donante por su estado de salud futuro. Estos casos podrían resolverse con información clara y detallada quizá acompañada de apoyo psicológico.



CCEAS: Contraindicación Comité de Ética Asistencial; HLAi: incompatibilidad HLA; ABOi: incompatibilidad ABO; CQxR: Contraindicación Quirúrgica Receptor; CQxD: Contraindicación Quirúrgica Donante; CMR: Contraindicación Médica Receptor; CMD: Contraindicación Médica Donante

Figura 11. Evolución de las causas de desestimación de los procesos de donación de vivo.

Además de la información cuantitativa, se consultó a los centros si habían identificado en su centro **causas no adecuadas** de desestimación. 12 centros (40%) respondieron a esta pregunta y 9 de ellos describen motivos quirúrgicos, clínicos, escapes en la indicación y trasplante de donante fallecido durante el estudio. El detalle de esta información se encuentra en la **Figura 12**.

Quirúrgica

- Se desestiman todos los donantes que anatómicamente presentan más de una arteria.
- Actitud conservadora en casos complejos.

Clínica

- Falta de formación en médicos no trasplantadores; primeras visitas por varios médicos.
- FGR medido mediante Cr51-EDTA < 80 mL/min/1.73 m². Asimetría renal en el renograma isotópico (> 10-15%). Alteraciones del metabolismo de la glucosa (diabetes oculta o prediabetes). Desproporción de tamaño donante / receptor.

Escape indicación

- Aunque se debe informar a todas las parejas, quizá en el receptor de grupo A, si es mayor y no sensibilizado cuesta más el TRDV sabiendo que se puede trasplantar de donante fallecido en meses.
- Tiempos cortos en lista de espera, riesgo competitivo para pacientes de edad avanzada. Escape: No indicación de TRDV en ERCA, nefrólogo/a de trasplante asume que se ha descartado esa opción y conoce a posteriori que la familia habría querido donar.

Trasplante de donante fallecido durante el estudio

- A pesar de una mejora en la capacidad de seleccionar los procedimientos desde la consulta de ERCA /centro no trasplantador, en ocasiones se desestiman porque el paciente entra en lista de espera de donante fallecido y se trasplanta antes de finalizar el estudio del donante.

Figura 12. Causas no adecuadas de desestimación.

2.7. Opinión del centro respecto al apartado de estudio

El 80% de los centros considera que el tiempo medio de estudio en su hospital es adecuado (**Figura 13**). Si dividimos las respuestas en función de la variable tiempo medio de estudio, observamos que el 80% de los centros con tiempos de estudio ≤ 12 semanas considera adecuado el tiempo de estudio y el 82% lo define como una fortaleza de su programa. Es llamativo que un 70% de los centros con periodos más prolongados (7 centros, 6 de ellos pertenecientes a hospitales con actividad trasplantadora <15 trasplantes al año) afirma considerarlos adecuados y, de ellos, el 71% lo consideran una fortaleza de su programa. En este sentido cabe cuestionarnos si la percepción de los tiempos medios de estudio es similar en todos los centros en base a los tiempos que se manejan para los estudios en otras patologías puesto que ya hemos considerado que se acepta de manera global, como razonable, un periodo no superior a 3 meses.

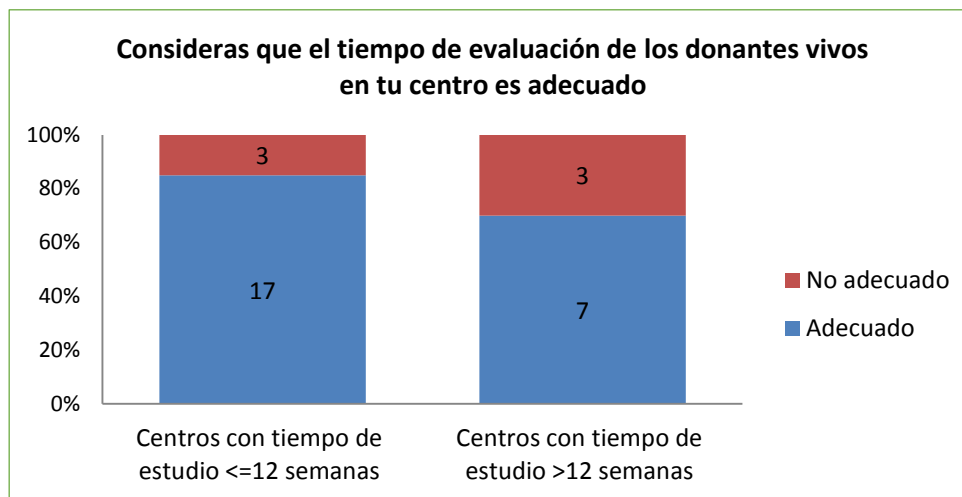


Figura 13. Valoración del tiempo de estudio de los donantes en función del tiempo dedicado.

2.8. ACCIONES DE MEJORA PROPUESTAS

Las acciones propuestas por los centros para optimizar los tiempos de estudio del donante se basan en la optimización de pruebas, la mejora de coordinación de las unidades ERCA y trasplante (cuando se detecta un caso en estas unidades), el aumento de personal que supervise la realización del estudio, facilite la solicitud de pruebas y colabore en la agilización de estudios también en los receptores. A continuación se muestran las acciones seleccionadas a partir de las respuestas recibidas (material suplementario **Tabla 2S**).

Principales acciones de mejora en el proceso de estudio

1. **Protocolización de las fases del estudio**, no tanto las pruebas a realizar sino la organización del proceso, roles del personal, trabajo en equipo multidisciplinar, reuniones periódicas con personas referentes en los diferentes servicios implicados, manejo de tiempos, etc. Es necesario incluir cómo se explicará el proceso, tanto al donante como al receptor, con preguntas explícitas acerca de posibles dudas en cuanto a las pruebas y manejo de tiempo estimado hasta la cirugía. Todo ello implica trabajo en equipo multidisciplinar.
2. **Priorización de pruebas**, no de forma individual sino como una estrategia más del hospital (por parte de dirección o Gerencia y en colaboración con los servicios implicados) con la creación de una vía clínica específica para este tipo de trasplantes.
3. **Disponibilidad de personal formado** que colabore en la supervisión de las pruebas y facilite la agilización del proceso, vía check-list.
4. **Registro de estudios** iniciados y cuántos de ellos no finalizan en trasplante, para identificar las causas de desestimación y valorar si puede incorporarse algún área de mejora en las mismas (ej. remisión de un caso quirúrgico complejo a un centro con mayor experiencia).

3. CONSENTIMIENTO A LA DONACIÓN

Este apartado comprende diferentes aspectos relacionados con la información facilitada para la firma del consentimiento a la extracción de un riñón, la actuación de los CEAS y la del juzgado de primera instancia.

3.1. Consentimiento informado en el hospital

La donación de un órgano en vida va más allá del consentimiento para la realización de una nefrectomía, al tratarse de una intervención quirúrgica en una persona sana con el objetivo de mejorar la calidad de vida de otra.

Por este motivo, se presume que el tipo de información que se facilita habitualmente para la realización de una nefrectomía se ampliará con aquella derivada de la donación.

El **100% de los centros refiere informar en más de una ocasión** acerca del procedimiento y de los riesgos de la donación. Los **nefrólogos y urólogos** participan en la información en casi la totalidad de los casos, aunque no hay homogeneidad respecto al resto de profesionales que intervienen en esta fase del proceso (**Figura 14**). Llama la atención la ausencia del papel de la enfermería en el proceso de información, quizá un punto a tener en cuenta de cara a desarrollar acciones de mejora.

El coordinador de trasplantes colabora en la información en un 23% de los centros y el equipo de psicólogo/psiquiatra en un 20% de los hospitales. La combinación de profesionales que facilitan información es muy variable dependiendo de los centros, como se puede comprobar en la **Figura 15**, siendo la más frecuente aquella en la que participan nefrólogo y urólogo.

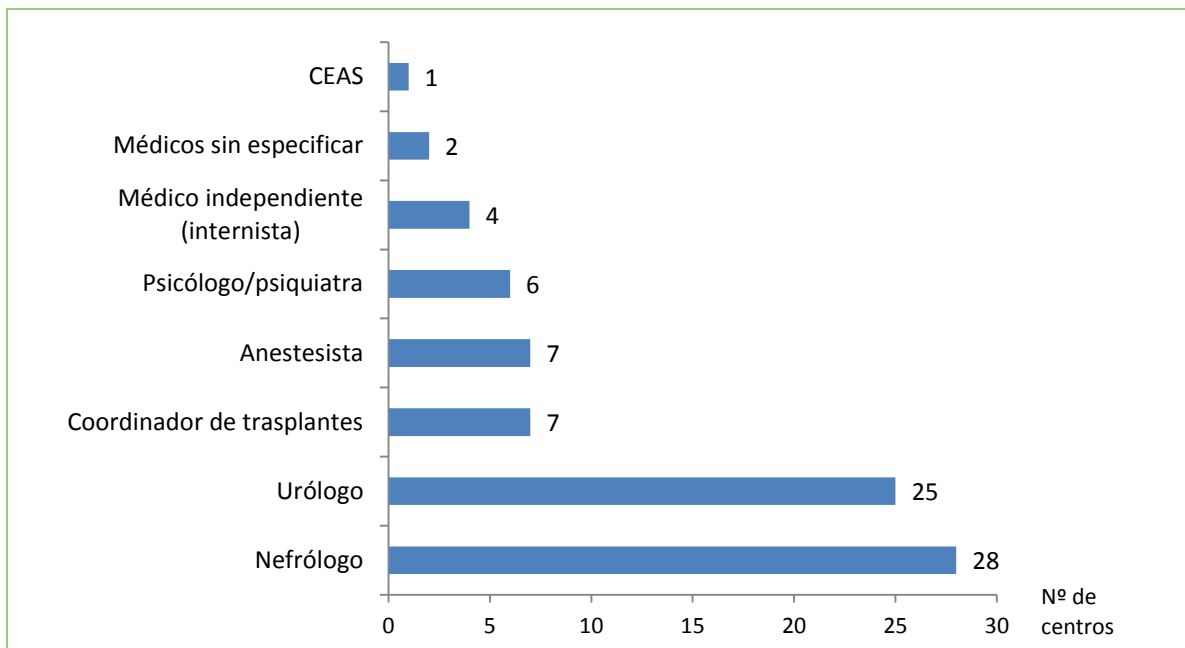


Figura 14. Profesionales que participan en el proceso de información.

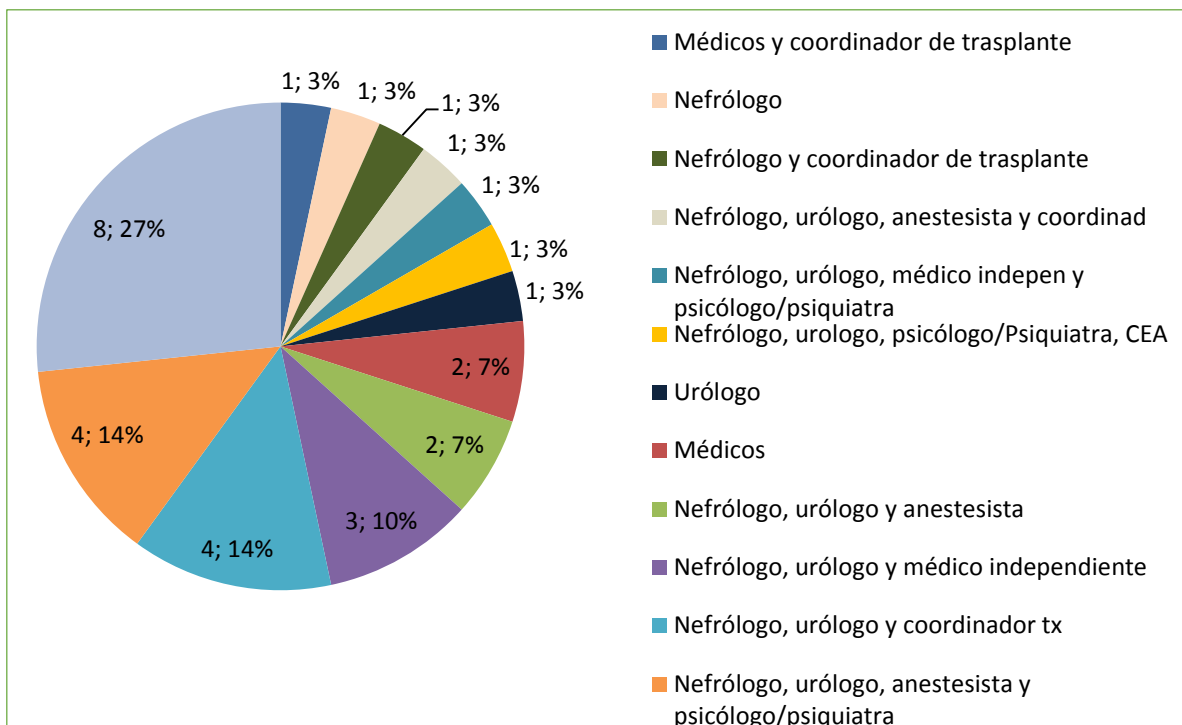


Figura 15. Equipo de profesionales que participan en la información sobre el procedimiento y sus posibles riesgos.

Con respecto al **receptor de esta información**, 12 centros (40%) refieren informar individualmente al donante y al receptor, 8 centros lo hacen conjuntamente (27%) y 8 informan tanto de manera conjunta como por separado. Es probable que los centros que facilitan la información conjuntamente den la oportunidad al donante de expresarse en ausencia del receptor, de otro modo podría perderse información relevante. Sin embargo, es importante poner de manifiesto la falta de homogeneidad entre los centros y quizá la necesidad de establecer recomendaciones en este sentido.

Con respecto al **documento de consentimiento informado**, 28 de los 30 centros afirman disponer de un consentimiento específico para la donación renal de vivo. Sin embargo, este consentimiento es independiente de aquel para la realización de la nefrectomía en un 57% de los centros, por lo que hay 13 hospitales que no lo diferencian.

Este resultado observado tiene relevancia puesto que, en el consentimiento informado para una donación renal de vivo se debe acordar con el donante: *“la forma de proceder prevista por el centro ante la contingencia de que una vez se hubiera extraído el órgano, no fuera posible su trasplante en el receptor al que iba destinado”*, tal y como establece el artículo 8 del Real Decreto 1723 / 2012. Si el consentimiento no es diferente, no podemos saber si el donante ha sido plenamente informado, salvo que se indique en su historia clínica.

Encuestados los centros sobre si la información que facilitan al donante acerca de las pruebas y riesgos es adecuada, solo hay un centro que considera que esta información se facilita de manera no adecuada y lo considera una debilidad en su programa (Figura 16). Este centro considera necesario *“Elaborar un documento escrito completo”*, que incluya información no solo de los

riesgos de la intervención quirúrgica, sino también el riesgo de desarrollar, entre otros, hipertensión arterial, enfermedad renal crónica o eclampsia en posteriores embarazos de mujeres donantes. De este modo, mejorar la información que se facilita. Este último punto, recalado por un centro, se considera relevante, pues la pregunta de estudio no especificaba el tipo de riesgos sobre el que se informa, lo que puede ser una limitación a la hora de interpretar las respuestas.

Es importante tener en cuenta que hablamos de una persona sana, por lo que el Consentimiento Informado debería recoger, no solo información respecto a los riesgos a corto y largo plazo, sino también los beneficios potenciales para el donante y el valor de esta acción solidaria.

Dicho Consentimiento no debe sustituir a la información oral, ni a la resolución de dudas y debe firmarse sólo al final del proceso informativo tras asegurar la comprensión del proceso y del contenido del documento.

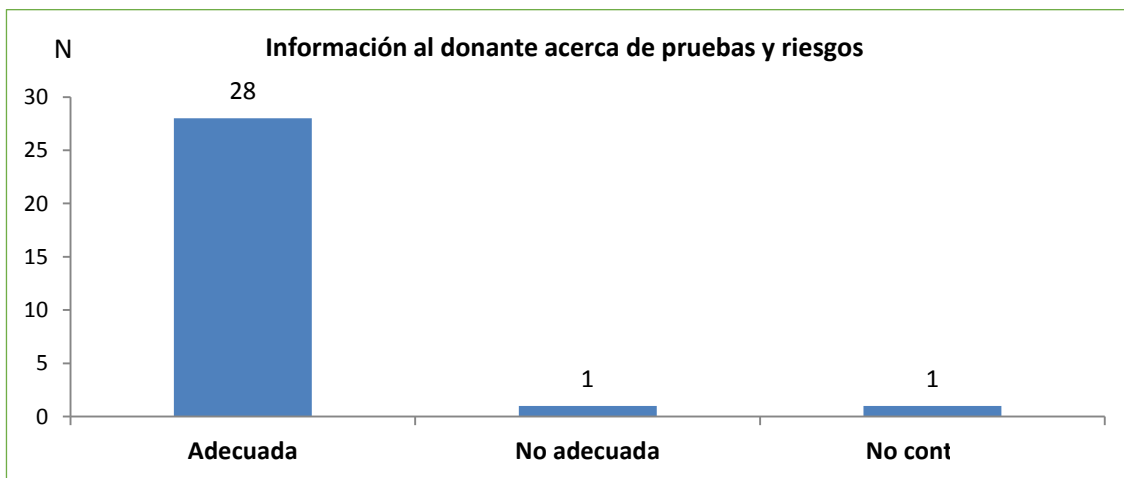


Figura 16. Valoración de la información al donante acerca de pruebas y riesgos.

3.2. Valoración del consentimiento por parte del comité de ética asistencial (CEAS)

El 83% de los centros tiene un **procedimiento** para solicitar la valoración del CEAS. Dicha solicitud es llevada a cabo por el coordinador de trasplantes en casi la mitad de los hospitales (47%) y en un 30% el trámite lo realiza el nefrólogo.

Llama la atención que en un 26% de los centros, el CEAS no disponga de un **protocolo** para evaluar el consentimiento del donante vivo. Por otro lado, se observa que, en los centros con mayor actividad, es más frecuente que el CEAS se reúna de manera programada (Tabla 4).

TABLA 4. ASPECTOS RELATIVOS A LA VALORACIÓN DEL PROCESO DE DONANTE VIVO POR PARTE DEL CEAS

VALORACIÓN COMITÉ DE ÉTICA (N Y %)	Global N=30	Hospitales con actividad media <15 trasplantes N=22	Hospitales con actividad media ≥15 trasplantes N=8
Existe un procedimiento acordado para solicitar el consentimiento del donante por parte del CEAS			
Sí	25 (83%)	19 (86%)	6 (75%)
No	4 (13%)	3 (14%)	1 (12%)
No responde	1 (3%)	-	1 (12%)
Persona encargada de contactar con el CEAS			
Coordinación de trasplantes	14 (47%)	11 (50%)	3 (38%)
Jefe de los programas de trasplantes	1 (3%)	1 (5%)	-
Enfermera de consulta	1 (3%)	1 (5%)	-
Secretaria	4 (13%)	2 (9%)	2 (25%)
Nefrólogo	9 (30%)	7 (32%)	2 (25%)
Protocolizado, calendario de sesiones	1 (3%)	-	1 (12%)
El CEAS dispone de un protocolo para evaluar a los donantes			
Sí	22 (73%)	16 (73%)	6 (75%)
No	6 (20%)	4 (18%)	2 (25%)
No responde	2 (7%)	2 (9%)	-
Cuándo se reúne el CEAS			
Cada 14 días	1 (3%)		1 (13%)
Cada 28 días	2 (7%)	2 (1%)	
Cada 30 días	5 (17%)	3 (1%)	2 (25%)
Cuando hay un proceso de donante	21 (70%)	17 (77%)	4 (50%)
No responde	1 (3%)	-	1 (12%)

En todo caso, el 77% de los centros considera que este apartado del proceso es una fortaleza en su programa (**Figura 17**). El centro que considera la valoración del CEAS como una debilidad, refiere que, aunque esta situación está mejorando, *“La valoración es aséptica. Debería ser más empática. Mejoraría el conocimiento del comité de ética sobre la enfermedad renal”*.

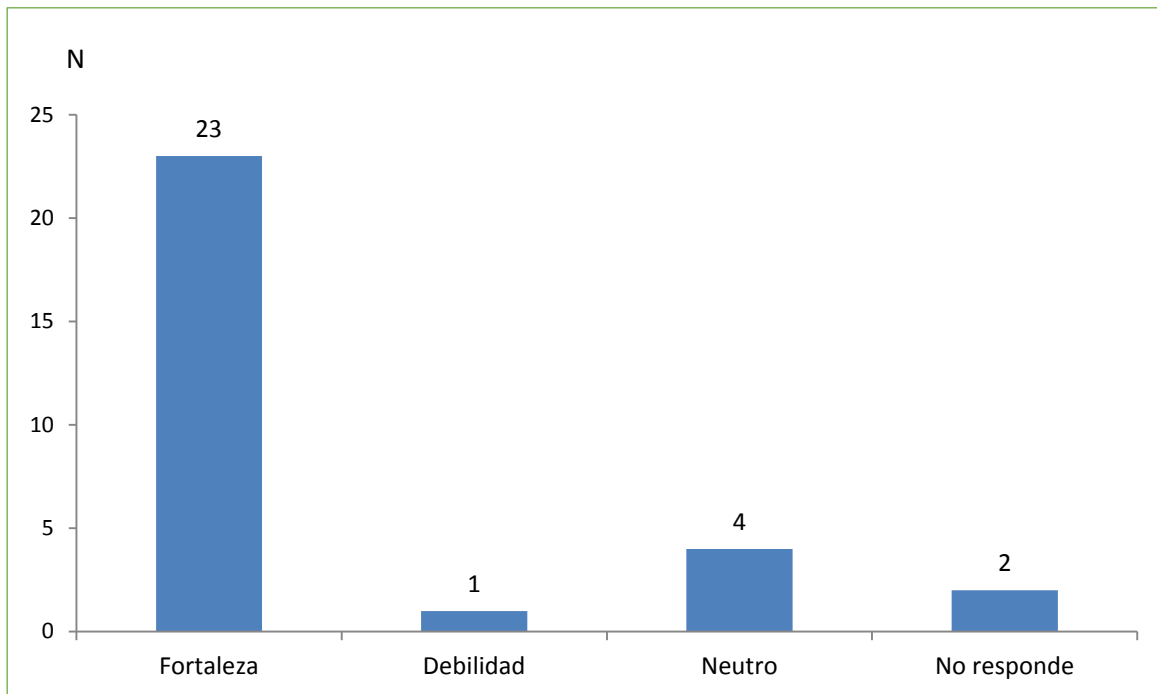


Figura 17. Valoración de la evaluación del comité de ética asistencial de los procesos de donante vivo en el centro.

3.3. Consentimiento ante el juez de primera instancia

En el 70% de los centros, es el equipo de coordinación de trasplantes quien se encarga de solicitar y gestionar la cita en el juzgado. La inmensa mayoría considera que los trámites son sencillos, aunque 5 centros (17%) informan que la cita no es flexible, lo que les obliga a ajustarse a las necesidades del juzgado (Tabla 5).

TABLA 5. CONSENTIMIENTO ANTE EL JUEZ. N (%)

Quién realiza la petición de comparecencia y organiza la cita	
Administrativa/secretaria de Nefro	3 (10%)
Coordinación de trasplantes	21 (70%)
El coordinador de trasplante renal	1 (3.3%)
El jefe del programa de trasplantes y el jefe del servicio de Urología.	1 (3.3%)
La enfermera de la consulta de donante vivo	1 (3.3%)
Nefrólogo	3 (10%)
Es sencillo realizar los trámites para la comparecencia	
Sí	28 (93.3%)
No	1 (3%)
No responde	1 (3%)
La cita en el juzgado es flexible	
Sí	23 (77%)
No	5 (17%)
No responde	2 (7%)

3.4. ACCIONES DE MEJORA PROPUESTAS

Aunque 26 centros (87%) consideran que la información es una fortaleza en su programa, existen 8 centros que consideran que puede mejorarse la cantidad y calidad de la información que se facilita y que debe estandarizarse dicha información a nivel nacional.

A partir de las respuestas recibidas por los centros de trasplante (ANEXO III. Material suplementario **Tablas 3S**) se enumeran las acciones de mejora detectadas.

Principales acciones de mejora en el consentimiento

1. **Estandarizar la información** que se facilita por escrito.
2. Acordar un **documento de consentimiento informado específico nacional**, que contemple las peculiaridades de la nefrectomía para donación y trasplante y que servirá de base para todos los centros. Deberá facilitarse copia del mismo a donante y receptor.
3. Elaborar **recomendaciones** sobre el equipo multidisciplinar de profesionales que debe **informar**.

4. RECURSOS HUMANOS

En esta sección, los centros informan acerca del número, dedicación y experiencia en TRDV de los profesionales sanitarios de las diferentes unidades que participan de manera más significativa en el proceso: nefrología, urología, enfermería nefrológica y coordinación de trasplantes. Por el propio diseño del cuestionario, quedan fuera del alcance de este estudio los RRHH de otros servicios del hospital que participan en el estudio del donante (inmunólogos, psicólogos/psiquiatras, radiólogos, profesionales de medicina interna, etc.)

Las respuestas recogen también las tareas que realizan estos colectivos además de las exclusivas de los procesos en cuestión y si consideran adecuados los RRHH de que disponen para llevar a cabo un programa de donación de vivo.

4.1. Número de profesionales dedicados al trasplante renal de donante vivo

Los profesionales que se dedican al TRDV, tanto en los centros de mayor actividad como en los de menor, realizan otras actividades (**Tabla 6**).

En los hospitales con menor actividad (número de procedimientos <15) suelen ser 2 profesionales los responsables de dar la información a los donantes (32% de los casos), frente a 4-5 profesionales (75%) en los hospitales con mayor número de trasplante renales con donante vivo ($n \geq 15$).

En relación a la experiencia profesional, el responsable de TRDV tiene una experiencia > 10 años en el 63% de los hospitales con mayor actividad, frente al 27% de los de menor actividad.

En los centros con menor actividad trasplantadora consideran inadecuado el número y tiempo de dedicación de los profesionales implicados en el TRDV (59%, frente al 25% de los hospitales con mayor actividad).

El 53% de los centros cuenta con 1 nefrólogo para toda la actividad de TRDV, un 23% dedica dos nefrólogos al programa y otro 23% dedica 3 ó más médicos de este grupo profesional. Al estratificar en función del volumen de procedimientos, aquellos con mayor actividad dedican un número mayor de nefrólogos que los de menor actividad (**Tabla 6**).

Con respecto a los urólogos, un 43% de los centros dedica 2 urólogos al programa y un 37% dedica a 3 ó más cirujanos. Al estratificar por nivel de actividad, se observa que los centros con más procedimientos dedican también más profesionales. Por otro lado, llama la atención que en 4 centros solo hay un urólogo especializado, lo que limita la realización de las nefrectomías a su disponibilidad.

Con respecto a enfermería, el 50% de los centros dispone de 1 enfermera. Es llamativo que en 5 hospitales (17%) no se dedica personal de enfermería al programa. El número de enfermeras que dedican los centros con más actividad es también superior a aquellos que realizan un menor número de procedimientos.

Por tanto, podemos afirmar que, a pesar de que en todos los centros la dedicación al TRDV no es exclusiva, en los hospitales con mayor actividad trasplantadora se cuenta con más profesionales que informan a los donantes, mayor experiencia de los responsables del programa (> de 10 años) y un número más adecuado de RRHH y de tiempo de dedicación de los profesionales implicados en el proceso de trasplante, que en aquellos centros con menor actividad (n<15).

TABLA 6. RRHH DESTINADOS AL TRASPLANTE RENAL CON DONANTE VIVO. N (%)

	Global	Hospitales con actividad media <15 trasplantes N=22	Hospitales con actividad media ≥15 trasplantes N=8
NEFROLOGÍA			
Número de especialistas en nefrología dedicados al trasplante renal con donante vivo			
1 profesional	16 (53%)	13 (59%)	3 (38%)
2 profesionales	7 (23%)	6 (27%)	1 (12%)
3 profesionales	3 (10%)	2 (9%)	1 (12%)
4 profesionales	2 (7%)	-	2 (25%)
>4 profesionales	2 (7%)	1 (5%)	1 (12%)
Años de experiencia del profesional de nefrología en donación de vivo			
<5 años	4 (13%)	4 (18%)	-
5-10 años	13 (43%)	11 (50%)	2 (25%)
>10 años	11 (37%)	6 (27%)	5 (63%)
No responde	2 (7%)	1 (5%)	1 (12%)
Nivel de dedicación del profesional de nefrología al trasplante renal con donante vivo			
Parcial	29 (97%)	21 (96%)	8 (100%)
Exclusiva	0	-	-
No responde	1 (3%)	1 (5%)	-

UROLOGÍA			
Número de especialistas en urología dedicados al trasplante renal con donante vivo			
1 profesional	4 (13%)	3 (14%)	1 (12%)
2 profesionales	13 (43%)	11 (50%)	2 (25%)
3 profesionales	3 (10%)	2 (9%)	1 (12%)
4 profesionales	4 (13%)	3 (14%)	1 (12%)
>4 profesionales	4 (13%)	1 (5%)	3 (38%)
No responde	2 (7%)	2 (9%)	-
Años de experiencia del profesional de urología en nefrectomía de donante vivo			
<5 años	4 (13%)	4 (18%)	-
5-10 años	6 (20%)	4 (18%)	2 (25%)
>10 años	17 (57%)	12 (55%)	5 (63%)
No responde	3 (10%)	2 (9%)	1 (12%)
ENFERMERÍA			
Número de especialistas en enfermería dedicados al trasplante renal con donante vivo			
0 profesionales	5 (17%)	4 (18%)	2 (25%)
1 profesional	15 (50%)	13 (59%)	2 (25%)
2 profesionales	2 (7%)	1 (5%)	1 (12%)
3 profesionales	3 (10%)	1 (5%)	2 (25%)
4 profesionales	-	-	-
>4 profesionales	1 (3%)	-	1 (12%)
No responde	4 (13%)	3 (14%)	-
Años de experiencia del profesional de enfermería en donante vivo			
<5 años	7 (23%)	6 (27%)	1 (12%)
5-10 años	7 (23%)	5 (23%)	2 (25%)
>10 años	8 (27%)	5 (23%)	3 (38%)
No responde	8 (27%)	6 (27%)	2 (25%)
Nivel de dedicación del profesional de enfermería al trasplante renal con donante vivo			
Parcial	26 (87%)	18 (82%)	8 (100%)
Exclusiva	-	-	-
No responde	4 (13%)	4 (18%)	-

Al estratificar los RRHH por categoría profesional y nivel actividad de trasplantes, se observa una dispersión que hace muy difícil establecer una relación directa entre el número de RRHH y la actividad, si bien es cierto que los hospitales con mayor número de procedimientos dedican más frecuentemente un número mayor de profesionales.

Aunque un número mínimo debe ser requerido, es posible que la actividad no se relacione directamente con el número de profesionales sino con su experiencia y dedicación al programa. Esta observación se ve reforzada en los siguientes apartados.

4.2. Experiencia profesional y dedicación: Nefrólogos

En el 80% de los centros, los nefrólogos dedicados al TRDV tienen, al menos, 5 años de experiencia en el programa. Sin embargo, solo un 27% de los centros con menor actividad afirma que sus nefrólogos tienen más de 10 años de experiencia, frente a un 62% de los centros que realizan un mayor número de trasplantes (**Tabla 6**). Este dato podría indicar que, en los centros en los que el nefrólogo tiene menor experiencia, las valoraciones sean más conservadoras.

Por otro lado, 29 de los 30 centros afirman que el nefrólogo se dedica parcialmente al programa de TRDV, compaginando éste fundamentalmente con actividades relacionadas con el trasplante renal de donante fallecido (hospitalización y consulta de seguimiento), pero también con la gestión de lista de espera, consulta ERCA, diálisis peritoneal, docencia e investigación. (**ANEXO III. Material suplementario. Tabla 4S**).

Con la información disponible en el momento actual, no podemos determinar el nivel de dedicación de los nefrólogos en cada centro a cada una de las actividades que desarrollan. Sin embargo, teniendo en cuenta el aumento en el número de trasplantes de donante fallecido que ha experimentado España de forma global, no es aventurado deducir el aumento de carga de trabajo en los centros, por lo que es posible que el tiempo de dedicación a la donación de vivo se haya visto disminuido.

4.3. Experiencia profesional y dedicación: Urólogos

El 77% de los centros refiere que los urólogos dedicados al programa de donación de vivo tienen experiencia en nefrectomía de donante vivo mayor a 5 años y un 57% superior a 10 años, siendo ligeramente superior en el grupo de centros con mayor actividad. Se trata de un dato positivo, puesto que un equipo quirúrgico con experiencia tendrá incorporada la nefrectomía del donante vivo a su actividad habitual y su desestimación de casos complejos (ej. paquete vascular múltiple en el donante) será menor (**Tabla 6**).

4.4. Experiencia profesional y dedicación: Enfermeras

El 50% de los centros refiere que la experiencia en TRDV de sus enfermeras dedicadas al programa es superior a 5 años. Se trata de un porcentaje sensiblemente inferior a la experiencia referida para el resto de grupos profesionales, lo que indica que la incorporación de enfermería a los programas de donante vivo ha sido reciente; quizá en paralelo a la incorporación de este equipo de profesionales a la atención en ERCA (**Tabla 6**); está aún por desarrollar el importante papel que puede realizar este grupo profesional, tanto en el apoyo a las tareas logísticas como en información y cuidados.

Al preguntar sobre el nivel de dedicación de enfermería al programa de vivo, el 100% de los centros que responden informa que la dedicación es parcial, combinando ésta con actividades en ERCA, coordinación de trasplantes, consulta de trasplante renal de fallecido, consulta de nefrología, quirófano, unidad de hospitalización y gestión, entre otras.

Al igual que en el caso de los nefrólogos, no podemos discernir el nivel de dedicación de enfermería a cada tarea. Sin embargo, al ser la donación de vivo una actividad que puede programarse, es posible que ésta se vea relegada en ocasiones ante la necesidad de realizar otras tareas que no pueden demorarse y que se han visto incrementadas por el aumento de la actividad en trasplante renal de donante fallecido (**Tabla 6**). Puede consultarse información pormenorizada de los centros en ANEXO III. Material suplementario. **Tabla 5S**).

4.5. La figura del Responsable del trasplante de donante vivo y el papel del coordinador hospitalario de trasplantes

En el apartado de información inicial (detección) se consulta por el perfil del responsable de explicar en qué consiste la donación de vivo, siendo médicos y enfermeras (en las diferentes consultas de nefrología) la respuesta mayoritaria.

En el proceso de estudio se pregunta a los centros por la **figura del responsable** de los **estudios** de donación de vivo y el 100% de los centros que ha cumplimentado ese apartado refiere que el responsable es nefrólogo, con o sin apoyo (**Tabla 3**).

En esta sección se consulta si existe la **figura específica de responsable de trasplante renal de donante vivo**, entendiéndose como tal al **responsable del programa de forma global**. Han respondido afirmativamente 14 centros (47%) y 10 de ellos afirman que el responsable del trasplante de vivo coincide con el coordinador de trasplantes del hospital, pero solo en 1 caso éste es además responsable del estudio de donante vivo (**Figura 18**).

Al consultar específicamente por las **labores del coordinador hospitalario de trasplantes** cuando éste no es el responsable de vivo, el 79% de los centros coinciden en que el coordinador de trasplantes realiza **labores de apoyo**, fundamentalmente en las fases finales del proceso (logística de quirófanos, gestión de evaluación del CEAS, comparecencia ante el juez, acompañamiento, representante del centro en la comparecencia judicial, etc.) (**Tabla 7**).

TABLA 7. RRHH COORDINACIÓN. N (%)

	Global	Hospitales con actividad media <15 trasplantes N=22	Hospitales con actividad media ≥15 trasplantes N=8
Existe la figura del responsable del trasplante renal de donante vivo en tu centro			
Sí	14 (47%)	10 (46%)	4 (50%)
Es el coordinador de trasplantes	10 (71%)	8 (36%)	2 (25%)
No es el coordinador de trasplantes	4 (29%)	2 (9%)	2 (25%)
No	16 (53%)	12 (55%)	-
Labores de coordinación de trasplantes cuando no es el responsable de donante vivo (N=19)		N=15	N=4
Ninguna	4 (21%)	2 (13%)	2 (50%)
Apoyo en la coordinación del proceso	2 (11%)	2 (13%)	-
Apoyo en la coordinación del proceso y trámites en juzgado	3 (11%)	2 (13%)	1 (25%)

Logística de quirófano	1 (5%)	-	-
Comparecencia juez y logística de quirófano	2 (11%)	1 (5%)	-
Apoyo coordinación, gestión val. CEAS, Comparecencia juez	2 (11%)	2 (13%)	1 (25%)
Comparecencia juez	2 (11%)	1 (5%)	-
Apoyo CEAS	1 (5%)	2 (13%)	-
Entrevista donante, gestión val. CEAS, Comparecencia juez	2 (11%)	1 (5%)	-
		2 (13%)	

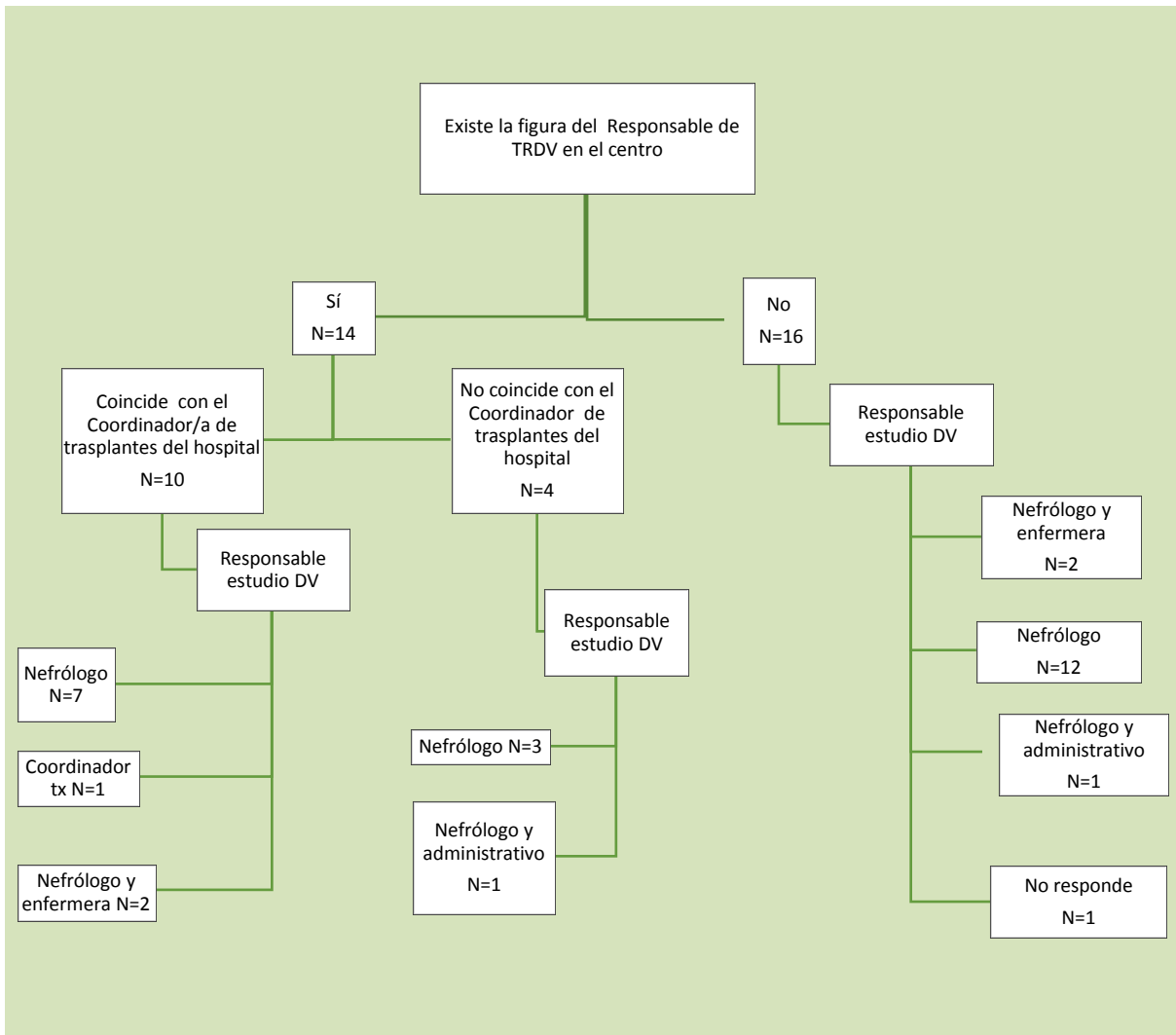


Figura 18. Labor del responsable del trasplante renal con donante vivo y relación con el coordinador de trasplantes hospitalario.

El programa de donación de vivo es complejo y abarca muchas áreas diferentes: no solo la información inicial, los estudios, la gestión de la valoración por el CEAS, comparecencia judicial o logística de intervenciones, sino además la garantía del seguimiento de donantes y receptores, la formación de los profesionales de apoyo, la información al resto de profesionales del hospital, así como el registro de las actividades y de los resultados.

El análisis de los diferentes apartados del cuestionario indica que existen profesionales responsables de las diferentes áreas, pero no conseguimos definir si existe una persona identificada como tal en el centro, que coordine todas las labores derivadas de este acto terapéutico. Quizá sería interesante definir esta figura a nivel hospitalario con un perfil y una asignación de tareas.

4.6. Recursos para la evaluación postrasplante

El seguimiento del donante vivo está garantizado en todos los centros, aunque sólo existe una consulta específica para el donante vivo en un 43% de los mismos, siendo más frecuente en los hospitales con actividad inferior a los 15 trasplantes al año. Es posible que el volumen de donantes vivos, de manera global, no sea aún suficiente para dedicar una consulta específica a los mismos. En todo caso es cierto que el profesional que atiende esta consulta debe tener experiencia en la atención de estos donantes para minimizar riesgos a medio y largo plazo. Algunos centros incorporan a profesionales de enfermería en la atención postdonación, lo que facilita el cuidado integral de los donantes. (Tabla 8).

TABLA 8. SEGUIMIENTO DE LOS DONANTES VIVOS

	Global	Hospitales con actividad media <15 trasplantes N=22	Hospitales con actividad media ≥15 trasplantes N=8
Existe consulta específica de seguimiento de donante vivo			
Sí	13 (43%)	11 (50%)	2 (25%)
No	17 (57%)	11 (50%)	6 (75%)
Quién realiza el seguimiento de los donantes vivos tras la donación			
Médico	26 (87%)	18 (82%)	8 (100%)
Médico y enfermera	4 (13%)	4 (18%)	-

4.7. Opinión de los centros respecto al apartado de recursos humanos dedicados al trasplante renal con donante vivo

Un 47% de los centros considera que el número de profesionales dedicados al TRDV y su dedicación son inadecuados. Sin embargo, si estratificamos las respuestas en base a la actividad media anual, separando el cuartil superior del resto, observamos que el 75% de los centros con mayor actividad considera los RRHH adecuados frente a un 36% que los consideran suficientes entre los hospitales con menor actividad. De los centros con mayor actividad, el 63% considera que el personal dedicado a este procedimiento es una fortaleza de su programa. Este porcentaje se invierte en los centros con menor actividad, en los que el 60% considera que sus RRHH son una debilidad (Figura 19 y Tabla 9).

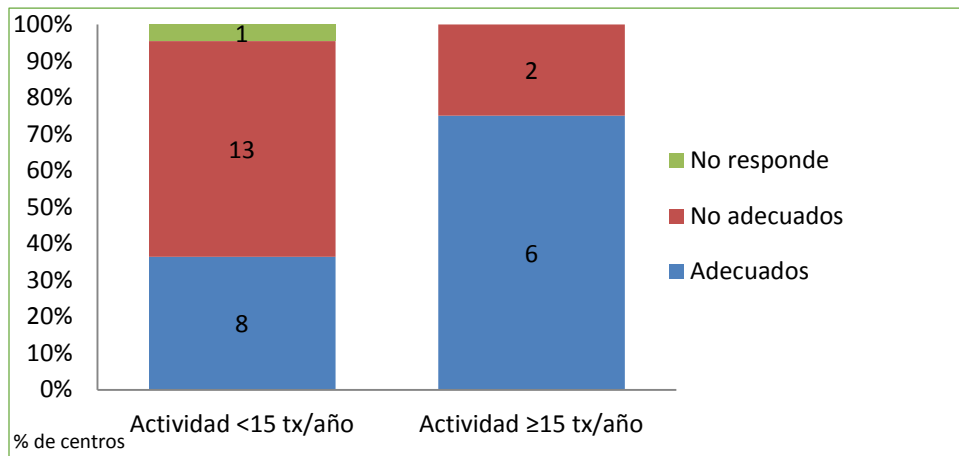


Figura 19. Valoración de los recursos humanos dedicados al trasplante renal de donante vivo en función de la actividad del hospital.

TABLA 9. VALORACIÓN DE LOS RRHH DEDICADOS AL TRASPLANTE RENAL CON DONANTE VIVO EN FUNCIÓN DE LA ACTIVIDAD

	Global	Hospitales con actividad media <15 trasplantes N=22	Hospitales con actividad media ≥15 trasplantes N=8
¿Considera adecuado el número y dedicación de los profesionales que llevan el TRDV en tu centro?			
Sí	14 (47%)	8 (36%)	6 (75%)
No	15 (50%)	13 (59%)	2 (25%)
No responde	1 (3%)	1 (5%)	-
¿Considera el número y dedicación de recursos humanos una fortaleza o una debilidad?			
Fortaleza	11 (37%)	6 (27%)	5 (63%)
Debilidad	15 (50%)	13 (59%)	2 (25%)
Neutro	2 (7%)	2 (9%)	-
No responde	2 (7%)	1 (5%)	1 (12%)

4.8. ACCIONES DE MEJORA PROPUESTAS

17 centros proponen, como acciones de mejora, el aumento en el número de profesionales, fundamentalmente de enfermería, y el tiempo de dedicación de los mismos a las labores derivadas de este programa, independientemente de su actividad actual.

A continuación se enumeran las acciones de mejora detectadas a partir de las respuestas recibidas. (Material suplementario **Tabla 6S**).

Principales acciones de mejora en recursos humanos

1. Utilizar **recursos humanos óptimos designados** al programa de donación de vivo, en número, perfil y dedicación.
2. **Definir y reconocer la figura del responsable del programa** de donación de vivo.
3. Establecer recomendaciones con respecto a las **tareas** de los diferentes profesionales dedicados al programa, en cada uno de los **apartados** del proceso, **coordinados** por el responsable del programa.

5. DISPONIBILIDAD DE QUIRÓFANOS

En esta sección se describe la capacidad de los centros a adaptarse al nivel de actividad de donación de vivo y la priorización del proceso de nefrectomía y trasplante respecto a otros procedimientos quirúrgicos.

5.1. Priorización del trasplante renal de donante vivo en quirófano

Un 60% de los centros afirma que no existe un quirófano específico para la realización de TRDV, no existiendo diferencias en esta respuesta en función del nivel de actividad. Se trata de un resultado esperado, puesto que la actividad máxima de trasplante renal con donante vivo alcanzada en un año en un hospital español ha sido de 60 trasplantes (lo que equivale a 5 trasplantes al mes).

Sin embargo, sí se trata de una **actividad priorizada** en los quirófanos del 83% de los centros, con **días específicos** para la realización de nefrectomías en el 73%, siendo más frecuente en los hospitales con mayor actividad. La reserva de días fijos para trasplante permite una mayor disponibilidad de quirófano para el TRDV, al no depender de las intervenciones quirúrgicas pendientes de programar, como se observa en la **Tabla 10**. Es necesario tener en cuenta que disponer de dos quirófanos en paralelo disminuirá la isquemia fría del injerto y los tiempos quirúrgicos.

Reservar días fijos para TRDV, siempre que tenga una frecuencia adecuada, es muy positivo y facilita que los procedimientos no se demoren.

TABLA 10. GESTIÓN DE QUIRÓFANOS PARA LA REALIZACIÓN DE NEFRECTOMÍA Y TRASPLANTE RENAL CON DONANTE VIVO

	Global	Hospitales con actividad media <15 trasplantes N=22	Hospitales con actividad media ≥15 trasplantes N=8
Existe un quirófano específico para la realización de trasplante renal de donante vivo			
Sí	12 (40%)	9 (41%)	3 (36%)
No	18 (60%)	13 (59%)	5 (62%)
El trasplante renal de donante vivo es una actividad priorizada en quirófano			
Sí	25 (83%)	18 (82%)	7 (86%)
No	5 (16%)	4 (18%)	1 (12%)
Hay días específicos para la realización de nefrectomías de donante vivo			
Sí	22 (73%)	15 (68%)	7 (86%)
Disponibilidad adecuada	-	13 (87%)	7 (100%)
Disponibilidad no adecuada	-	2 (13%)	-
No	8 (27%)	7 (32%)	1 (12%)
Disponibilidad adecuada	-	3 (43%)	1 (100%)
Disponibilidad no adecuada	-	4 (57%)	-
Considera adecuada la disponibilidad de quirófano			
Sí	24 (80%)	16 (73%)	8 (100%)
No	6 (20%)	6 (27%)	-

5.2. ACCIONES DE MEJORA PROPUESTAS

8 centros proponen mejorar la disponibilidad de quirófano para trasplante para favorecer esta actividad en el hospital. De la información escrita por algunos centros se deriva que, al no tratarse de una actividad priorizada, es difícil incorporar esta actividad en quirófanos ya saturados de patologías graves y urgentes. Por otro lado, se pone de manifiesto la necesidad de priorizar también (incorporarlo de manera global al procedimiento) las cirugías que sean necesarias en el receptor pretrasplante (material suplementario **Tabla 7S**).

Por otro lado, dos centros con elevada actividad, informan de la **gestión que han realizado** para optimizar esta sección, con planteamientos diferentes:

“Aunque el quirófano no es en exclusiva para esta actividad, tenemos disponibilidad total. Se adapta la programación horaria si es preciso. Se realizan las cirugías por las mañanas, manteniendo el ingreso a primera hora y la cirugía a segunda hora para que el trasplante haya terminado antes de la hora de salida laboral de los especialistas, ya que ese día hay muchas personas implicadas y los de trasplante de vivo son los referentes y los de más alta cualificación, que a veces dificulta el manejo de complicaciones inmediatas”.

“Se planifica en horario de tarde para que haya disponibilidad de quirófanos (acción que realiza uno de los centros con mayor actividad)”.

Por tanto, y a partir de las respuestas recibidas (material suplementario **Tabla7S**) se enumeran las acciones de mejora detectadas.

Principales acciones de mejora en disponibilidad de quirófanos

Disponer de **días específicos de quirófano** para los procedimientos de trasplante renal con donante vivo, de modo que no se vean desplazados por la programación de las cirugías del servicio.

6. PREGUNTAS FINALES

Este apartado contiene la opinión de los centros sobre la actividad de TRDV de su hospital, si la consideran adecuada o no y cuál es la actitud de los profesionales en su hospital y en los centros periféricos frente a la donación de vivo. Finalmente se consulta por las posibles acciones de mejora que han detectado, tanto a nivel local como general.

6.1. Opinión sobre la actividad de donación de vivo en el centro

El **70%** de los centros considera que la **actividad** que realiza su centro **no es suficiente** e indican, como causas más frecuentes (57%), la **detección e información inicial en ERCA** (en el 17% de los casos por falta de formación). Por este motivo es fundamental incidir de nuevo en la necesidad de información a pacientes y familiares y de formación a los médicos y enfermeras que atienden al paciente con enfermedad renal crónica.

La falta de RRHH supone el 17% de las causas referidas, pero puede estar directamente relacionado con el resto de causas (**Tabla 11 y Figura 20**).

Llama la atención que 4 centros, con una actividad media anual de 3, 4, 5 y 9 trasplantes, consideran que su número de trasplantes con donante vivo es adecuado. Habría que ampliar la información solicitada para dar una explicación a este resultado.

TABLA 11. OPINIÓN SOBRE LA ACTIVIDAD DE DONACIÓN DE VIVO EN EL CENTRO

	Global	Hospitales con actividad media <15 trasplantes N=22	Hospitales con actividad media ≥15 trasplantes N=8
Considera que la actividad que realiza tu centro es adecuada			
Sí	8 (27%)	4 (18%)	4 (50%)
No	21 (70%)	18 (82%)	3 (36%)
No responde	1 (3%)	-	1 (12%)
Actitud positiva general de los profesionales de tu centro frente al trasplante de donante vivo			
Sí	24 (80%)	17 (77%)	7 (88%)
No	4 (13%)	4 (18%)	1 (12%)
No responde	2 (7%)	1 (5%)	-
Actitud positiva general de los profesionales de los centros no trasplantadores frente al trasplante de donante vivo			
Sí	20 (67%)	15 (68%)	5 (63%)
No	7 (23%)	4 (18%)	3 (37%)
No responde	3 (10%)	3 (14%)	-

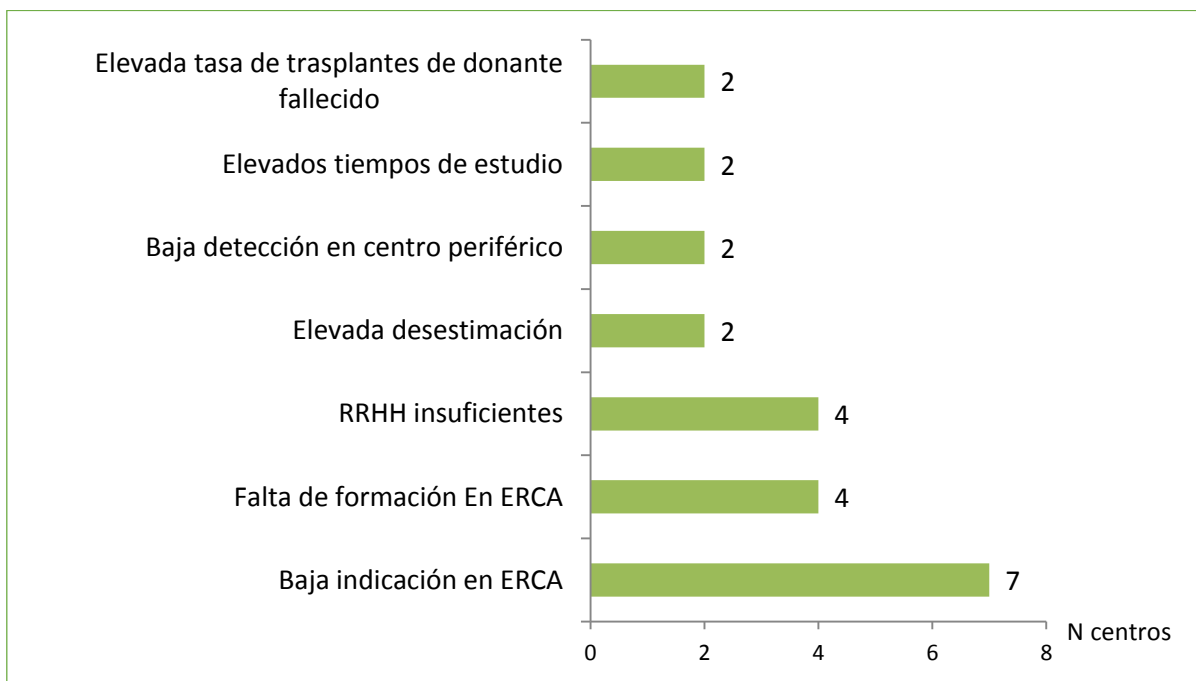


Figura 20. Motivos aportados por los centros respecto a la disminución del trasplante renal de donante vivo.

6.2. Actitud general de los profesionales frente a la donación de vivo

En los hospitales trasplantadores, la **actitud general positiva** hacia la donación de vivo se da en un **80%** de los casos, siendo más frecuente en los centros con mayor actividad. Sin embargo, este porcentaje cae hasta el 67% al preguntar por la actitud positiva frente al este procedimiento en los centros periféricos.

6.3. ACCIONES DE MEJORA PROPUESTAS

Los centros realizan una serie de propuestas para mejorar la actitud en centros trasplantadores y no trasplantadores, que se recogen en el **material suplementario, Tabla 8S**. A partir de las respuestas, se han detectado acciones de mejora basadas en la formación, la creación de protocolos comunes y la coordinación.

Acciones de mejora adicionales

1. Mejorar la **formación** de los profesionales de centros trasplantadores y periféricos.
2. **Implicar** a los centros, a través de **reuniones y sesiones de trabajo** conjuntas, aumentando la información sobre los resultados de los trasplantes.
3. Mejorar la **coordinación** con los centros mediante el establecimiento de **protocolos** comunes, por un lado y, por otro, mejorar la comunicación de los resultados de este tipo de trasplante.

7. VALORACIÓN GLOBAL

Como pregunta final, se anima a los centros a realizar una valoración global del proceso de donación de vivo en el centro, en la que se pone de manifiesto nuevamente:

- La necesidad de registrar a nivel hospitalario los estudios que se inician y los descartes.
- La necesidad de dedicar más tiempo a la información que se facilita.
- La creación de materiales consensuados a nivel nacional para informar y la elaboración de guías uniformes de seguimiento de los donantes.
- La optimización del estudio de los donantes.
- La disponibilidad de RRHH y su formación adecuada.
- La necesidad de adquirir experiencia.
- La insuficiente coordinación entre centros no trasplantadores y su hospital de referencia.
- La apertura de una línea de trabajo con los pacientes y la necesidad de poner en marcha acciones estratégicas a nivel de la administración.

Por otro lado, destaca la motivación de los profesionales que se dedican al estudio de los donantes (ANEXO III. Material suplementario. **Tabla 9S**).

V.DAFO

DEBILIDADES	AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> • Información inicial: <ul style="list-style-type: none"> ○ Tiempo dedicado no suficiente, persona dependiente. ○ Ausencia de registro de personas a las que se facilita información sobre el trasplante renal con donante vivo. ○ No todos los centros facilitan información específica. • Coordinación con centros periféricos. Ausencia de protocolos/procedimientos comunes entre centro trasplantador y centros periféricos en cuanto a: <ul style="list-style-type: none"> ○ Información inicial. ○ Derivación al hospital trasplantador, realización de pruebas iniciales. • Elevado número de centros con poca actividad, que impide que el trasplante de vivo sea una actividad cotidiana. • Largos tiempos de estudio (personal y/o tiempo de dedicación insuficiente). • Ausencia de registro de las causas de desestimación de un procedimiento. • Desestimación de casos quirúrgicos complejos en equipos con poca actividad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Recursos humanos: <ul style="list-style-type: none"> ○ Actividad de trasplante renal de fallecido: sobrecarga de trabajo – mismos recursos. • Actitud frente al trasplante renal con donante vivo: <ul style="list-style-type: none"> ○ Otros profesionales. ○ Pacientes que, ante la posibilidad de trasplantarse de fallecido en un tiempo razonable, prefieren que ningún familiar sea donante vivo. • Recursos materiales (no es una actividad priorizada en muchos centros): <ul style="list-style-type: none"> ○ Dificultad de priorización de pruebas. ○ Disponibilidad de quirófano.
FORTALEZAS	OPORTUNIDADES
<ul style="list-style-type: none"> • Información del estudio adecuada: diferentes profesionales, disponibilidad para ampliar información de donante y receptor. • Persona de referencia para la donación de vivo en el centro. • Circuitos establecidos para agilizar pruebas en centros con mayor actividad. • Comité de Ética accesible. • Trámites consentimiento juez sencillos. • Consentimiento proceso de información a donante y receptor adecuado. 	<ul style="list-style-type: none"> • Estrategias de información y formación para mejorar la actitud frente a la donación de vivo de profesionales, pacientes (disminuir la carga de responsabilidad) y familiares: <ul style="list-style-type: none"> ○ Actualización del material de información. ○ Materiales Web. ○ Grupo de trabajo ERCA. • Gestión de estudio de donante vivo: implementando un circuito que automatice (fusión de pruebas en el tiempo para evitar visitas extra). • Implicación de otros sectores para la mejora de recursos asistenciales: gerencia-dirección-coordinación. • Apoyo del coordinador de trasplantes en el procedimiento. • Derivación de trasplantes complejos. • Programas para superar incompatibilidad: <ul style="list-style-type: none"> • Trasplante renal cruzado. • Trasplante ABO/HLA incompatible. • Mejorar la efectividad del programa de donación. altruista.

VI. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

El TRDV es la opción terapéutica con las mejores expectativas de supervivencia para el injerto y para el paciente con insuficiencia renal terminal. Sin embargo, este tipo de trasplantes ha experimentado un descenso progresivo en los últimos años coincidiendo con un aumento en el número de procedimientos de donante fallecido. Existe no obstante una importantísima variabilidad en la actividad entre centros y comunidades autónomas, no explicada por el volumen de trasplante procedente de otros tipos de donante. Este dato, unido a que la indicación de donación renal en vida se realiza de manera mayoritaria en situación de ERCA y que el tiempo en diálisis es un factor pronóstico negativo respecto a la supervivencia postrasplante, permite concluir que el descenso depende además de otros factores.

El presente análisis pretendía identificar otras causas que hayan condicionado el descenso de la actividad de este tipo de trasplantes en España y su relación con la gestión del proceso de donación de vivo.

Se han identificado 8 centros (25% del total de centros que han respondido al cuestionario) que concentran el 75% de la actividad de TRDV. Por este motivo, el análisis de las respuestas al cuestionario se ha llevado a cabo de manera global y estratificando en dos grupos en función del número de procedimientos realizados, para evaluar si existen diferencias en cuanto a protocolos, procedimientos y/o recursos humanos y materiales.

De manera global, la actitud frente al TRDV es buena y más positiva en los centros trasplantadores que en los que no se dedican a trasplante, quizá por falta de información, formación y coordinación con estos últimos.

Un elevado número de centros considera que la actividad que realizan es insuficiente y que es **necesario mejorar la detección**, sobre todo en ERCA, **y la dedicación de profesionales** al procedimiento, no tanto en número como en tiempo asignado.

El análisis de los diferentes apartados del proceso de donación de vivo, permite extraer las siguientes conclusiones:

- Con respecto a la **detección**, aunque la inmensa mayoría de los centros reportan que informan de manera habitual, ninguno lleva un registro de los pacientes a los que se explica esta opción terapéutica. Es necesario conocer el volumen de pacientes candidatos a trasplante renal que reciben información sobre la opción del TRDV para dimensionar la indicación real de este tipo de trasplante en España. Por otro lado, no todos los centros tienen un protocolo para facilitar la información, por lo que tanto la forma de abordarla como el momento en que se facilita es “persona-dependiente” en estos hospitales. En este sentido, el grupo de ERCA de la S.E.N. ha puesto en marcha un sistema de acreditación de calidad de las unidades de enfermedad renal crónica avanzada, que incorpora, dentro de sus estándares obligatorios, el desarrollo de protocolos de información acerca de la donación de vivo entre las diferentes opciones de tratamiento sustitutivo de la función renal y el registro de esta información¹⁸.
- Además, existe un importante volumen de pacientes atendido en centros no trasplantadores (tanto en hospitales como en centros de diálisis) y la percepción de la

¹⁸Grupo de enfermedad renal crónica avanzada. Documentación. [internet]. Disponible en: https://www.senefro.org/modules.php?name=grupos&d_op=viewgroup&idgroup=14244&idgroupcontent=1704. Último acceso: Septiembre 2020.

información que se facilita en ellos es variable, lo que denota una ausencia de coordinación adecuada entre estos centros y su hospital de referencia.

- En cuanto al **proceso de estudio** del donante vivo, existe una importante motivación por parte de los profesionales encargados del mismo. Sin embargo, aunque los centros siguen un protocolo de test diagnósticos que deben realizar, los centros con más actividad poseen más frecuentemente un procedimiento que automatiza las solicitudes y facilita la realización de pruebas, con lo que se consiguen tiempos medios de estudio menores. El trabajo en equipo y el apoyo de otros servicios, como inmunología, radiodiagnóstico, psicología, etc. es esencial para optimizar esta fase del proceso.
- Con respecto a las **causas de desestimación**, destaca que más de la mitad de los centros no recogen de manera exhaustiva los motivos por los que un procedimiento de donante vivo no sigue adelante, algo fundamental para establecer áreas de mejora. Entre los que reportan esta información, la tasa de desestimación es elevada, siendo la contraindicación médica del donante la causa más frecuente de desestimación. Se puede deducir que nuestros hospitales (de manera general) realizan un abordaje conservador de los procesos, no necesariamente negativo, pero que implica un estudio más profundo de este apartado.
- El **proceso de consentimiento**, que engloba la información que recibe el donante sobre los riesgos concretos del procedimiento a lo largo de todo el proceso de evaluación, así como el procedimiento de valoración por parte del CEAS y la comparecencia judicial, está claro y bien establecido. Existe, sin embargo, variabilidad en el tipo de consentimiento que se facilita para la firma, por lo que parece adecuado trabajar en la unificación del mismo.

Por otro lado, aunque no es una conclusión directa de los resultados del cuestionario, es importante valorar el apoyo en la información, tanto por parte del personal de enfermería adecuadamente formado, como de pacientes y donantes que han vivido la experiencia TRDV. Estos últimos, a través de sus testimonios, pueden ayudar a facilitar una buena gestión emocional del proceso, vivido en ocasiones con un elevado grado de ansiedad por parte de las familias.

- En lo relativo a **RRHH**, para las diferentes fases del proceso de donación de vivo se cuenta con profesionales responsables de los mismos, pero no ha sido posible determinar si existe una persona que coordine todas las labores derivadas de este acto terapéutico. Quizá sería interesante definir esta figura a nivel hospitalario con un perfil y una asignación de tareas.
- Respecto al resto de profesionales que participan en el proceso, se observa una dispersión que hace muy difícil establecer una relación directa entre el número de RRHH y la actividad, si bien es cierto que los hospitales con mayor actividad dedican un número mayor de profesionales y éstos tienen más tiempo de experiencia. Por otro lado, el aumento en el número de trasplantes de donante fallecido que ha experimentado España de forma global ha supuesto un incremento en la carga de trabajo en los centros, por lo que es posible que la dedicación a la donación de vivo se haya visto disminuida. Con respecto a las funciones del coordinador hospitalario de trasplantes, varían en función del centro, ejerciendo un papel de apoyo logístico en la gran mayoría de los casos.
- Llegado el momento del **trasplante**, no todos los centros tienen facilidad para elegir una fecha de quirófano, al no ser una actividad priorizada en el centro. Esta circunstancia alarga

los tiempos del proceso de donación de vivo y puede ser un condicionante en la actividad del centro.

Tras analizar en detalle cada uno de los apartados del proceso y en base a las necesidades detectadas, se han elaborado una serie de recomendaciones y acciones para llevar a cabo, que se detallan a continuación:

INFORMACIÓN/DETECCIÓN

RECOMENDACIONES

1. El **momento** ideal para detectar un posible donante vivo para un receptor de trasplante renal es en el paso de la consulta a la unidad de ERCA. Sin embargo, todos los nefrólogos deben tener presente esta opción, tanto en la etapa prediálisis (en ERCA y en la consulta de trasplante, para dar la opción al paciente a recibir un nuevo injerto renal evitando la diálisis), como una vez el paciente ha iniciado tratamiento sustitutivo de la función renal con diálisis. En este momento sería conveniente reforzar la información, no solo al inicio de diálisis sino de manera periódica en aquellos pacientes, candidatos a trasplante, que han preferido esperar un trasplante de donante fallecido que no se ha realizado.
2. Para mejorar la detección de un posible donante vivo, se debe **informar adecuadamente** de esta opción cuando se explican las opciones de tratamiento sustitutivo de la función renal a pacientes y familiares. Es necesario, por tanto, disponer de material informativo riguroso, actualizado, de fácil comprensión y consensuado a nivel nacional, para entregar al paciente y a sus seres queridos. En este sentido el trabajo realizado por el grupo de trabajo ERCA de la S.E.N. y el presente documento puede ser un buen punto de partida para establecer sinergias y avanzar en acciones estandarizadas a nivel nacional (Acción 1 para mejorar la detección).
3. Es necesario el establecimiento de un **equipo multidisciplinar** (médico/enfermera) especialmente dedicado, con formación adecuada para cubrir los aspectos informativos.

ACCIONES Y RESPONSABLES

MEJORAR DETECCIÓN	HOSPITAL	CAT	ONT	Soc. Científicas	Asoc. Pacientes
Acción 1. Favorecer el desarrollo de unidades ERCA:					
Acción1a. La unidad contará con un equipo multidisciplinar, entrenado que pueda dedicar tiempo	X	X		X	
Acción 1b. Elaboración de un <i>check –list</i> que rellenen los pacientes, en el que figure, entre otros aspectos, si se le ha informado de la opción de trasplante de donante vivo.	X	X	X	X	X
Acción1c. Creación de un registro en la unidad de pacientes informados acerca del trasplante renal con donante vivo.	X			X	

Acción 2. Creación de materiales informativos utilizando las herramientas tecnológicas disponibles: facilitando tanto documentación escrita como online en formato audiovisual, por medio de vídeos e infografías, cuestionarios interactivos, etc.

Acción2a. Sitio Web con información actualizada.	X	X	X	X	X
Acción2b. Documentación para profesionales.	X	X	X	X	
Acción 2c. Materiales informativos actualizados dirigidos a pacientes.	X	X	X	X	X
Acción 2d. Elaboración de memorias del registro de donación de vivo.	X	X	X	X	

Acción 3. Formación de profesionales

Acción 3a. Cursos de formación sobre cómo facilitar la información y comunicación de trasplante renal de donante vivo.	X	X	X	X	
Acción 3b. Protocolos de colaboración entre hospitales no trasplantadores, centros diálisis y su hospital trasplantador de referencia, para facilitar la formación en estas unidades.	X	X	X	X	

Acción 4. Coordinación entre hospitales trasplantadores y no trasplantadores/unidades de diálisis

Acción 4a. Elaboración de procedimientos conjuntos.	X	X	X	X	
Acción 4b. Reuniones periódicas entre centros trasplantadores y no trasplantadores.	X	X			
Acción 4c. Favorecer la vinculación de las unidades externas con el equipo de trasplante renal de donante vivo.	X	X			
Acción 4d. Formación de profesionales de unidades no trasplantadoras.	X	X	X	X	

Acción 5. Recursos humanos suficientes en función del volumen de trasplante renal

X	X				
---	---	--	--	--	--

PROCEDIMIENTO DE ESTUDIO

RECOMENDACIONES

1. Una vez detectado un posible donante vivo para un determinado paciente, el **proceso de estudio** debe poder realizarse, de media, en un periodo no superior a **12 semanas, con el apoyo de la institución hospitalaria.**
2. El **tiempo de estudio** de un donante vivo debe ser similar en un hospital trasplantador y **no trasplantador**, independientemente de si el hospital no trasplantador realiza alguna de las pruebas o todas.
3. El **proceso de estudio debe seguir un protocolo previamente establecido**, que incluya la organización del proceso, cómo se inicia, los roles del personal implicado que incluya el responsable del programa, las pruebas a realizar, apoyo de otros servicios implicados (como inmunología, radiología, etc.) y un cronograma establecido.

4. Se recomienda la **monitorización de los procedimientos** de estudio iniciados y cuántos no finalizan en trasplante, para detectar áreas de mejora.
5. Los **centros no trasplantadores** deben **colaborar** en las fases iniciales del proceso de estudio para la agilización del propio proceso y para evitar la sobrecarga de trabajo del centro trasplantador, si bien se recomienda un **procedimiento coordinado** con el centro trasplantador.

ACCIONES Y RESPONSABLES

PROCESO DE ESTUDIO	HOSPITAL	CAT	ONT	Soc. Científicas
Acción 1. Procedimiento de estudio				
Acción 1a. Protocolo de estudio de donante vivo, que incluya la organización del proceso, cómo se inicia, los roles del personal implicado que incluya el responsable del programa, las pruebas a realizar y un cronograma establecido.	X	X		
Acción 1b. Desarrollo de una vía clínica específica de donante vivo e implementación en cartera de servicios de la unidades, acordada por las unidades implicadas y facilitado por la Dirección/Gerencia del hospital, que incluya la automatización del estudio estándar.	X	X		
Acción 1c. Procedimiento acordado entre centros trasplantadores y no trasplantadores, que establezca el grado de implicación de cada hospital no trasplantador en el estudio de un donante vivo.	X	X		
Acción 2. Desarrollo de un registro de estudios iniciados y cuántos de ellos no finalizan en trasplante, para identificar las causas de desestimación y detectar áreas de mejora (ejemplo largo tiempo de estudio, contraindicación de donante, caso quirúrgico complejo no derivado a otro centro, etc.).	X	X		
Acción3. Designación de centros de referencia para casos complejos	X	X	X	

CONSENTIMIENTO A LA DONACIÓN

RECOMENDACIONES

1. Creación de **materiales informativos actualizados, consensados y adaptados** a las condiciones del donante, para facilitar la comprensión de la información.
2. Disponer de un documento de **consentimiento informado específico**, que contemple, no solo las peculiaridades de la nefrectomía para donación y trasplante sino también los riesgos asociados a ser monorreno, en relación con el riesgo cardiovascular y la ERC.
3. La **información** deberá ser facilitada por un **equipo** de, al menos, dos profesionales.

ACCIONES Y RESPONSABLES

CONSENTIMIENTO A LA DONACIÓN	HOSPITAL	CAT	ONT	Soc. Científicas	Asoc. Pacientes
Acción 1. Creación de un consentimiento informado único para todos los centros, adaptado a las necesidades del donante para que sea comprensible.	X	X	X	X	X

RECURSOS HUMANOS

RECOMENDACIONES

1. El **número de RRHH destinados** al TRDV debe **adecuarse** a la **actividad** de trasplante renal que desarrolle el centro con el apoyo de la propia institución hospitalaria.
2. Los **profesionales** destinados al TRDV han de disponer de un **tiempo específico** dedicado al mismo. Además, deben ser **adecuadamente formados**, cada profesional en sus competencias (nefrología, urología, enfermería nefrológica, etc.) para atender adecuadamente a cada uno de los apartados que configuran el proceso del TRDV: desde la detección hasta la nefrectomía y el cuidado posterior.
3. En los centros trasplantadores, siempre deberá existir la **figura del responsable de todo el programa de donación de vivo**, con un perfil profesional que le permita organizar y gestionar todas las tareas derivadas del mismo. Dicho profesional contará con personal de apoyo para coordinar las exploraciones complementarias, visitas de especialistas y trámites administrativos.

ACCIONES Y RESPONSABLES

RECURSOS HUMANOS	HOSPITAL	CAT	ONT	Soc. Científicas
Acción 1. Designación de responsable del programa de donación de vivo en los centros trasplantadores.	X	X		
Acción 2. Identificación de profesionales de apoyo , con tareas bien definidas en cada uno de los pasos del proceso, que incluya especialistas en nefrología, urología, enfermería y personal administrativo.	X	X		
Acción 2a. Promover la formación específica de cada grupo profesional en los diferentes apartados que componen el proceso de TRDV.	X	X	X	X

DISPONIBILIDAD DE QUIRÓFANOS

RECOMENDACIÓN

1. Debe establecerse un **mecanismo** para **facilitar la disponibilidad** de quirófano cuando hay un procedimiento de donante vivo. Esta disponibilidad puede materializarse, a modo de ejemplo, en días fijos de quirófano o programación de quirófano en un horario específico.

ACCION Y RESPONSIBLE

GESTIÓN DE QUIRÓFANOS	HOSPITAL	CAT
Acción 1. Incorporación del procedimiento de trasplante renal con donante vivo a la actividad de quirófano, con periodicidad programada para evitar ser desplazado por otras cirugías.	X	X

VII. ANEXOS

ANEXO I. Encuesta enviada a los centros.

CUESTIONARIO DE AUTOEVALUACIÓN DE TRASPLANTE RENAL DE DONANTE VIVO

- Introducción.
- Preguntas generales referidas a la actividad de trasplante renal en tu centro.
- Preguntas específicas sobre los diferentes apartados del proceso de donación de vivo en el centro: qué se hace y cómo, personas que participan y con qué recursos cuentan.

Este cuestionario forma parte de un proyecto de ámbito nacional que tiene como finalidad conocer el funcionamiento actual del proceso de trasplante renal de vivo a nivel hospitalario con el objetivo de buscar estrategias impulsar dicho programa en nuestro país.

Todos los centros con programa de trasplante renal de vivo recibirán el cuestionario, que deberá ser cumplimentado por el responsable de dicho programa en el centro o el representante que se nombre para tal fin.

El proyecto será tratado con la máxima confidencialidad. Las respuestas asociadas al hospital sólo serán conocidas por los miembros del comité de *benchmarking*, manteniendo el anonimato del centro en todo momento.

Es muy importante que la cumplimentación del cuestionario sea lo más exhaustiva posible para poder hacer una valoración y análisis adecuado de la situación actual.

Los miembros del Comité de *Benchmarking* te agradecemos de antemano que compartas con nosotros tu conocimiento y tu experiencia.

1. PREGUNTAS RELACIONADAS CON LA ACTIVIDAD DE TRASPLANTE RENAL DE DONANTE VIVO

1.1. Nombre del Hospital:

1.2. Por favor, facilítanos un nombre de contacto y un teléfono para cualquier duda que surja en el análisis de la encuesta.

1.3. Actividad de trasplante renal con donante vivo desarrollada (cumplimentar todos los apartados, indicando el **número** correspondiente en cada casilla). En caso de no tener esa información recogida apuntar NR en la casilla correspondiente:

1.1.1. Año de inicio del programa de trasplante renal con donante vivo					
	2013	2014	2015	2016	2017
1.1.2. Actividad de trasplante renal con donante vivo					
1.1.3. Tasa de trasplante renal de donante vivo frente al total de trasplantes de su centro (%)					
1.1.4. Actividad de trasplante renal de donante vivo ABO incompatible					
1.1.5. Actividad de trasplante cruzado					
1.1.6. Número de trasplantes de donante vivo realizados antes de entrar en diálisis					
1.1.7. Porcentaje de receptores de la consulta de ERCA de tu hospital a los que se les explica la donación de vivo					
1.1.8. Número de procesos de estudio de donante iniciados por año					
1.1.9. Número de procesos de donación de vivo fallidos:					
1.1.9.1. Contraindicación médica (física y/o psicológica) del donante					
1.1.9.2. Contraindicación médica (física y/o psicológica) del receptor					
1.1.9.3. Complejidad quirúrgica en el donante					
1.1.9.4. Contraindicación quirúrgica en el receptor					
1.1.9.5. Negativa del donante					
1.1.9.6. Negativa del receptor					
1.1.9.7. Incompatibilidad ABO (si se incluye en el programa de cruzado no cuenta como fallido)					
1.1.9.8. Incompatibilidad HLA (si se incluye en el programa de cruzado no cuenta como fallido)					
1.1.9.9. Informe negativo del comité de ética					
1.1.9.10. Informe negativo juez					
1.1.9.11. Desconocida					
1.1.9.12. Otra					

2. PREGUNTAS RELACIONADAS CON LAS DIFERENTES FASES DEL PROCESO

2.1. INFORMACIÓN QUE SE FACILITA SOBRE EL TRASPLANTE RENAL DE DONANTE VIVO

2.1.1. ¿Se informa en tu centro de manera habitual a los pacientes con Insuficiencia renal crónica avanzada, candidatos a tratamiento renal sustitutivo, de la opción de trasplante renal con donante vivo?

Sí No

2.1.2. ¿Existe un protocolo específico para la información de las opciones de tratamiento renal sustitutivo?

Sí No

En caso afirmativo, ¿contiene este protocolo el trasplante renal con donante vivo?

Sí No

2.1.3. ¿Se dedica un tiempo específico a la información sobre el trasplante renal de donante vivo?

Sí No

2.1.4. ¿A quién se informa?

Paciente Acompañante/s Ambos

2.1.5. ¿En qué momento se informa sobre la donación de vivo?

Consulta ERCA Diálisis Consulta de lista de espera

2.1.6. ¿Hay una o varias personas responsables de proporcionar la información inicial al paciente sobre la opción del trasplante renal de donante vivo? ¿Cuántas son?

Especificar número

2.1.7. ¿Qué perfil profesional tienen la/las personas que informan a los pacientes sobre esta opción terapéutica?

Médico Enfermera Ambos Otros_____

2.1.8. Los centros de diálisis de los que tu centro es referencia, ¿informan sobre la donación de vivo?

Todos Alguno Ninguno

2.1.9. ¿De cuántos hospitales no trasplantadores eres centro de referencia?

Especificar número

2.1.10. Los hospitales no trasplantadores de los que tu centro es referencia, ¿informan sobre la donación de vivo?

Todos Alguno Ninguno

2.1.11. ¿Existe algún protocolo consensuado entre los hospitales no trasplantadores de los que eres referencia y tu hospital para informar a los pacientes de esta opción de tratamiento?

Sí No

2.1.12. ¿Consideras que el procedimiento de informar a los pacientes sobre la donación de vivo en tu centro es adecuado?

Sí No

2.1.13. ¿Consideras que el procedimiento de informar a los pacientes sobre la donación de vivo en tus hospitales no trasplantadores es adecuado?

Sí No

2.1.14. En caso de considerar adecuado el procedimiento de información a los pacientes, ¿lo consideras una Fortaleza de tu programa de trasplantes?

Sí No

2.1.15. ¿Qué modificarías para mejorar el procedimiento?

2.1.16. ¿Hay alguna modificación que te gustaría hacer pero no lo ves factible? ¿Por qué?

2.2. PROCEDIMIENTO DE ESTUDIO DE UNA PAREJA DONANTE-RECEPTOR PARA DONACIÓN DE VIVO

2.2.1. ¿Existe un responsable/responsables del proceso de estudio de una pareja para trasplante de donante vivo?

Sí No

¿Qué perfil profesional tienen?

2.2.2. ¿Existe un protocolo en el centro para el estudio del donante vivo renal?

Sí No

2.2.3. En caso negativo, ¿Se sigue alguna guía clínica?

Sí No

¿Cuál?

2.2.4. ¿Existe un protocolo en el centro para el estudio del receptor, diferente del que se realiza para trasplante de donante fallecido?

Sí No

- 2.2.5. Si se detecta un inicio de procedimiento en un hospital no trasplantador, ¿Cómo se inicia el estudio? ¿Hay una persona de referencia con la que contactar? ¿Es la misma que en caso de detectarse en el propio hospital trasplantador? Desglosar por centro si es preciso

- 2.2.6. ¿Existe la figura de coordinador de trasplante renal de donante vivo en tu centro?

Sí No

En caso afirmativo, ¿coincide con el coordinador de trasplantes del hospital?

Sí No

En caso negativo, ¿qué papel desempeña el coordinador de trasplantes en relación a la donación de vivo en tu centro?

- 2.2.7. ¿Existe un procedimiento acordado por todos los servicios/departamentos implicados (nefrología, urología, radiología, inmunología, etc.) para el estudio de donante vivo?

Sí No

2.2.8. ¿Cuánto tiempo se tarda, de media, en evaluar un donante vivo en tu centro?
¿Cuánto tiempo se tarda, de media, desde que se inicia el estudio del donante,
hasta que se realiza el trasplante con donante vivo en tu centro?

2.2.9. Las pruebas y exámenes de evaluación del donante vivo, ¿están priorizados en tu centro?

Todas Alguna Ninguna

2.2.10. ¿Consideras que el tiempo de evaluación de los posibles donantes vivos en tu centro es adecuado?

Sí No

2.2.11. En caso de considerar adecuado el tiempo de estudio de un donante vivo en tu centro ¿Lo consideras una Fortaleza de tu programa?

Sí No

¿Qué acciones se han llevado a cabo para acortar el tiempo de evaluación del donante vivo?

2.2.12. En caso de considerar no adecuado el tiempo de estudio de un donante vivo en tu centro ¿Lo consideras una Debilidad de tu programa?

Sí No

¿Qué acciones consideras necesarias para mejorar el tiempo de estudio de los donantes vivos en tu centro?

¿Hay alguna modificación que te gustaría hacer pero no lo ves factible? ¿Por qué?

2.2.13. ¿Has identificado qué causas no adecuadas motivan una desestimación del donante vivo en tu centro? En caso afirmativo, ¿puedes enumerarlas?

2.2.14. Si has identificado las causas de desestimación no adecuada del donante vivo en tu centro, ¿Qué modificaciones llevarías a cabo para disminuirlas?

2.2.15. ¿Hay alguna modificación que te gustaría hacer pero no lo ves factible? ¿Por qué?

2.3. CONSENTIMIENTO DEL DONANTE PARA LA DONACIÓN DE VIVO

2.3.1. ¿Existe un consentimiento específico a nivel de hospital para la donación renal de vivo en tu centro?

Sí No

2.3.2. El consentimiento para la donación de vivo, ¿es independiente del consentimiento para la realización de la nefrectomía?

Sí No

2.3.3. ¿Se facilita información sobre el procedimiento y los riesgos en más de una ocasión?

Sí No

¿Qué profesionales facilitan esta información?

2.3.4. ¿Cómo se facilita esta información?

Individualmente a donante y a receptor
 Conjuntamente

2.3.5. ¿Consideras que la información que se facilita al donante acerca de las pruebas y riesgos del procedimiento es adecuada?

Sí

No

¿Lo consideras una Fortaleza o una Debilidad de tu programa?

2.3.6. ¿Qué mejorarías acerca de la información que se facilita al donante y en cuanto al modelo de consentimiento?

2.3.7. Respecto a la valoración del consentimiento del donante por parte del comité de ética. ¿Existe un protocolo o procedimiento para tal fin?

Sí

No

2.3.8. ¿Quién contacta con el comité de ética para informar que hay un proceso de estudio de donante vivo?

2.3.9. ¿Consideras adecuada la actividad del comité de ética en cuanto a la valoración del consentimiento del donante?

Sí No

¿Lo consideras una fortaleza o una debilidad de tu programa? ¿Qué mejorarías?

2.3.10. El comité de ética del centro, ¿tiene un protocolo para realizar la evaluación de los donantes?

Sí No

2.3.11. El comité de ética del centro, ¿se reúne cada vez que hay un proceso de donante vivo?

Sí No

En caso negativo, ¿cada cuánto tiempo se reúne? _____ días.

2.3.12. Respecto a la declaración del donante ante el juez. ¿Quién realiza la petición de comparecencia y organiza la cita con el juzgado y el donante?

2.3.13. ¿Es sencillo realizar los trámites para solicitar comparecencia en el juzgado?

Sí No

¿Es flexible en la organización de la cita?

Sí No

2.4. RECURSOS HUMANOS

2.4.1. ¿Cuántos especialistas en nefrología se dedican al trasplante renal con donante vivo en tu centro? _____

2.4.1.1. ¿Cuántos años lleva el/la nefrólogo/a responsable del vivo dedicándose al trasplante renal con donante vivo?

< 5 años entre 5-10 años >10 años

2.4.1.2. Los especialistas de nefrología que se dedican al trasplante renal con donante vivo. ¿Realizan otras actividades?

2.4.1.3. ¿Quién realiza el seguimiento de los donantes vivos después de la donación?

Médico Enfermera Ambos Otros _____

¿Hay una consulta específica?

Sí No

2.4.2. ¿Cuántos especialistas en urología se dedican a la nefrectomía con donante vivo en tu centro? _____

2.4.2.1. ¿Cuál es el tiempo de experiencia que tiene el equipo de urología en nefrectomía de donante vivo?

< 5 años entre 5-10 años >10 años

2.4.3. ¿Cuántos profesionales de enfermería se dedican al trasplante renal con donante vivo en tu centro? _____

2.4.3.1. ¿Cuánto tiempo de media llevan dedicándose al trasplante renal con donante vivo?

< 5 años entre 5-10 años >10 años

2.4.3.2. Los profesionales de enfermería que se dedican al trasplante renal con donante vivo. ¿Realizan otras actividades?

Sí No

¿Cuáles?

2.4.4. ¿Consideras adecuado el número y dedicación de los profesionales sanitarios que llevan el trasplante renal con donante vivo en tu centro?

Sí No

¿Lo consideras una Fortaleza o una Debilidad? ¿Qué modificarías para mejorar?

2.5. RECURSOS MATERIALES. NEFRECTOMÍA

2.5.1. ¿Dispone tu hospital de un quirófano específico para la realización de un trasplante renal con donante vivo?

Sí No

2.5.2. ¿Es el trasplante renal con donante vivo una actividad priorizada en tu centro a nivel quirúrgico?

Sí No

2.5.3 ¿Hay días específicos para la realización de nefrectomías de donante vivo y su ulterior trasplante?

Sí No

2.5.4. ¿Consideras adecuada la disponibilidad de quirófanos para el trasplante renal de donante vivo en tu centro?

Sí No

¿Qué modificarías?

2.5.4.1. ¿Hay alguna modificación que te gustaría hacer pero no lo ves factible? ¿Por qué?

3. PREGUNTAS FINALES

3.1. ¿CONSIDERAS QUE LA ACTIVIDAD DE TRASPLANTE RENAL DE DONANTE VIVO EN TU CENTRO ES ADECUADA?

Sí No

En caso negativo, indica los motivos:

3.2. EN TU OPINIÓN, ¿EXISTE UNA ACTITUD GENERAL POSITIVA FRENTE AL TRASPLANTE RENAL DE DONANTE VIVO POR PARTE DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS DE TU CENTRO?

Sí No

En caso negativo, indica qué se podría hacer para mejorar la actitud:

3.3. EN TU OPINIÓN, ¿EXISTE UNA ACTITUD GENERAL POSITIVA FRENTE AL TRASPLANTE RENAL DE DONANTE VIVO POR PARTE DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS DE LOS CENTROS PERIFÉRICOS DE LOS QUE ERES REFERENCIA?

Sí No

En caso negativo, indica qué se podría hacer para mejorar la actitud

3.4. ¿HAY ALGÚN OTRO ASPECTO QUE CONSIDERES RELEVANTE REFLEJAR EN EL CUESTIONARIO?

Muchas gracias por tu colaboración

ANEXO II. Material suplementario. Tablas 1S-9S

Tabla 1S. PROPUESTAS DE MEJORA POR PARTE DE LOS CENTROS ENCUESTADOS	
Formación e información	
Campañas informativas (a través de ALCER, especialmente). Información campañas	1
Sistematizar información escrita a pacientes (escrito y sesiones y charlas en ERCA); formación específica enfermería	1
Sistematizar información escrita más completa y específica	1
Sistematizar información escrita , igual en todos los centros. Propondría que los pacientes (y no solo los profesionales) hagan un check-list en el que hagan figurar los ámbitos (dieta, modalidades de diálisis, modalidades de trasplante) sobre la que han sido adecuadamente informados	1
Formación ; Agilizar Proceso; más información en Hospital Periférico	1
Información sobre el trasplante de vivo: que se la aportasen los médicos trasplantadores, tiempo específico cita en formato acogida (con paciente, familiares)	1
Involucrar a los centros periféricos , fomentando la motivación, formación y conocimiento en esta área a sus nefrólogos. Mantener reuniones periódicas de trabajo implicando a todos los centros informando de los resultados de los procedimientos realizados	1
Si existe un fenómeno de escape y el paciente inicia diálisis también hay que implicar al personal de a la unidades de diálisis (médicos y enfermeras)	1
Informar antes de ERCA , consultas de enfermería de ERCA, informar en trasplante pero enfermedad renal avanzada, referente de vivo en ERCA	1
Formación	2
Mayor difusión de nuestro programa en aquellos centros que todavía son reticentes a la donación de vivo	1
Informar a los pacientes con ERC con rápida progresión incluso antes de llegar a la consulta de ERCA de la posibilidad de TRDV como alternativa de tratamiento sustitutivo renal, ya que la decisión tiene que ser largamente meditada	1
Recursos humanos y materiales	
Creación de una consulta ERCA debidamente protocolizada y con apoyo de enfermería en todos los centros. Algunos de los hospitales no trasplantadores carecen de una consulta ERCA	1
Disponer una consulta específica para informar y más TIEMPO	7
Aumento de recursos a nivel de estructuras y personas	6
Sistematizar la información en todos los centros de forma precoz en consultas de	1

ERCA pero re-informar en diálisis a los candidatos a trasplante. Citar a todos los pacientes trasplantables con sus familiares para la información sobre trasplante de donante vivo. Producir material informativo en forma de tríptico sobre trasplante de donante vivo	
Coordinación/Logística	
Check-list de trasplante renal de donante vivo en todas las unidades ERCA y Diálisis	1
Tener enfermera coordinadora para trasplante vivo y lista de espera; más tiempo para protocolos y reuniones con H. periféricos	1
Mayor implicación en transmisión de información en los centros no trasplantadores, especialmente en sus consultas de ERCA	1
Mayor implicación de los nefrólogos	2
Mejorar coordinación con unidades de diálisis y hospitales no tx. Protocolo	5

Tabla 2S. ACCIONES LLEVADAS A CABO POR LOS EQUIPOS ENCUESTADOS PARA AGILIZAR LOS TIEMPOS DE ESTUDIO

PRIORIZACIÓN DE PRUEBAS

Consenso de servicios implicados; tramitación de pruebas por nefrólogo y/o enfermera

Conversaciones con el Servicio de Radiodiagnóstico para dar prioridad a estos pacientes

Coordinación con los servicios centrales para priorizarlas. Persona encargada de solicitar las citas que coincide con la que lleva la consulta de vivo

En 48 horas se llevan a cabo todos los estudios y evaluaciones con resultados en un máximo de dos días excepto el informe del AngioTC del donante cuyo informe es variable 2-4 semanas. Insistimos anualmente ante la Gerencia la necesidad de mantener priorizado el estudio de donante vivo. Solicitar a la Dirección /Gerencia del centro una **vía clínica ambulatoria** para el estudio del donante que no desea ingresar

En el año 2011 se actualizó el protocolo de donante vivo y se consensó con cada uno de los Servicios el procedimiento a realizar. En 2012 se crea un grupo de mejora de donación de vivo. Se han renegociado el procedimiento en algunos de los Servicios en los que se alargaba mucho el tiempo de evaluación. En 2012, tras cambio de normativa para conseguir el consentimiento judicial, se negoció con la administración mantener **la dinámica actual con una única jueza** a cargo de todos los procedimientos

Los AngioTACS y ecocardiós p.e. se hacen antes de 4 semanas. Estas mismas exploraciones de rutina tienen esperas de varios meses

Persona referente para cada apartado del estudio (nefrología, urología, coordinador de trasplantes, radiología, inmunología, aféresis, anestesia, psicólogo clínico, cardiólogo, trabajadora social). Circuito administrativo específico para pruebas con administrativo referente. Packs de visitas; sesiones semanales o quincenales con los referentes, revisión de circuitos al menos una vez al año

<p>Priorización de la primera cita en consultas de Nefrología y Urología. Priorización de la realización de AngioTAC y pruebas inmunológicas</p>
<p>Priorizar las pruebas</p>
<p>Realizar un estudio inicial para descartar contraindicaciones desde el punto de vista nefrológico y coordinar el estudio urológico con las pruebas de imagen a continuación</p>
<p>Reunión con los responsables de los distintos servicios (radiología y cardiología) para realizar las pruebas en períodos de tiempo razonables</p>
<p>Creación de una vía clínica específica para el estudio de los donantes y receptores de riñón de vivo</p>
<p>Abrir unidades clínicas que priorice y estandarice el estudio incluyendo a todos los servicios implicados (nefrología, urología, radiología, inmunología, psicología, anestesia...). Crear reuniones periódicas de estas unidades multidisciplinares de tal manera que se agilice la toma de decisiones sobre todo en los trasplantes con alguna complejidad</p>
<p>Automatización de pruebas</p>
<p>Automatización de las diferentes peticiones, creando un “perfil donante vivo” en la historia informatizada del hospital. Protocolo de donante vivo en el laboratorio de inmunología de Catalunya</p>
<p>Desde la Comisión de Trasplantes y liderado desde el Servicio de Nefrología, establecimiento de vías rápidas con todos los Servicios implicados</p>
<p>Agrupación de estudios</p>
<p>Evaluación del donante mediante anamnesis + pruebas que figuren en su historial informatizado. Todas las pruebas el mismo día, el conjunto de consultas (Nefrología, Urología, Psiquiatría y Preanestesia) se realizan en un máximo de 2 días. Las repeticiones analíticas o las pruebas complementarias que en ocasiones se precisan se realizan aprovechando una visita para alguna de las consultas citadas</p>
<p>Información a otros servicios de la necesidad de acelerar el proceso. Seguimiento estrecho de citaciones y resultados. Agrupación de exploraciones</p>
<p>Ingreso del donante</p>
<p>Implicación personal</p>
<p>Al tratarse de un centro pequeño es más fácil coordinar algunos estudios del donante siempre con el esfuerzo y dedicación de las personas responsables de ello, otros sin embargo no se han conseguido priorizar a pesar de contar con el sistema administrativo</p>
<p>Conversaciones con responsables de los servicios clave (Rx, Psiquiatría) que siempre responden lo mismo: la larga lista de espera general limita la celeridad</p>
<p>Esfuerzo considerable persona dependiente; sensibilización global del centro a favor del trasplante renal de donante vivo</p>
<p>Fundamentalmente una gestión centralizada de todas las pruebas por parte de la enfermera de la consulta de trasplantes. Chek-list de control del proceso</p>

Hablado con los diferentes servicios para que den prioridad a estos pacientes; auxiliar de enfermería que contacta con los donantes para agilizar las citaciones

Hablar con los Servicios implicados y concienciar a todos los profesionales ajenos a la Nefrología de la importancia del trasplante de vivo y de la necesidad de priorizar las pruebas que se solicitan a tal efecto

Hemos hablado con los servicios implicados y dirección. Los servicios refieren que tienen una alta lista de espera para las exploraciones

La enfermera de la consulta de donante vivo se encarga de tramitar las peticiones de pruebas complementarias o solicitud de valoración por otras especialidades para agilizar la realización de la evaluación

La implicación de todo el personal médico y quirúrgico junto con la implicación en el programa

La implicación del equipo

Se solicita UROTC en la primera consulta al ser la que más tarda. Se contacta con radiólogos y urólogos de manera personal para agilizarlo. Fijar mismo día de entrevistas. Solicitar la PC al inicio del estudio

Apoyo de coordinación: 1) Estudios radiológicos específicos. 2) Citación de todas las pruebas desde coordinación. 3) Extracciones analíticas realizadas por los coordinadores. 4) Agrupación de estudios en un solo día

ACCIONES DE MEJORA PROPUESTAS

En los **centros no trasplantadores se podría pre-evaluar** al donante también recurriendo a la información de que se dispone en el historial informatizado para plantear realizar a la vez al menos las pruebas analíticas (analítica completa + estudio inmunológico)

Agilizar ciertas pruebas (ecocardiograma) y poder citar las pruebas el mismo día

Circuitos directos ERCA-Unidad de trasplante; colaboración con las unidades de diálisis, priorización de pruebas no habituales en los procesos de estudio, acuerdos con mutuas o centros privados para agilizar pruebas, trabajar online con los sistemas de información de pacientes y donantes

Convencer de la prioridad a otros servicios del hospital. Dificultad derivada de la sobrecarga asistencial del hospital

Debería implicarse más el personal médico, de enfermería y el administrativo y no encargarse de las citas el propio médico

En centros no trasplantadores más retraso (tramitan ellos las pruebas para evitar desplazamientos)

En primer lugar que la **dirección** del centro considere que este tipo de trasplante tiene prioridad en las pruebas complementarias

Es imperativo contar con **una consulta de enfermería y asistencia administrativa** para la coordinación del estudio y apoyo a los pacientes

Mayor **tiempo** disponible, la Consulta de TRDV dispone de sólo dos días a la semana no completos. Acortar los tiempos en determinadas pruebas que tardan mucho

Priorización de pacientes tipo “VIP”

Priorizar también el estudio de los receptores

Disponibilidad de **apoyo administrativo** con un mínimo de calidad

Conseguir más **implicación** de ERCA y unidades de diálisis, acuerdos con centros privados para diagnóstico, trabajo online para agilizar, diferente filosofía de vivo persona dependiente en ERCA

Enfermera o coordinadora capacitada para pedir pruebas a los donantes (acordado con el médico)

Involucrar a **personal de enfermería**; tenemos enfermería de trasplante desde hace 4 años pero con carga asistencial importante en cuidado postrasplante y evaluación básica de la lista de espera

La de tener más **tiempo, personal y espacio físico**

Participación desde la fase de ERCA. Protocolos de formación del personal médico de enfermería y auxiliar. Apoyo de información desde coordinación. Todas las modificaciones requieren tiempo médico o de enfermería en una consulta muy sobrecargada o en una coordinación muy sobrecargada

Posibilidad de intentar **agilizar** realización de pruebas en donantes de otras provincias, como es el caso del TR de vivo infantil (nosotros nos encargamos del estudio del donante)

Tabla 3S. ACCIONES PROPUESTAS PARA MEJORAR LA INFORMACIÓN FACILITADA Y EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Creación de un consentimiento informado único para todos los centros
Disponer de más tiempo
Elaborar un documento escrito completo
Estandarizar el modo en que se da esta información a nivel nacional y formación específica a los mismos nefrólogos
Información Urología por tiempo insuficiente
Información visual imágenes/vídeos; contacto con parejas que hayan vivido la experiencia
La manera en que se entrega el consentimiento, aunque la información creo que es adecuada, no se le da mucha importancia al acto formal de la firma
Más información sobre cuidados postoperatorios, tiempo de baja post-donación, circuitos de contacto hospitalario
Incluiría en el consentimiento algún dibujo o gráfico para facilitar la comprensión del proceso de nefrectomía

TABLA 4S. OTRAS ACTIVIDADES QUE REALIZAN LOS NEFRÓLOGOS QUE SE DEDICAN A DONACIÓN DE VIVO

Actividades relacionadas con trasplante renal
Atención en consulta externa de la población trasplantada, atención a los pacientes trasplantados ingresados, y tareas de jefatura de Servicio
Campo de trasplante total
Consulta de ERCA (junto con las nefrólogas de hemodiálisis) + programa de Diálisis Peritoneal
Consulta de seguimiento de Don y receptor de TRDV y de receptores trasplante con don fallecido . Evaluación de la lista de espera de trasplante. Apoyo en otras áreas del servicio
Consulta de Seguimiento de Trasplante
Consulta diaria de trasplante
Demasiadas
Estudio candidatos a trasplante, lista de espera, trasplante renal con donante cadáver
Gestión del servicio
Lista de espera de trasplante renal de cadáver . Seguimiento del receptor en consulta
Muchas

Se dedican indistintamente a trasplante renal de cadáver y de vivo
Seguimiento de receptores y evaluación de la LE
Seguimiento postrasplante; guardias; consulta
Otras tareas no especificadas
Sí, consulta de trasplante, hospitalización, gestión, docencia, investigación
Sí, forma parte de la actividad asistencial diaria de Trasplante Renal (consulta y hospitalización). La donación renal de vivo es una de muchas de sus responsabilidades (lo que conlleva tener que realizarla a veces en su tiempo extralaboral)
Sí, siguen realizando trabajo asistencial en la Unidad de Trasplante Renal
Sí. El trasplante vivo forma parte de la actividad de los nefrólogos de la UTR
Sí. Relativas al trasplante renal globalmente
Sí. Son especialistas de la Unidad de Trasplante Renal con evaluación y seguimiento de LE , seguimiento de trasplantados y donantes, pacientes de nefrología (casos concretos) y de pacientes de ERCA que si su nefrólogo clínico lo deriva para vivo y todavía no está para trasplante lo sigue visitando en ERCA dicho nefrólogo
Todas las de la unidad de trasplante
Trasplante renal en general
Trasplante en general; asistencia en planta y seguimiento de pacientes trasplantados
Valoración/estudio de pacientes para trasplante de riñón-páncreas . Participación de nuestro Centro en el programa de hiperinmunizados de Andalucía
Valoración de pacientes descartados en otros centros para trasplante renal, consulta de seguimiento de pacientes con trasplante renal de donante cadáver, donante vivo, páncreas-riñón, seguimiento de donantes renales de vivo. Seguimiento de pacientes en terapia renal sustitutiva (16 pacientes en hemodiálisis)

Tabla 5S. OTRAS ACTIVIDADES QUE REALIZAN LAS ENFERMERAS QUE SE DEDICAN A DONACIÓN DE VIVO

Consulta de ERCA
Consulta de ERCA . Extracciones de sangre a los pacientes trasplantados renales para las revisiones. Hospital de día de Nefrología
CONSULTA DE NEFROLOGIA CLINICA
Consulta de trasplante , enfermería de hospitalización , consulta ERCA
Consulta de trasplante renal
Consulta de trasplante renal

Consulta lista de espera de donante fallecido. Consulta de urología de trasplante
Coordinación de trasplante de cadáver, guardias de trasplante, coordinación de la lista de espera de donante fallecido y de reno-páncreas, proceso de gestión de calidad de la coordinación hospitalaria de trasplantes
Coordinación de trasplante, Supervisión de unidad de trasplante
Coordinación de trasplantes del hospital
Diálisis -Trasplante
Enfermera Coordinación de trasplantes
Enfermería de trasplante renal y de lista de espera de cadáver
ERCA; Asistencia planta; dietas renales, etc.
Es la enfermera responsable de la Consulta de trasplante Renal y se dedica a las labores asistenciales habituales de la Consulta.
Las actividades propias de la Consulta Externa Nefrología
Las propias de su actividad de trabajo diarias. El trasplante y donación de donante vivo serían una actividad extra de su jornada laboral
Planta de Hospitalización
Quirófano ; trasplante de fallecido
Quirúrgica urología, trasplante renal de cadáver y extracciones . Enfermería clínica para el seguimiento de todos los trasplantes.
Quirófano de urología y de urgencias
Relativas al trasplante renal globalmente
Trasplante de fallecido: seguimiento
Trasplante renal en general
Unidad ERCA y Coordinación de Trasplantes

Tabla 6S. ACCIONES PROPUESTAS PARA MEJORAR LOS RRHH DEDICADOS AL TRASPLANTE RENAL DE DONANTE VIVO

Hospitales con actividad <15trasplantes/año

Aumentar el **tiempo** médico del Nefrólogo y aumentar **número** de **nefrólogos** implicados. Dedicar una **enfermera** de Nefrología a tiempo parcial

Aumento de **personal** implicado

Personal: Responsable específico para trasplante de vivo, y enfermeras especializados en trasplante vivo y algún medico más o más tiempo

Debería haber mayor personal médico, administrativo y de enfermería
Personal: Debería poder contarse con 2 nefrólogos
El estar los estudios centralizados en una sólo persona se puede considerar una FORTALEZA pero al mismo tiempo, si la actividad asistencial de esta persona se incrementa en las otras áreas, puede que su limitada dedicación al tema en un momento determinado se pueda considerar una DEBILIDAD del programa
Es necesario la dedicación específica por enfermería y personal administrativo, y también es necesario contar con más recursos de Nefrología (la plantilla está absolutamente saturada y con multitud de tareas)
Personal: Falta de Enfermería fija
Personal: Más profesionales
No tenemos personal administrativo. El personal de enfermería de coordinación dedicado a él comparte sus funciones con otras actividades y por la actividad fluctuante de cadáver hay periodos que pueden quedar descubiertos
Si existiera más dedicación probablemente se aumentaría el programa
Profesionales muy implicados en la promoción del trasplante de vivo
Dedicación y personal: Tener más días de consulta con una enfermera dedicada al trasplante
Hospitales con actividad ≥15trasplantes/año
Creo que en nuestra UTR hace falta una persona con formación de enfermera que colabore en la gestión de los casos
Personal: Falta de Enfermería fija
Más tiempo disponible para la información previa a la derivación al centro de referencia, ya que el punto clave es la “captación” del paciente candidato, su detección, Por eso hace falta facilitar la disposición de tiempo dedicado exclusivamente a la información sobre las opciones de tratamiento sustitutivo en las Consultas de Nefrología
Dedicación: Realizar menos actividades para poder dedicar más tiempo pero no en exclusiva al vivo
Dotar de recursos y de profesionales experimentados (médicos y enfermeras) al programa de TRDV

Tabla 7S. ACCIONES PROPUESTAS PARA MEJORAR LA DISPONIBILIDAD DE QUIRÓFANOS PARA EL TRASPLANTE RENAL DE DONANTE VIVO

Conseguir priorizar el donante vivo y un quirófano disponible en cualquier momento
Gran sobrecarga de trabajo y escasez de quirófanos en el Hospital, lo que hace necesaria la redistribución de trabajo para poder realizar los TRDV
La disponibilidad del quirófano y el equipo quirúrgico depende de muchos factores...como p. ejemplo de si las dianas quirúrgicas con respecto a tumores etc. del equipo quirúrgico (urología) va bien o se han alargado, porque hacer un trasplante de vivo supone perder 2-3 quirófanos
Las cirugías pre-trasplante de los receptores que lo precisen no siempre se priorizan. Las complicaciones tardías de los donantes (hernias incisionales) no están priorizadas
Mayor disponibilidad y flexibilidad
Mayor disponibilidad , ya que al programarse se describe cirugía programada esa mañana
Quirófano específico para trasplantes renales incluido el vivo
Se necesita mayor flexibilidad en la programación quirúrgica
Cirugías por las mañanas , manteniendo el ingreso a primera hora y la cirugía a segunda hora para que el trasplante haya terminado antes de la hora de salida laboral de los especialistas, ya que ese día hay muchas personas implicadas y los de trasplante de vivo son los referentes y los de más alta cualificación, que a veces dificulta el manejo de complicaciones inmediatas
Planificar en horario de tarde para que haya disponibilidad de quirófanos (acción que realiza uno de los centros con mayor actividad)
Disponer de la organización de quirófanos para llevar a cabo su actividad en días específicos

Tabla 8S. ACCIONES PROPUESTAS PARA MEJORAR LA ACTITUD GENERAL DE LOS PROFESIONALES

En centro con programa de trasplante de donante vivo
Más formación , rotaciones externas
Mayor implicación por parte del resto de los profesionales sanitarios diferentes a la especialidad de Nefrología responsable de la donación de vivo
Sesión hospitalaria sobre este tema y tenemos el propósito de continuar de forma periódica
En centro periférico
Formación para los nefrólogos que no se dedican al trasplante. Muchos siguen pensando que es mejor esperar a un TR de donante cadáver que el donante vivo
Hay mucho que mejorar, tanto en los circuitos , como en la información objetiva y veraz como en la colaboración entre ambos. Así como poder compartir tanto en las evaluaciones y en el seguimiento posterior. Si conseguimos que haya referentes como en nuestro centro en dichos

centros habría más colaboración y habría mucho más casos incidentes
Identificar los centros en los que la información a los pacientes no es adecuada
Incluir este tema en las reuniones mensuales que hacemos con Urología, los centros de diálisis concertados y los hospitales no trasplantadores. Estas reuniones se hacen para ver casos de pacientes complejos para su inclusión en LE de trasplante renal de cadáver
Más campañas generales y por nuestra parte seguir manteniendo reuniones con los centros implicados
No es fácil dado que existen prejuicios personales
Realización de sesiones conjuntas para comentar enfermos en lista de espera sobre todo grupo 0 con objeto de valorar esta opción terapéutica
Realizar reuniones periódicas y consensuar protocolos de actuación

Tabla 9S. CONSIDERACIONES GENERALES DE LOS CENTROS CON PROGRAMA DE TRASPLANTE RENAL DE DONANTE VIVO

El receptor se niega a recibir un donante de vivo antes de iniciar los estudios por lo que el porcentaje de **pacientes que rechazan la donación está infraestimado** con los criterios de selección indicados en la encuesta. 2) En ocasiones hay donantes múltiples. La información se ha dado con respecto al donante más adecuado. 3) Los datos están extraídos de la memoria anual de trasplante que se realiza en nuestro centro.

Como punto positivo, disponibilidad telefónica o presencial para contactar con el nefrólogo o la Oficina de Coordinación de Trasplante.

El número de **donantes fallecidos** lleva consigo una disminución de trasplante de vivo (corta lista de espera de trasplante renal, el nefrólogo decide trasplantar a pacientes pendientes de trasplante de vivo).

El volumen de trasplante de vivo y de trasplante en general está creciendo de forma muy acusada, mientras que los **recursos humanos** disponibles están estancados, con lo que mantener la calidad asistencial es cada vez más difícil.

Es necesario tener un **registro de desestimaciones** de TRDV. Podría decir de forma aproximada que un 30 % de las parejas que inician el estudio se descartan, siendo la causa más frecuente la contraindicación del donante.

Faltan preguntas acerca de autoridades competentes, **importante acciones estratégicas a nivel de administración**, es necesario preguntar la opinión de los centros sobre el papel y colaboración de las diferentes autoridades sanitarias en el trasplante de vivo. Importante esta encuesta a centros no trasplantadores y qué hace un centro cuando considera que el paciente es no trasplantable. Deberían analizarse los descartes.

Existe un incremento de los TRDV complejos tanto desde el punto de vista del donante (componente vascular múltiple en el injerto) como del receptor por comorbilidades, causas inmunológicas o quirúrgicas (vascular y urológica). Esto supone **una importante carga de trabajo** para los equipos y de forma asimétrica no se acompaña de aumento de recursos humanos y

técnicos.

Hasta este mismo año en un hospital no trasplantador de nuestra área y que atiende a un tercio de la población no se informaba en **consultas de ERCA** de la posibilidad del TR de vivo ni se derivaban para estudio. Papel del juez hasta ahora no hay problemas dado que este trámite se realiza en el Registro Civil, con facilidad para concertar cita y siempre con el mismo juez. Sin embargo, en un corto período de tiempo se va a asignar a los juzgados de 1º instancia el papel que hacía el juez del Registro, perdiéndose las ventajas arriba referidas.

Hay que dedicar **más tiempo y personal** al trasplante de vivo.

La existencia de **centros con experiencia** dilatada en esta área y con buen marketing de su actividad **desvía algunas de las parejas** de nuestros centros de referencia. Al mismo tiempo llegan a nuestra Unidad pacientes (parejas o lista de espera) de otros centros periféricos. La referencia en nuestro área no es algo estricto puesto que el paciente tiene libertad de elección.

Procedimiento laborioso; Precisa de personal muy motivado; Precisa **formación** específica y esencial a los no trasplantadores.

Quizás se debería de preguntar cuál es la **actitud general de los pacientes** ante el trasplante de vivo. La mayoría prefieren un trasplante de cadáver si piensan que va a llegar en poco tiempo por que evitan asumir la responsabilidad con un familiar con las implicaciones que esto tiene. En nuestro centro esta es una barrera importante, la mayoría de los pacientes lo descartan porque saben que se trasplantarán de cadáver en poco tiempo.

Se podría plantear hacer **protocolos de seguimiento de donante vivo**, consensuado con los distintos centros trasplantadores para tener un poco de uniformidad.

Si en la **información suministrada** al paciente se aconseja con la misma, con mayor o menor fuerza el trasplante renal de donante vivo respecto al de donante fallecido. Para ello se debería insistir en que exista información **exhaustiva por escrito**, y saber cuál es la fuerza de la recomendación que se hace a los candidato respecto a la elección de la modalidad de trasplante.

Una vez que el enfermo está **en diálisis también sería necesario recordar** de manera periódica esta posibilidad. ALCER es un punto importante en la promoción. Un mejor conocimiento en Atención Primaria creo que sería positivo pues hay pacientes (los nefrológicos menos, pero aun así) que confían mucho en los Equipos de AP y les plantean sus dudas e inquietudes.

ANEXO III. Abreviaturas

Abreviatura	Descripción
@	Donante en asistolia
ABOi	incompatibilidad ABO
ALCER	Asociación para la Lucha contra la Enfermedad Renal
AEU	Asociación Española de Urología
CAT	Coordinación Autonómica de Trasplantes
CCEAS	Contraindicación Comité de Ética Asistencial
CEAS	Comités de Ética Asistencial
CMD	Contraindicación Médica Donante
CMR	Contraindicación Médica Receptor
CORE	Sistema informático de actividad de donación y trasplantes
CQXD	Contraindicación quirúrgica donante
CQxR	Contraindicación Quirúrgica Receptor
DAFO	Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades
DV	Donante Vivo
ERCA	Enfermedad Renal Crónica Avanzada
HLAi	Incompatibilidad HLA
LE	Lista de espera
ME	Muerte Encefálica
ONT	Organización Nacional de Trasplantes
pmp	Por millón de población
RIC	Rango Intercuartílico
RRHH	Recursos Humanos
SEDEN	Sociedad Española de Enfermería Nefrológica
SEI	Sociedad Española de Inmunología
S.E.N.	Sociedad Española de Nefrología
SENTRA	Grupo de Trasplantes de la Sociedad Española de Nefrología
SET	Sociedad Española de Trasplantes
TR	Trasplante Renal
TRDV	Trasplante Renal con Donante Vivo
Tx	Trasplante