



Programa educativo para candidatos a trasplantes — Confirmación de instrucción

El Programa educativo para candidatos a trasplantes se desarrolló con el fin de informarle a fondo sobre el **proceso de evaluación** necesario para recibir un trasplante de riñón de un donante vivo o para colocar su nombre en la lista de espera para un órgano de un donante fallecido. Se habló con usted sobre los **criterios de selección** (los factores que harán que usted califique o no para un trasplante). También se revisaron los **riesgos y beneficios** de un trasplante de órgano así como la información sobre el **procedimiento**. Además, se plantearon **otras alternativas al tratamiento, sus derechos** como receptor de trasplante, y los asuntos relacionados con el **seguro médico y la confidencialidad**. La siguiente información es un resumen de lo que usted ha aprendido en el Programa educativo de candidatos a trasplantes.

Perspectiva general

A. Participación

Su participación en este proceso de evaluación es completamente voluntaria. En cualquier momento podrá retractarse del proceso de evaluación. Además, tiene el derecho de rechazar el trasplante aunque haya sido elegible e incluso lo hayan llamado para recibir el trasplante.

B. Alternativas al tratamiento

Las personas que tienen fallo renal tienen varias opciones:

1. Diálisis: Hemodiálisis o Diálisis Peritoneal

2. Trasplante de riñón – El riñón puede venir de:

- a. Riñón de un donante fallecido
- b. Donante vivo

(i) Donante compatible

- (A) Pariente: de sangre o emparentado genéticamente
- (B) No emparentado: conexión emocional (por ejemplo, un esposo, un pariente político, un amigo) o en raras ocasiones, un donante altruista vivo que usted no conoce.

(ii) Donante incompatible

- (A) *Programa de intercambio de riñón de donantes vivos*: para receptores que tienen donantes vivos aceptables desde el punto de vista clínico pero que son incompatibles por causa del grupo sanguíneo o la correspondencia cruzada (crossmatch), las parejas de receptores/donantes se colocan en un registro para un intercambio de compatibilidad.
- (B) *Programa para trasplantes incompatibles*: para los receptores que tienen donantes vivos voluntarios pero tienen grupos sanguíneos incompatibles o problemas de compatibilidad con la correspondencia cruzada (crossmatch). Los receptores reciben terapias médicas antes y después del trasplante para aumentar de modo significativo las probabilidades de tener resultados exitosos del trasplante.

C. Beneficios del receptor

Según la información más reciente del Registro Científico de Receptores de Trasplantes de la Red de Compartición de Órganos (“UNOS”):

1. Como promedio, los pacientes que reciben un trasplante

de riñón tienen una expectativa de vida notablemente más alta en comparación a los pacientes que se mantienen en diálisis en espera de un riñón.

2. Como promedio, los receptores de trasplantes que son diabéticos, viven más tiempo que los pacientes diabéticos que se mantienen en diálisis.
3. La mayoría de los receptores de trasplantes reportan que tienen una calidad de vida mejor al disfrutar de mejor salud y de más energía.
4. Estos beneficios pueden variar dependiendo de la edad y de otras condiciones médicas del receptor de trasplante.

Información Adicional

Las siguientes organizaciones y páginas Web proporcionan información general, contestan preguntas comunes relacionadas con los trasplantes y comparten testimonios de pacientes sobre los trasplantes de riñón:

www.srtr.org – El Registro Científico para Receptores de Trasplantes publica información actualizada sobre los resultados nacionales y del centro específico para trasplantes de órganos. Por lo general, esto se actualiza cada seis meses.

optn.transplant.hrsa.gov – La Red Unida de Intercambio de Órganos (UNOS): La organización contratada para administrar la OPTN. UNOS también ha creado un sitio Web especialmente para pacientes y familiares en www.trasplantesyvida.org.

www.sharenj.org – La Red de Compatir: La organización de adquisición de órganos sin fines de lucro y certificada por el gobierno (OPO). OPO es un programa que adquiere y coordina la ubicación de los órganos donados a los pacientes en la lista de espera nacional para trasplantes.

www.kidneyfund.org - Fondo Americano de Riñones (AKF).

www.myast.org – Sociedad Americana de Trasplantes.

www.kidney.org – Fundación Nacional de Riñones.

www.transplantkidney.org – Trasplantes de Riñón y Páncreas de Barnabas Health.

www.mytransplantlife.com – Un sitio Web de recursos para candidatos de trasplantes y donantes vivos patrocinado por Genentech.

El Proceso de Evaluación

A. Elegibilidad/Inelegibilidad

El proceso de evaluación determina si usted es elegible desde un punto de vista clínico para recibir un trasplante de riñón e incluye una evaluación para asegurarse de que no haya barreras psicológicas o sociales para el trasplante. La meta de este proceso es asegurar que su estado de salud es óptimo y que usted puede someterse a un trasplante sin mayores problemas. Si se descubre algún problema nuevo de salud durante la evaluación, se le podrá referir de nuevo a su nefrólogo o al especialista médico adecuado. Si se encuentra un problema de salud serio, es posible que usted no sea elegible para recibir un trasplante.

El Coordinador de trasplantes trabajará de cerca con usted para asegurar que su evaluación se complete a tiempo. Esto no debe tomar más de 90 días en la mayoría de los casos y muchas veces la evaluación se puede completar hasta mucho antes de ese tiempo. Si usted no termina sus pruebas dentro de este marco de tiempo, el Coordinador de trasplantes hará todo lo posible por determinar los motivos de la demora en completar su evaluación y se esforzará en ayudarlo a completarla pronto. Si a pesar de los múltiples esfuerzos por comunicarse con usted o de ayudarlo en esto, usted no completa la evaluación, se puede cerrar su caso por falta de respuesta.

Si a usted lo están evaluando para un trasplante de páncreas, ya sea de riñón-páncreas simultáneamente (SPK) o de páncreas después del riñón (PAK), usted tiene que completar primero el proceso de evaluación para trasplantes de riñón. Se le dará una cita entonces para ver al equipo de páncreas y llevar a cabo una evaluación y recibir instrucciones para hacer el trasplante de páncreas en otra oportunidad.

B. Sesión Educativa de Grupo

En la Sesión Educativa de Grupo se tratarán los siguientes temas:

1. Criterios de selección (condiciones que lo descalifican) y los exámenes requeridos para obtener
2. Las pruebas de compatibilidad de tejidos y correspondencia cruzada de sangre.
3. ¿Cómo funciona la lista de espera, incluyendo la espera en listados múltiples y la transferencia del tiempo de espera?
4. Órganos de donantes vivos y fallecidos: tipos y asuntos específicos de cada tipo.

5. Criterios expandidos de riñones de donantes y de donación después de un fallecimiento por problemas cardíacos.
6. ¿Qué ocurre cuando un órgano está disponible?
7. Resumen de la cirugía de trasplante
8. Información general sobre la estadía en el hospital
9. Los medicamentos inmunosupresores comunes y sus efectos secundarios
10. El cuidado después del trasplante – visitas a la clínica de trasplante
11. Las complicaciones posibles del trasplante: por ejemplo, rechazo, infección
12. Los factores financieros que deben tenerse en cuenta
13. Una calidad de vida saludable después del trasplante

C. Evaluaciones individuales

Las siguientes evaluaciones individuales también forman parte del proceso de evaluación:

1. Evaluación del estado general del paciente

- a. Revisión de las pruebas de laboratorio y de diagnóstico requeridas
- b. Instrucción/análisis de la opción de una donación de vivos

2. Evaluación del médico

- a. Historia médica y examen físico
- b. Instrucción/análisis incluyendo:
 - (i) los riesgos y beneficios de un trasplante
 - (ii) la opción de una donación de vivos

3. Evaluación de los servicios sociales

- a. Un análisis exhaustivo de su historial psicológico y social, de empleo y rehabilitación después del trasplante.
- b. Una revisión de su sistema de apoyo social en lo que respecta a la atención después del trasplante y a la ayuda con las actividades de la vida diaria, los medicamentos y el transporte a las citas de la clínica según sea necesario.
- c. Una revisión del cumplimiento con su régimen médico actual (incluyendo el adherirse a los tratamientos de diálisis, medicamentos, restricciones alimenticias, análisis de sangre, pruebas de laboratorio, etc.).
- d. Un análisis de las razones que usted tiene para querer ser un receptor de trasplante.
- e. Un análisis sobre los riesgos psicosociales incluyendo posibles factores estresantes emocionales, financieros y físicos que el recibir un trasplante le podrían causar a usted y a su familia.
- f. Instrucción/análisis sobre la opción de la donación de vivos

- g. Revisión de la manera de financiar su trasplante, la cobertura actual de su seguro y las responsabilidades financieras (copagos/deducibles, etc.) y asuntos que pueden afectar su capacidad de obtener seguro en el futuro.
- h. Revisión de los comportamientos de alto riesgo (por ejemplo, tabaco, alcohol y sustancias ilícitas y cómo estos comportamientos pueden impactar el éxito o el fracaso del trasplante).

4. Evaluación del régimen alimenticio

- a. Evaluación y enseñanza sobre la nutrición con el propósito de lograr y mantener un estado de nutrición óptimo para llevar a cabo el trasplante.

D. Resumen de los requisitos para obtener una autorización médica

1. Exámenes básicos (durante los últimos 12 meses)

- a. Historial médico y examen físico – del nefrólogo que lo refirió
- b. Radiografía del pecho
- c. Electrocardiograma (EKG)
- d. Resultados completos de sus análisis de sangre por parte de la unidad de diálisis o de la oficina de su doctor
- e. Serologías: Hepatitis B y C, y VIH
- f. Evaluación del servicio social de la unidad de diálisis – si usted está en diálisis
- g. Informe de evidencia médica (MER) de su unidad de diálisis – si usted está en diálisis

2. Detección de cáncer

- a. Colonoscopia para los pacientes mayores de 55 años
- b. Antígeno específico de Próstata (PSA) para los hombres mayores de 50 años
- c. Papanicolau para todas las mujeres
- d. Mamografía para las mujeres con historia familiar de cáncer en el seno y/o mayores de 40 años

3. Exámenes cardíacos: **Se le puede requerir** examen de estrés nuclear, ecocardiograma y angiograma coronario a los pacientes que tengan alguno de lo siguientes problemas:

- a. Electrocardiograma (EKG) irregular
- b. Historia de hipertensión
- c. Historia de diabetes
- d. Historia de problemas cardíacos tales como infartos, angioplastia, colocación de un stent, operación de bypass, y reemplazo de una válvula

4. Otras pruebas que pueden ser necesarias al basarse en su historial médico:

- a. Pruebas de coágulos en la sangre
- b. Pruebas de función del pulmón
- c. Ultrasonido del hígado/riñón
- d. Estudios vasculares periféricos
- e. Otras pruebas recomendadas por el doctor de trasplantes o requeridas por su seguro médico

E. Criterios de selección de receptor

Entre las contraindicaciones o condiciones absolutas que descalifican para un trasplante de riñón se encuentran:

- Enfermedades cardíacas coronarias graves
- Fallo cardíaco grave
- Enfermedad vascular (vasos sanguíneos) periférica grave
- Enfermedad psiquiátrica grave, que no se puede controlar con medicamentos
- Infecciones crónicas (sin resolver)
- Enfermedad pulmonar avanzada
- Enfermedad avanzada del hígado
- Cáncer avanzado
- Incumplimiento crónico probado con los medicamentos y/o los tratamientos prescritos
- Abuso activo de sustancias
- Obesidad mórbida
- Tiene 80 años de edad o más
- Falta de fondos para el procedimiento de trasplante, para pagar las cuentas del hospital y/o los medicamentos
- Múltiples condiciones médicas y/o factores de riesgos sicosociales que, combinados, harían que usted corriera un riesgo muy alto si se hace el trasplante

F. Actualización anual de pruebas

El coordinador de trasplante le dirá las pruebas que se necesitan actualizar todos los años y le ayudará con este requisito. Usted tiene la responsabilidad de asegurarse de que sus pruebas estén al día.

G. Resumen de clasificación de tejido:

1. Compatibilidad de Grupo Sanguíneo:

	Receptor	Donante compatible
Grupo sanguíneo A	A	A u O
Grupo sanguíneo B	B	B u O
Grupo sanguíneo O	O	O
Grupo sanguíneo AB	AB	A o B o AB u O

2. Clasificación de tejido y Compatibilidad Cruzada (de sangre)

- a. La clasificación de tejido se hace para determinar sus marcadores genéticos (o su HLA – Antígenos Leucocitarios Humanos).
- b. Los Anticuerpos Reactivos de Panel (PRA) determinan si usted ha creado anticuerpos al HLA de otras personas como resultado de transfusiones de sangre anteriores, embarazos, o trasplantes.
- c. La Compatibilidad Cruzada es la prueba más importante para determinar si hay compatibilidad. Se mezcla la sangre del posible receptor y la del posible donante.
 - (i) Una compatibilidad cruzada positiva significa que hubo una reacción al mezclar las sangres. El donante y el receptor son incompatibles. Los pares incompatibles pueden ser elegibles para el Programa de Intercambio de riñón de donante vivo y/o el Programa para trasplantes incompatibles.
 - (ii) Una compatibilidad cruzada negativa significa que no hubo reacción y que el recipiente y el donante son compatibles.

H. Muestra de sangre mensual

Una vez usted está activo en la lista de espera para trasplantes, debe mandar mensualmente un tubo de sangre con tapa roja a la Red de Compatir. Si usted está en diálisis, su unidad la puede enviar por usted. Si usted no está en diálisis, tiene que enviar este tubo directamente a la Red de Compatir. Su coordinador de trasplante le mostrará cómo llevar a cabo esta responsabilidad tan importante. Si la Red de Intercambios no tiene un tubo de sangre reciente en el momento en que se identifique un riñón de un donante fallecido para usted, usted puede perder la oportunidad de recibir dicho riñón.

I. Activación en la lista de espera

Para llegar a ser activo, usted debe completar todas las evaluaciones y pruebas de diagnóstico requeridas y ser considerado elegible médica y psicológicamente. Se le enviará una carta oficial de parte de su coordinador de trasplante informándole que usted está ahora activo en la lista de espera de trasplantes. Además, su nefrólogo y su unidad de diálisis (si corresponde) serán notificados.

J. La lista de espera

Al estar disponible el órgano de un donante fallecido, usted tiene que ser compatible en cuanto al grupo sanguíneo. Se genera una lista de posibles pacientes compatibles en cuanto al grupo sanguíneo basado en un sistema de puntaje. Los puntos se colocan basándose en el tiempo que lleva esperando, la calidad de la

compatibilidad, el receptor alto PRA (Anticuerpos Reactivos al Panel) y el estado pediátrico del receptor. Si usted está en esta lista, recibirá una llamada de un Coordinador de trasplantes. Para ser considerado para este riñón usted tiene que estar médicamente estable sin ninguna infección activa y tener su muestra de sangre mensual en la Red de Compatir. Usted recibirá información detallada e instrucciones del Coordinador de trasplante. Cada riñón de un donante fallecido genera una lista diferente de posibles receptores. Por consiguiente, no hay manera de determinar cuál es su “posición en la lista” hasta que un riñón específico esté disponible. Enseguida que un centro lo acepta como candidato a trasplante, comienza su “tiempo de espera”.

Bajo la política de la Red de Adquisición y Trasplantes de Órganos (OPTN), usted puede colocarse en la lista de más de un centro de trasplantes (listas múltiples). Como en cualquier lista de trasplantes, usted tiene que ser evaluado y aceptado por un centro de trasplante. También debe consultar con su compañía de seguro médico para averiguar si existen costos relacionados con las listas múltiples que pueden no estar cubiertos. Además, necesita mantener los resultados de laboratorio actualizados e información para contactarle en cada programa de trasplantes donde usted esté en lista.

El tiempo más largo que usted ha esperado en un centro se llama su “tiempo de espera primario”. Si usted está listado en centros múltiples, su tiempo de espera en cada centro comenzará a partir de la fecha en que ese centro lo colocó en la lista. La política de la OPTN le permite transferir su tiempo de espera primario a otro centro donde está en lista, o intercambiar el tiempo de espera en diferentes programas. No se le permitirá sumar todo o dividir el tiempo de espera total entre centros múltiples. Cualquier petición de transferir o intercambiar el tiempo de espera debe ser aprobado por el(los) centro(s) de trasplante involucrados y pueden requerir una petición por escrito del paciente.

A cada paciente se le entregará un panfleto titulado “Preguntas y Respuestas para los Candidatos a Trasplantes y sus Parientes sobre los Listados Múltiples y la Transferencia de Tiempo de Espera” para que estén más informados sobre la política de la OPTN y de UNOS.

K. Donantes vivos

Si usted tiene un donante vivo, él/ella puede ponerse en contacto con su Coordinador de trasplante. Una vez se determine que usted es candidato para un trasplante, cualquier donante vivo voluntario de riñón que usted identifique, continuará con el proceso de instrucción y evaluación. Los donantes vivos pueden estar emparentados por sangre con usted o pueden tener una conexión emocional con usted (por ejemplo, una esposa o un amigo). Otro tipo de donante vivo se llama un “donante humanitario”. Este tipo de donante ofrece su riñón a alguien con quien no tiene una relación emocional y en algunos casos a alguien a quien quizás no conozca. Los donantes humanitarios pueden especificar a quién quieren donar su riñón o pueden decidir donarlo al próximo receptor en la lista de espera que califique.

Es nuestra política el desalentar a los receptores que usen el Internet o se anuncien para solicitar donantes, dado el potencial de una interacción poco ética o posibles arreglos ilegales. A menudo es imposible que el equipo de trasplantes distinga la naturaleza de estas interacciones o posibles arreglos ilegales. Por esta razón, no evaluaremos a posibles donantes vivos que se hayan solicitado a través del Internet o de anuncios. Por favor, no pague a ninguna página Web por tener acceso a la listas de posibles donantes vivos. Comuníquese con el Instituto de Donantes Vivos para hablar sobre el uso de los medios sociales de comunicación y de la donación en vida. Además, no evaluaremos a donantes fuera de los Estados Unidos que no estén relacionados con usted. Sírvase comunicarse con el Instituto de Donantes Vivos para hablar de su situación individual para los posibles donantes que viven fuera de los Estados Unidos.

L. Donantes fallecidos

1. Los órganos de donantes fallecidos se obtienen de personas después de su muerte si el pariente más cercano da la autorización para que se donen dichos órganos.
2. Los órganos de donantes fallecidos a menudo son de personas que están clínicamente muertas. La muerte clínica significa que no hay función en el cerebro pero que el corazón todavía late y la sangre todavía fluye a todos los órganos del cuerpo. Los órganos de donantes fallecidos también pueden venir de donantes sin latido en el corazón. Esto significa que los órganos fueron donados después que ocurrió la muerte cardíaca. Se refiere a esto como una donación después de una

muerte cardíaca (DCD). La muerte cardíaca significa que el paciente está sin oxígeno y el corazón ha cesado de latir.

3. En el momento que un órgano está disponible, el Coordinador de trasplantes le proporcionará información general sobre el órgano del donante fallecido tal como la edad del donante, el sexo, la causa de la muerte, al igual que cualquier factor de riesgo que se conozca (se hace referencia a esto más adelante). Antes de decidirse a aceptar el órgano del donante, usted puede conversar con el médico de trasplantes de turno si es que tiene más preocupaciones o preguntas. El doctor de trasplantes revisará con usted los riesgos y beneficios de aceptar el órgano del donante al momento de su ingreso.
4. Recuerde, usted tiene el derecho de negarse a la oferta del órgano de un donante fallecido en cualquier momento.

M. Factores de riesgo del órgano

1. Los factores de riesgo del órgano que pudiesen afectar el éxito del trasplante o la salud del receptor del trasplante incluyen, pero no se limitan al historial médico del donante, la condición o edad del órgano que se utilice, y/o el riesgo al receptor de contraer una enfermedad infecciosa.
2. La Organización de Adquisición de Órganos es responsable de la evaluación médica/social de cada posible donante para reducir el riesgo de transmisión de cualquier enfermedad del donante. Si el historial social del donante indica que el donante puede estar posiblemente en un “período de infección no identificada” para la transmisión de VIH, Hepatitis C, Hepatitis B u otra enfermedad infecciosa, se le notificará del riesgo de contraer estas enfermedades. Un período de riesgo de transmisión significa que el donante puede tener resultados negativos en el análisis de sangre para determinar si tiene alguna de estas enfermedades, pero al revisar su historial social y/o de comportamiento, éste puede indicar que él/ella podría haber sido recientemente infectado(a) y por consecuencia podría ser infeccioso(a) para otras personas. En esta situación, el doctor de trasplante conversará con usted sobre este posible riesgo.

3. A un candidato que tiene el virus de Hepatitis C en la sangre se le puede ofrecer riñones de donantes fallecidos que también tengan anticuerpos positivos de Hepatitis C. El beneficio de esto es que el tiempo de espera disminuye notablemente para los pacientes que aceptan riñones de donantes con Hepatitis C. Los riesgos de un trasplante de riñón con Hepatitis C incluyen:
 - a. Empeoramiento de la función del hígado
 - b. Infección
 - c. Menor sobre vivencia del riñón trasplantado
4. Un riñón de un Donante de Criterios Expandidos (ECD, por sus siglas en inglés) se obtiene de un donante fallecido que tiene:
 - a. Más de 60 años o
 - b. entre 50-60 años que llena cualquiera de estos requisitos:
 - (i) El donante falleció de un daño al cerebro o de un derrame cerebral
 - (ii) El donante tenía historial de presión alta antes de morir
 - (iii) El donante tenía un suero de creatinina de 1.5 o más al momento de la donación

Bajo ciertas circunstancias se le pueden ofrecer al receptor dos riñones del mismo donante ECD en lugar de uno, si la biopsia indica que un solo riñón no va a ser suficiente para el tiempo calculado. Se considera que el trasplante de dos riñones al mismo tiempo en un paciente le da al receptor la ventaja de recibir unidades de filtración adicionales, por lo tanto el riñón va a funcionar mejor. La operación es desafiante y distinta, por lo tanto sólo se le ofrecerá a los pacientes que se puedan beneficiar de ello y a los que se les pueda hacer un trasplante con seguridad con este procedimiento. En el momento de la evaluación se le pedirá que firme una hoja de decisión ECD que declare si usted desea que se le considere para una oferta de riñón ECD.

5. Los riñones donados después de una Muerte Cardíaca (“DCD”) tienen un riesgo elevado por varios motivos, los cuales incluyen (pero no se limitan) a lo siguiente:
 - a. Funcionamiento inicial lento o retardado (Función retardada de injertos)
 - b. Riesgo de rechazo
 - c. Fallo total de los riñones (Falta de funcionamiento primario)

- d. Episodios poco comunes de formación de coágulos de sangre en el riñón trasplantado (Trombosis de Injerto) dando lugar a un fallo inmediato del riñón.

Se exhorta a los pacientes a tomar en cuenta las ofertas de donantes ECD/DCD porque el tiempo promedio de espera para un trasplante de riñón en la actualidad excede de 5 años en New Jersey. Muchos pacientes en los Estados Unidos mueren durante el período de espera de un trasplante de órgano. Ha sido extraordinario el progreso en el área de los trasplantes de órganos ECD/DCD y los resultados han mostrado un índice de éxito muy bueno. La alternativa para los pacientes es continuar con el tratamiento de diálisis, con el cual su salud, en términos generales, se puede deteriorar y su calidad de vida puede disminuir. Recuerde, su equipo de trasplante ha considerado minuciosamente la oferta de órgano que se le ha hecho a usted y ha determinado que es una oferta aceptable a pesar de los riesgos explicados.

N. Factores de riesgo psicosociales

Los receptores de trasplantes varían mucho en sus experiencias con el trasplante y en la forma en que sobrellevan las múltiples “altas y bajas” que pueden tener durante el período a corto plazo y a largo plazo que sigue al trasplante. A continuación se indican algunos factores de riesgo psicosociales generales que se han reportado.

1. Ansiedad en general o ansiedad con relación a asuntos específicos tales como:
 - a. El período de espera que conduce al trasplante
 - b. La recuperación
 - c. La incertidumbre sobre el futuro
 - d. El riesgo de rechazo y pérdida del riñón del trasplante
 - e. La dependencia de otros para la atención y el apoyo
 - f. Factores financieros estresantes
2. Depresión
 - a. Reactivo a las expectativas no cumplidas
 - b. Recorrido post-operatorio difícil
3. Trastorno de estrés postraumático (PTSD, por sus siglas en inglés)

En los pacientes que tienen un historial significativo de enfermedades psiquiátricas, incluyendo PTSD, ansiedad, y/o depresión puede aumentar el riesgo de que sus síntomas empeoren.

4. Hacerle frente a los posibles efectos secundarios de los inmunosupresores y de otros medicamentos
5. El ajuste a posibles cambios en aspectos tales como
 - a. El estilo de vida
 - b. Los papeles y las responsabilidades de la familia
 - c. La imagen corporal
 - d. El funcionamiento sexual
6. Posible abuso de drogas o recaída relacionada con los factores estresantes resumidos
7. Incumplimiento con los medicamentos y con el seguimiento
8. Vocacional/Trabajo
 - a. Necesita una licencia por incapacidad a corto plazo
 - b. El riesgo de perder el trabajo o los beneficios de incapacidad a largo plazo
 - c. Asuntos relacionados con el regreso al trabajo después de un período prolongado de incapacidad

Un entendimiento de los factores psicosociales de riesgo relacionados con el trasplante junto con un entendimiento de los asuntos financieros y los riesgos que se mencionaron anteriormente le ayudarán a prepararse emocionalmente para que los resultados sean todo un éxito después de la cirugía.

O. Consideraciones Financieras

El trasplante es un procedimiento caro que requiere un compromiso serio. Representa una asociación entre usted, sus médicos y el equipo de trasplantes. Por lo tanto, es importante que usted entienda los términos y las condiciones de su seguro actual y que se mantenga informado de cualquier cambio que pueda haber en su cobertura. El Coordinador Financiero y el Trabajador Social de Trasplantes le explicarán las consideraciones financieras relacionadas con un trasplante y verificarán la cobertura de su seguro médico al principio y periódicamente. No obstante, usted tiene la responsabilidad de mantenerse al tanto de cualquier cambio en su cobertura de seguro y de comunicarse de inmediato con el Coordinador Financiero. De no hacerlo, puede poner en riesgo su habilidad de recibir un trasplante.

La mayoría de los pacientes con afección crónica del riñón son elegibles para recibir beneficios de Medicare a través del Programa Federal de Medicare ESRD. Medicare probablemente cubra la mayoría de los gastos relacionados con el trasplante si usted es elegible; no obstante, existen muchos gastos que se tendrán que coordinar con otras

coberturas de seguro médico, tales como seguro privado, plan de Medi-Gap o Medicaid. Se ha revisado esta información con usted y su familia y se le ha dado a usted información adicional, de ser necesario, según sus circunstancias particulares.

En algunos casos, las primas Medi-Gap se subsidian a través de subsidios que obtiene la unidad de diálisis. Esta asistencia terminará después del trasplante, de manera que es importante que haga sus planes debidamente. Los pacientes también deben comprender que un trasplante puede afectar los beneficios que recibe de Medicare o de otros programas de ayuda social por incapacidad física tales como Medicaid. Por ejemplo, los beneficios de Medicare terminan tres años después de haberse hecho un trasplante exitoso, de no existir otras incapacidades físicas que califiquen.

P. Servicios de trasplante recibido en un centro que no está certificado por Medicare

Los Centros de trasplante de riñón y de páncreas de Barnabas Health son locales aprobados por Medicare. No obstante, usted debe saber que si el receptor del trasplante recibe el trasplante en un centro de trasplantes que no esté certificado por Medicare, eso podría afectar su habilidad de que la Parte B de Medicare le pague los medicamentos inmunosupresivos.

Q. Ingreso en el Hospital

Si usted va a recibir un riñón de un donante vivo, se programará su cirugía. Una semana antes de la cirugía, el donante, el receptor y los miembros de la familia asistirán a una "Reunión de Familia". Durante esta reunión, se revisará el procedimiento quirúrgico de ambos, el donante y el receptor. Antes de esta reunión ya se habrán revisado con usted los riesgos y beneficios de recibir un órgano de un donante vivo. Se evaluará de nuevo su capacidad médica para someterse a una operación de trasplante. En ciertas circunstancias un cambio notable en la salud del candidato, podría llevar a un aplazamiento o a la posible cancelación de la cirugía de trasplante.

Si usted recibe un órgano de un donante fallecido, usted ingresará en el hospital bajo la dirección del Coordinador de trasplante. Necesitará traer consigo su tarjeta de seguro médico y la lista de medicamentos al igual que la Directiva Avanzada, si tiene una. Al llegar, se le harán las pruebas de laboratorio y médicas necesarias. El médico de trasplante lo ingresará y revisará con usted los riesgos y beneficios conocidos del órgano de ese donante. Conocerá

al cirujano y al anestesiólogo en ese momento también. Si hay algún protocolo de investigación para el cual se le está considerando, también se tratará en ese momento. Si usted acepta participar, en ese momento el médico de trasplante obtendrá su consentimiento una vez usted haya sido informado sobre el proceso del protocolo de investigación.

R. Derechos del paciente y proceso de agravio

La Declaración de Derechos del Paciente de Asistencia Ambulatoria del Estado de New Jersey resume sus derechos como paciente en nuestro centro médico. A todos los pacientes se les pide que firmen un formulario confirmando que han recibido esta declaración de derechos. Además de los procesos de agravio que aparecen en *La Declaración de Derechos del Paciente de Asistencia Ambulatoria del Estado de New Jersey*, los pacientes que padecen de enfermedades crónicas del riñón tienen otras alternativas. Si un agravio o queja no se puede resolver de una manera satisfactoria al paciente a través del Administrador del Departamento de Trasplantes y/o del Departamento de Satisfacción del Paciente del Centro Médico, el paciente o su familia puede ponerse en contacto con el Consejo Renal Trasatlántico de acuerdo con el Proceso de Agravio/Queja del Consumidor ESRD al 1.888.877.8400.

Además, UNOS proporciona una línea de servicios al paciente gratuita para ayudar a los candidatos, receptores de trasplante y a los miembros de su familia a entender las prácticas de asignación de órganos e información sobre los trasplantes. También puede llamar a este número para tratar cualquier problema que usted pueda tener con su centro de trasplantes o con el sistema de trasplantes en general al 1-888-894-6361.

El procedimiento quirúrgico del trasplante

A. Antes del trasplante

Como preparación para la cirugía, se le sacará sangre para determinar si necesita tratamiento de diálisis antes de la cirugía. Además, se le hará un electrocardiograma (EKG) para estar seguros de que su estado cardíaco es estable.

Se le puede insertar una línea intravenosa en una vena grande (cerca de la clavícula). Por este medio se le suministrarán los medicamentos, líquidos y quizás productos sanguíneos antes, durante y después de la cirugía. Puede ser que se le coloque una línea intravenosa adicional en el brazo. Se le suministrarán los antibióticos y los medicamentos anti-rechazo ya sea por vía oral o intravenosa.

B. La operación de trasplante

Conocerá al cirujano de trasplantes, el cual conversará con usted sobre los aspectos técnicos de la operación y le pedirá que firme un consentimiento informado. Cuando se le lleve al quirófano, se le dará anestesia general. La cirugía dura un promedio de 3 a 4 horas. Se le colocará un tubo (catéter) en la vejiga para ayudarle a orinar y para observar la cantidad de orina producida.

Al completarse la operación de trasplante, será llevado al salón de recuperación donde permanecerá hasta que el médico de trasplantes decida que puede ser transferido al próximo nivel de cuidados, ya sea a la Unidad de Cuidados Intensivos (ICU), a la Unidad de Reducción de Trasplante o una transferencia directa al Piso de Trasplantes.

C. Su estadía en el hospital

Dado que su sistema inmunológico está reprimido por causa de los medicamentos, usted debería tener la menor cantidad de visitas posible. Para prevenir las infecciones aún más, no se permiten flores. Permanecerá en el hospital hasta que su médico le dé de alta (la estadía en el hospital dura un promedio de 3 a 5 días). El Coordinador de Trasplantes de Pacientes Internos le dará instrucción de cómo cuidarse después del trasplante, incluyendo cómo organizar y tomar los medicamentos. Recibirá un manual instructivo llamado "Planeamiento para la casa" el cual ha sido preparado especialmente para usted y su familia. Le ayudará a entender la mejor manera de cuidarse a sí mismo y a su nuevo trasplante.

D. Después del trasplante

Después que se le dé de alta, recibirá atención postoperatoria en la Clínica de Trasplantes. Al principio, se le verá varias veces a la semana. Gradualmente, la cantidad de tiempo entre las visitas se reducirá dependiendo de su situación individual. Varios meses después de un trasplante exitoso, podrá regresar a su

propio doctor de riñones (nefrólogo) para chequeos mensuales y sólo venir a la Clínica de Trasplantes para chequeos periódicos. Algunos nefrólogos prefieren que sus pacientes regresen a ellos cuanto antes y esta decisión la podrán tomar usted, su doctor de trasplante y su nefrólogo. Usted tiene la responsabilidad de conseguir transporte para ir a las citas de las clínicas y a las citas posteriores de seguimiento. El centro de trasplantes no provee transporte.

E. Riesgos y complicaciones médicas/quirúrgicas

No hay garantía de que el órgano trasplantado comience a funcionar inmediatamente, ni siquiera de que funcione. A continuación verá la lista de complicaciones poco comunes pero conocidas de los trasplantes de riñón.

1. Las posibles complicaciones de la cirugía pueden incluir, pero no limitarse a:
 - a. Coágulos en el riñón trasplantado. Esto significa que el riñón trasplantado deja de funcionar completamente en el receptor debido a un coágulo en el riñón. Esto ocurre en el 1 al 2 por ciento de los casos. El receptor podrá entonces necesitar una segunda cirugía para intentar corregir el problema o remover el riñón si el problema no se puede corregir.
 - b. Filtración de la orina que requiere reparación
 - c. Desgarramiento del riñón trasplantado
 - d. Acumulación de líquido alrededor del órgano trasplantado con o sin bloqueo.
 - e. Hemorragia que requiere una transfusión y/o otra operación para drenar la sangre acumulada y que deje de sangrar la infección de la herida.
 - f. Separación de la herida que requiera reparación o cuidado de la herida
 - g. Muerte
 - h. Complicaciones inesperadas relacionadas con la cirugía en sí
 - i. Daño al nervio femoral (un nervio grande que alimenta a la pierna por el lado del procedimiento de trasplante) que ocasiona debilidad temporal o permanente en la pierna.
2. Las posibles complicaciones médicas pueden incluir, pero no limitarse a:
 - a. Rechazo grave: Que el sistema inmunológico del receptor reconozca el riñón del donante se llama rechazo. La mayor parte de los rechazos se tratan con éxito con medicamentos y la función renal vuelve a la normalidad
 - b. Biopsia del riñón: Una biopsia del riñón es la mejor manera de diagnosticar un rechazo. Los riesgos

relacionados con este procedimiento son sangramiento e infección.

- c. Infección, aparte de una infección de la herida
 - d. Función retardada o lenta del riñón de trasplante que posiblemente requiera diálisis
 - e. Complicaciones relacionadas con los medicamentos tales como efectos secundarios inesperados
 - f. Riesgo de ataque cardíaco, arritmia o derrame cerebral
3. Las posibles complicaciones a largo plazo de un trasplante pueden incluir, pero no limitarse a:
 - a. Rechazo crónico
 - b. Complicaciones relacionadas con inmunodeficiencia a largo plazo tal como osteoporosis, mayor riesgo de cáncer e infección
 - c. Desarrollo de nuevo diabetes

Plan de cobertura del Programa

El Departamento de Trasplante Renal y del Páncreas está cubierto por un *Servicio de Médicos de Trasplante* que consiste de Nefrólogos Certificados por la Junta y de Cirujanos Certificados por la Junta que se especializan en trasplantes y participan activamente en las actividades clínicas del Departamento. El *Servicio de Médicos de Trasplante* lo selecciona y lo supervisa el Jefe del Departamento de Trasplantes en base a la preparación, la experiencia y las necesidades del Departamento de Trasplante. El *Servicio de Médicos de Trasplante* cubre todas las áreas de asistencia del paciente de trasplante, incluyendo el pre-trasplante, los servicios de paciente hospitalizado, la clínica de post-trasplante, la investigación de trasplante y la asistencia/el ingreso a la sala de emergencia.

El *Servicio de Médicos de Trasplante* también provee cobertura de guardia después de las horas regulares para el Departamento. La cobertura consiste de un cirujano de trasplante y de un médico de trasplante disponible los 365 días del año, 24 horas al día, los 7 días de la semana. Todos los pacientes de post- trasplante tendrán acceso a asistencia de rutina durante las horas regulares y tendrán acceso a asistencia de emergencia las 24 horas del día, los 7 días de la semana. Asimismo, el Jefe de Trasplantes, por lo regular está disponible por el localizador (beeper) las 24 horas del día, los 7 días de la semana y provee cobertura de apoyo y consulta tanto para el *Servicio de Médicos de Trasplante* como para los Coordinadores de Trasplante que están de guardia para asuntos relacionados con asignación de órganos.

A todos los pacientes que están asociados con el Programa de Trasplante (pacientes de evaluación, pacientes activos en la lista de espera UNOS y pacientes que ya se han hecho el trasplante) les notificará por escrito el Jefe del Departamento de Trasplante o la persona designada en caso de alguna circunstancia que pudiera tener un impacto sobre su capacidad de recibir un trasplante o asistencia subsiguiente en este centro. Dichas circunstancias pueden incluir, pero no limitarse a pérdida la certificación de Medicare, notificación de UNOS de una medida adversa impuesta al centro, la indisponibilidad de un cirujano de trasplante, o una situación de desastre que requiera la transferencia de pacientes debido al cierre temporal o permanente del centro. En caso de desastre, la demora en recibir la notificación por escrito posiblemente se deba a los efectos del desastre. En este caso, se dará instrucciones a los pacientes para que se comuniquen con la línea de Servicios de Pacientes UNOS al 1-888-894-6361 para recibir asistencia inmediata.

Confidencialidad

Toda comunicación entre los pacientes y el Barnabas Health es confidencial. El personal del Barnabas Health que está involucrado en el transcurso de su cuidado puede revisar su historia clínica. A ellos se les requiere mantener la confidencialidad según dicta la ley y la política de este Barnabas Health. Si usted se convierte en un candidato/receptor de trasplante, se enviará información médica pertinente incluyendo su identidad, a La Red de Intercambios y a UNOS y quizás a otros lugares involucrados en el proceso de trasplante según lo permita la ley.

Cómo obtener información actualizada

La tecnología en el campo de los trasplantes siempre está mejorando según avanza la ciencia, se desarrollan nuevos medicamentos y se implementan técnicas más avanzadas. En sí, es importante que usted esté al tanto de la información más actualizada relacionada con su futuro trasplante. Sírvase visitar nuestra página Web www.transplantkidney.org para obtener información. El

Programa Educativo para Candidatos a Trasplantes, al igual que los resultados Nacionales y del Centro se pondrán al día con regularidad. También puede ponerse en contacto con su Coordinador de trasplantes en cualquier momento para solicitar que le envíen una copia.

Información de los resultados de receptores

Por lo general, los resultados son excelentes para los receptores de trasplantes. El Registro Científico de Receptores de Trasplantes (The Scientific Registry of Transplant Recipients) (SRTR, por sus siglas en inglés) publica informes actualizados cada seis (6) meses sobre las actividades de cada centro de trasplantes y organización de adquisición de órganos de los Estados Unidos. Puede tener acceso a esto visitando su sitio Web al "<http://www.srtr.org>" www.srtr.org. También se puede tener acceso a esta información visitando el sitio Web de nuestro Departamento de Trasplantes de Barnabas Health al www.transplantkidney.org.

Se le entregará un documento que representa la información nacional y del centro más reciente obtenida del Registro Científico UNOS para Receptores de trasplantes cuando le hacen la evaluación original y entonces de nuevo cuando le hacen el trasplante. Comparte del proceso de consentimiento, a la hora del trasplante, verificaremos que usted haya recibido los datos del SRTR más recientes en los resultados nacionales y del centro específico.

■ ■ **Barnabas Health**
■ ■ Renal and Pancreas Transplant Division

1.888.724.7123 www.transplantkidney.org

