

Kovler Organ Transplantation Center

TRASPLANTE DE RIÑÓN

Manual del Paciente

Bienvenido

Bienvenido al Programa de Trasplante de Riñón en Northwestern Memorial Hospital. Un trasplante de riñón puede ayudar a que los pacientes con enfermedad renal en fase terminal vivan mejor y por más tiempo.

Este manual le ayudará a entender:

- Qué está involucrado en el proceso de trasplante de riñón
- Qué significa vivir con un órgano trasplantado
- Los riesgos y beneficios de un trasplante de riñón
- Su papel en el cuidado de sí mismo y de su nuevo riñón después del trasplante

Una vez que usted entienda esta información, estará listo para tomar las decisiones sobre su salud que sean mejores para usted. Esto se denomina **consentimiento informado**. Este manual ayuda a proporcionarle la información que necesita para tomar la decisión de someterse a un trasplante de riñón.

Este manual proporciona a usted y a su familia información importante sobre su trasplante de riñón.* Describe:

- La evaluación y el proceso de inclusión en la lista de espera
- Su tiempo en la lista de espera
- Su estadía en el hospital
- Cómo cuidar de sí mismo en su casa después del trasplante

Conozca que hay otras opciones de tratamiento para usted. Usted tiene el derecho a saber cuáles son esas opciones. Tal vez usted pueda elegir un tratamiento diferente al trasplante o puede elegir no recibir ningún tipo de tratamiento. Como siempre, usted tiene el derecho a cambiar de opinión en cualquier momento.

Todo el equipo de trasplante multidisciplinario, que se denomina "equipo de trasplante" en todo este manual, está aquí para ayudarle con sus decisiones y su cuidado. El equipo le proporcionará la mejor atención posible antes y después de su trasplante de riñón. Su equipo de trasplante es un grupo de profesionales de la salud que tienen entrenamiento especial y experiencia en trasplantes, incluidos:

- Nefrólogos
- Cirujanos de trasplante
- Coordinadores de enfermería de trasplantes
- Enfermeros especializados
- Personal de enfermería
- Dietistas registrados
- Trabajadores sociales con licencia (LSW, por sus siglas en inglés)
- Trabajadores sociales clínicos con licencia (LCSW, por sus siglas en inglés)
- Coordinadores clínicos
- Coordinadores financieros para pacientes
- Fisioterapeutas
- Terapeutas ocupacionales
- Farmacéuticos

* Para solicitar TDD/TTY, dispositivos de ayuda auxiliares y servicios de interpretación en un idioma extranjero, llame al departamento de representantes para pacientes al 312-926-3112, número TDD para personas con problemas auditivos 312-926-6363. Todo problema relacionado con la Ley de Rehabilitación de 1973 se debe dirigir al director de Employee Relations (Relaciones con los Empleados) o a su persona designada al 312-926-7297.

Para asistencia en español, por favor llamar al departamento de representantes para pacientes al 312-926-3112.

Durante y después de su estadía en el hospital, el equipo de trasplante acepta cualquier pregunta que usted pueda tener. Póngase en contacto con nosotros al 312-695-0828.

Un médico de trasplantes y el cirujano están "de guardia" todos los días para las necesidades diarias o urgentes que usted pueda tener. Si esto cambia por cualquier razón, se le hará saber de inmediato. Los *números de teléfono para llamar* y las *razones por las que debe llamar* se analizan en este manual.

Médico y Cirujano de Trasplantes de Guardia

De guardia significa
Disponible para usted...

- 365 días del año
- 24 horas del día
- 7 días de la semana
- A no más de 1 hora de distancia del hospital

Oportunidades para su Retroalimentación

En Northwestern Memorial Hospital, nuestra convicción y compromiso es *Los Pacientes Primero*. Queremos que cada paciente reciba la mejor atención y servicio. Para ello, su retroalimentación durante el proceso de trasplante es muy importante para nosotros.

Hay varias maneras para que usted pueda proporcionar retroalimentación.

- Por favor, siéntase libre de tomar una de las Tarjetas de Comentarios de Pacientes que se encuentran en el área de espera en nuestra clínica de pacientes ambulatorios.
- Una Encuesta de Satisfacción del Paciente será enviada a su casa después de salir del hospital.
- Usted puede compartir su retroalimentación llamando al departamento de Representantes para Pacientes al 312-926-3112.
- No dude en llamar a cualquier miembro del Equipo de Liderazgo de Trasplante de Órganos de Kovler:
 - Coordinador líder de enfermería de trasplantes: 312-695-0828
 - Director: 312-695-4383

Si es necesario, puede comunicarse a la línea de quejas de United Network for Organ Sharing (UNOS) al: 888-894-6361

KOVLER ORGAN TRANSPLANTATION CENTER

TRASPLANTE DE RIÑÓN: Manual del Paciente

Contenido

Información General

- Bienvenido
- Oportunidades para su Retroalimentación

EL ÓRGANO

Capítulo 1 - El Riñón

El Riñón.....	1
Los Síntomas y las Complicaciones de la Enfermedad Renal	2
Indicaciones para el Trasplante de Riñón	3
Las Contraindicaciones para el Trasplante de Riñón	3
Resultados del Trasplante de Riñón	4
Los Riesgos del Trasplante de Riñón	4
Las Posibles Complicaciones	5
Tratamientos Alternativos	7
Las Fuentes de Riñón	7
– Trasplante de Donante Vivo	7
– El Trasplante de Donantes Fallecidos	8
– Los Riesgos del Donante	9
– Las Circunstancias Especiales de Donantes	9
La Asignación de Órganos	10

EVALUACIÓN

Capítulo 2 - Evaluación y Proceso de Inclusión en la lista de espera

Proceso de Evaluación Médica	12
Clínica de Evaluación	12
El Plan	13
El Equipo de Trasplante	13
Análisis de Sangre	14
Grupo Sanguíneo	14
Pruebas y Procedimientos de Diagnóstico	14
Visita Dental	14
Seguro/Soporte Financiero	14
Lista de Trasplante	15

MIENTRAS ESPERA

Capítulo 3 - Mientras se Espera por un Trasplante

Pruebas Constantes	17
Prevención de la Infección	18
Mantenimiento de su Salud	18
Información de Contacto	18
Planificación por Adelantado	19
Estar en Contacto	20
La Llamada Telefónica	21

LA OPERACIÓN

Capítulo 4 - El Trasplante

El Personal Médico y Quirúrgico del Hospital	22
Antes de la Cirugía	23
Durante la Cirugía	23
Después de la Cirugía	25
Unidad de Trasplante.....	26

Capítulo 5 - Prepararse para el Hogar

Pautas	27
Números de Teléfono Importantes	27

INFORMACIÓN ADICIONAL

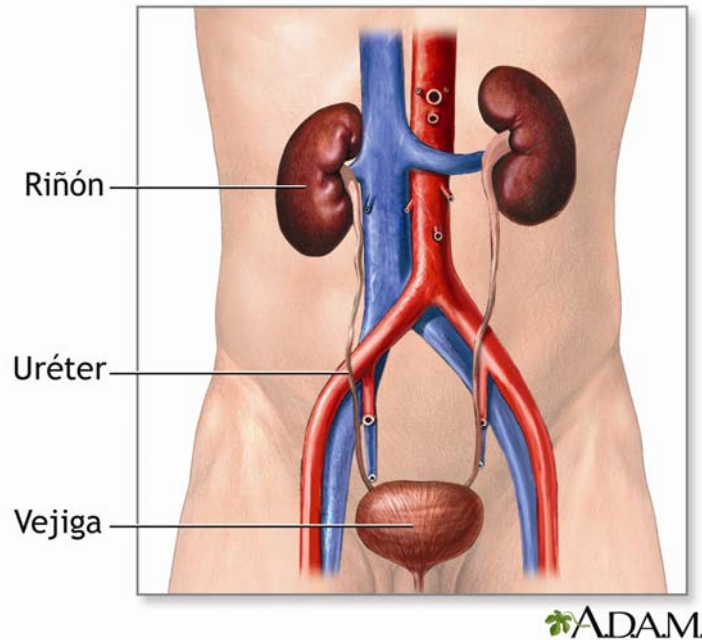
Apéndices

Apéndice A - Estrés, Emociones y el Proceso de Trasplante	28
Apéndice B - Preguntas Frecuentes para el Trabajador Social	35
Apéndice C - Recursos	39
Apéndice D - Análisis de Sangre	40
Apéndice E - Pruebas de Diagnóstico	42
Apéndice F - Circunstancias Especiales de Donantes	46
- Donante con Criterios expandidos (ECD)	46
- Donación después de Muerte Cardíaca (DCD) Riñón	47
- Anticuerpos AntiCore Positivo de la Hepatitis B	48
- Anticuerpos de la Hepatitis C	49
- Donante de Alto Riesgo (para la transmisión del virus del VIH) según los centros para el control de enfermedades (Centers for Disease Control [CDC])	50
- Donantes con Otros Riesgos Identificados	51

Capítulo 1: El Riñón

Cada uno de sus dos riñones es aproximadamente del tamaño de un puño. Los riñones se encuentran bajo sus costillas en la espalda, justo encima de la cintura, con un riñón a cada lado de la columna vertebral. (Ver *Figura 1*.) Cada riñón por lo general tiene una **arteria** renal, que le provee sangre. Una **vena** renal devuelve la sangre de regreso a la circulación general.

Figura 1



Normalmente, los riñones ayudan a su cuerpo a:

- Mantener el equilibrio de agua y productos químicos llamados electrolitos
- Filtrar los productos de desecho del cuerpo fuera de la sangre, que luego salen del cuerpo en la orina.
- Mantener una presión arterial estable
- Secretar eritropoyetina, una hormona necesaria para producir glóbulos rojos.
- Mantener huesos fuertes

Hay más de un millón de **nefronas** dentro de cada riñón. Estas nefronas son unidades de filtración especiales que realizan el trabajo dentro de los riñones y producen orina. La orina de los riñones viaja a través de tubos llamados **uréteres** hacia la **vejiga**, donde sale del cuerpo.

Cuando las nefronas dejan de funcionar, esto se denomina enfermedad renal en fase terminal (ESRD, por sus siglas en inglés). Existen muchas causas de ESRD. Su nefrólogo, o especialista del riñón, puede hablar con usted acerca de por qué sus riñones fallaron.

Los Síntomas y las Complicaciones de la Enfermedad Renal

La enfermedad renal puede causar:

- Sobrecarga de líquidos
- Inflamación (edema) de las manos y las piernas
- Anemia, que es el bajo nivel de glóbulos rojos (RBC, por sus siglas en inglés)
- Fatiga crónica (debilidad y pérdida de músculo)
- Osteoporosis

Consulte la Tabla 1 para obtener más detalles sobre las complicaciones potenciales. Recuerde que el riesgo y las complicaciones varían con cada paciente.

Tabla 1: Complicaciones de la Enfermedad Renal

<p><i>Anemia:</i> Disminución del número de glóbulos rojos (hemoglobina) puede causar:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Fatiga ▪ Falta de aire ▪ Mareos ▪ Dolor de cabeza ▪ Dificultad para dormir ▪ Frecuencia cardíaca rápida ▪ Presión arterial baja <p><i>Enfermedad cardíaca:</i> La sobrecarga de líquidos y la hipertensión debido a la enfermedad renal puede dañar el corazón.</p> <p><i>Fatiga:</i> Estar cansado todo el tiempo, incluso después de descansar</p>	<p><i>Sobrecarga de líquidos y edema:</i> Los riñones no son capaces de liberar al cuerpo del agua suficiente.</p> <p><i>Hipertensión:</i> Presión arterial alta</p> <p><i>Osteoporosis:</i> Con la enfermedad renal, hay un desequilibrio de calcio en la sangre y eso puede debilitar los huesos.</p>	<p><i>Sexual:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Pérdida del deseo sexual (libido) ▪ Los ciclos menstruales pueden detenerse en las mujeres. ▪ Los hombres pueden sufrir impotencia. <p><i>Psicosocial/financiero:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Incapacidad para trabajar debido al horario de diálisis ▪ Incapacidad para obtener seguro médico, de vida o discapacidad por enfermedad crónica ▪ Problemas con el cuidado de niños a causa de su horario de diálisis
---	---	---

Cuando los riñones dejan de funcionar, se necesita tratamiento. Sus opciones incluyen diálisis o, posiblemente, un trasplante de riñón. La diálisis filtra, o limpia, su sangre. Esto evita que productos de desecho se acumulen dentro de usted y dañen su salud. Los 2 tipos de diálisis son hemodiálisis y diálisis peritoneal. Para seleccionar el tratamiento de diálisis, se necesitan considerar varias cosas. Estas incluyen el trabajo, estilo de vida, otras condiciones médicas y su preferencia personal. Su médico de riñón (nefrólogo) hablará con usted acerca de las opciones.

El trasplante de riñón restaura las funciones del riñón. Con un nuevo riñón, usted no debe necesitar diálisis por más tiempo y usted debe tener una mejor calidad de vida.

Indicaciones para el Trasplante de Riñón

Usted será considerado para un trasplante de riñón si:

- Otros tratamientos para la enfermedad renal no funcionaron.
- No se espera que funcionen otros tratamientos.
- Un trasplante podría mejorar su calidad de vida.

Cada candidato potencial a trasplante de riñón será evaluado por un equipo de especialistas. El equipo trabajará junto para ponderar los riesgos y beneficios de un trasplante de riñón.

Los criterios de aceptación como candidato a trasplante de riñón son:

- Un trasplante de riñón podría mejorar su calidad de vida.
- Usted no tiene otras enfermedades que no pueden ser tratadas.
- Usted no está tan enfermo que no pueda sobrevivir a la cirugía de trasplante.
- Todos los otros tratamientos médicos o quirúrgicos, o bien no han funcionado o no son una buena opción para usted.
- No existen otras contraindicaciones.
- Usted y sus sistemas de apoyo (familia, amigos) entienden y aceptan los riesgos de tener un trasplante de riñón.
- Usted y sus sistemas de apoyo están plenamente comprometidos y cumplen con lo que se necesita antes y después del trasplante, para que el trasplante sea un éxito. Esto incluye el acceso a la financiación para el procedimiento de trasplante, medicamentos posteriores al trasplante y otros costos de atención médica. El trabajador social y coordinador financiero para pacientes pueden ser capaces de ayudar a encontrar otras maneras de pagar por su cuidado.*

La raza, grupo étnico, religión, origen nacional, género u orientación sexual ***nunca tendrán parte*** en la decisión de si un paciente es candidato a trasplante

Las Contraindicaciones para el Trasplante de Riñón

Un trasplante de riñón **no** es una opción para los pacientes que tengan:

- Enfermedad cardíaca o pulmonar severa o incurable
- Cáncer activo o incontrolable
- Enfermedad mental intratable
- Adicción al alcohol o a drogas
- Severo déficit neurológico
- Enfermedad vascular periférica severa (PVD)
- Infección incontrolable que no va a desaparecer con un trasplante
- Infección del VIH no controlada con SIDA a pesar del tratamiento médico óptimo
- Enfermedad o daño cerebral irreversible
- Falla de otros órganos que no va a mejorar con un trasplante

**Véase la sección Seguro/Apoyo Financiero en la página 14.*

Otras condiciones que pueden inhabilitarlo para obtener un trasplante de riñón incluyen:

- Edad superior a los 70 años con otras enfermedades graves
- Obesidad (IMC superior a 40)
- Hepatitis B crónica activa

Si desea una copia de nuestros criterios de selección, por favor, pídale a un miembro del equipo de trasplante.

Resultados del Trasplante de Riñón

Alrededor del 90% de todos los riñones trasplantados siguen funcionando 1 año después de un trasplante. Le daremos los resultados más recientes de Northwestern Memorial que figuren en el Registro Científico de Receptores de Trasplantes (SRTR, por sus siglas en inglés). También puede ir al sitio Web de SRTR www.srtr.org para ver los resultados de Northwestern Memorial, así como de todos los centros de trasplantes en los Estados Unidos. Esta base de datos se actualiza cada 6 meses.

Los Riesgos del Trasplante de Riñón

El proceso de trasplante incluye una evaluación completa. Esto incluye análisis de sangre y exámenes. El equipo de trasplante revisará todos los resultados de las pruebas de selección y detección. Si el equipo recomienda un trasplante para usted, es porque creen que usted:

- Usted tiene probabilidades de salir bien
- Tiene una buena oportunidad para una mejor calidad de vida

Sin embargo, un trasplante de riñón es una cirugía mayor. Puede haber riesgos, incluidas las complicaciones o incluso la muerte. Usted necesita saber acerca de éstas también.

Las Posibles Complicaciones

Las complicaciones del trasplante de riñón pueden ocurrir temprano, en los primeros 3 meses después de su trasplante o después, más allá del periodo de 3 meses posterior al trasplante.

Las complicaciones tempranas pueden incluir:

- Disfunción primaria (el riñón nunca funciona)
- Función tardía del riñón (el riñón no funciona de inmediato)
- Sangrado que requiere cirugía
- Coagulación de los vasos sanguíneos principales para el riñón
- Rechazo (generalmente en los primeros 3 meses)
- Infecciones

Las complicaciones tardías pueden incluir:

- Rechazo
- Infecciones
- Enfermedad recurrente
- Enfermedad renal y otros efectos secundarios de los medicamentos anti-rechazo
- Cáncer
- Diabetes
- Presión arterial alta

La siguiente tabla muestra algunas de las complicaciones que pueden ocurrir después de un trasplante de riñón.

Complicaciones potenciales de la cirugía de trasplante de riñón

Quirúrgicas	Médicas	Psicosocial/Financieras
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Muerte ▪ Sangrado ▪ Infección ▪ Dolor ▪ Hernia ▪ Complicaciones de la anestesia general, incluido el daño cerebral o la muerte ▪ Necesidad de poner fin a la cirugía ▪ Necesidad de volver al quirófano por razones tales como: <ul style="list-style-type: none"> - Sangrado - Apertura de la herida - Infección - Fuga de orina ▪ Necesidad de productos sanguíneos durante la cirugía <ul style="list-style-type: none"> - Riesgo de transmisión sanguínea de infección viral ▪ Necesidad de estar con un ventilador ▪ Cicatrices quirúrgicas en el sitio de la incisión ▪ Daños a los nervios en las piernas (a menudo a corto plazo) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Fatiga ▪ Náusea y vómitos ▪ Ataque cardíaco, derrame cerebral o coágulos de sangre importantes ▪ Arritmias cardíacas y colapso cardiovascular ▪ Neumonía ▪ Daño a otros órganos e insuficiencia de órganos ▪ Insuficiencia del nuevo riñón, no funciona ▪ Rechazo del trasplante de riñón ▪ Citomegalovirus (CMV, por sus siglas en inglés) primario o recurrente o virus BK ▪ Necesidad de un nuevo trasplante ▪ Coágulos de sangre causan que el riñón deje de funcionar ▪ Riesgos no identificados relacionados con el donante por razones tales como: <ul style="list-style-type: none"> - Enfermedades no declaradas por la familia del donante - Infección viral o bacteriana desconocida - Cáncer desconocido ▪ Rechazo crónico ▪ Efectos secundarios del medicamento 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Depresión post-quirúrgica relacionada con el acoplamiento a las complicaciones de: <ul style="list-style-type: none"> - Cirugía - Medicamentos - Cambios de estilo de vida - Sensación de que usted es una carga - Imagen corporal - Tensiones familiares ▪ La pérdida de trabajo o la incapacidad para hacer el trabajo debido a: <ul style="list-style-type: none"> - Enfermedad - Pruebas de evaluación - Cirugía - Tiempo de recuperación ▪ Preocupaciones financieras y emocionales debido a la pérdida de trabajo ▪ Imposibilidad de obtener empleo en el futuro o pagar el seguro médico, de vida o discapacidad ▪ Incapacidad para pagar los medicamentos ▪ Riesgos financieros o costos del cuidado de los niños debido a la necesidad de los cuidados de seguimiento

Algunas de estas complicaciones son más comunes.

Problemas con la herida. La incisión podría no sanar con facilidad o se podría abrir. Usted podría necesitar cirugía para reparar la incisión o podría requerir cambios de vendajes mientras la herida se cierra y sana gradualmente.

Rechazo. Una gran preocupación después de la cirugía de trasplante es el riesgo de rechazo del órgano. El rechazo ocurre cuando el cuerpo deja de aceptar su nuevo riñón. Cuando esto sucede, su sistema inmunológico "ataca" a su nuevo órgano, como si no perteneciera en su cuerpo. Esto provoca que su cuerpo produzca **glóbulos blancos** y **anticuerpos** que dañan a su nuevo riñón.

- El rechazo **agudo** ocurre a menudo en los primeros meses después del trasplante. Pero el rechazo puede ocurrir en cualquier momento. Es importante siempre tomar sus medicamentos para ayudar a prevenir el rechazo. La mayoría de los rechazos agudos se pueden revertir con dosis más altas de medicamentos anti-rechazo o con otros medicamentos. El tratamiento a menudo requiere de un análisis de sangre y una biopsia para confirmar el diagnóstico. En algunos casos, es necesario ir al hospital para recibir tratamiento.
- El rechazo **crónico** en ocasiones se desarrolla más adelante. Este tipo de rechazo se desarrolla lentamente durante meses o años, y puede ser difícil de tratar.

Infección. Los medicamentos anti-rechazo limitan la acción de los glóbulos blancos (WBC, por sus siglas en inglés). Estas células ayudan a combatir las infecciones, así que cuando usted toma medicamentos anti-rechazo tiene un mayor riesgo de contraer infecciones. **Es muy importante que usted:**

- **Trate de prevenir la infección**
- **Esté pendiente de las señales de infección**

El citomegalovirus (CMV, por sus siglas en inglés) es un virus específico de la familia del herpes. Usted puede obtenerlo del donante (infección primaria) o puede ser un virus que ya tiene en su cuerpo que causa la infección de nuevo (se reactiva). El CMV puede causar síntomas como de gripe o puede ser una enfermedad potencialmente mortal. Es posible que necesite medicamentos anti-virales para prevenir o tratar el CMV.

El virus BK causa una enfermedad tipo resfriado en los niños muy pequeños. Después de tener el virus BK, éste se queda inactivo o dormido en los riñones y la vejiga durante el resto de su vida. Después de su trasplante, y debido a las medicinas anti-rechazo, el virus puede "despertarse". Esto ocurre en cerca del 5% al 10% de los pacientes con trasplante de riñón. El virus daña el riñón nuevo y podría provocar que el nuevo riñón falle. Después de su trasplante, buscamos si usted tiene el virus BK. Si es así, su dosis de medicamentos anti-rechazo puede ser reducida o un medicamento anti-viral puede ser recetado. Si el virus se detecta a tiempo, **antes de tener algún síntoma**, puede ser tratado antes de que perjudique a su nuevo riñón. Será importante seguir su programa de detección.

Al igual que cualquiera, usted tendrá resfriados y gripe. Su sistema inmunológico debe ser capaz de luchar contra estas infecciones comunes y debe recuperarse normalmente. Además, el riesgo de infección disminuye al reducir sus medicinas anti-rechazo con el tiempo.

Cáncer. Los medicamentos anti-rechazo pueden debilitar su sistema inmunológico. Esto aumenta su riesgo de ciertos tipos de cáncer, como el cáncer de piel. Usted aprenderá a protegerse de los riesgos del cáncer.

También existe el potencial de *problemas psicosociales* después de su trasplante. Aunque la mayoría de los pacientes tendrán una mejor calidad de vida y controlarán los efectos secundarios con éxito, esto puede ser difícil. Algunos pacientes se sienten deprimidos y se preocupan por su salud. Usted puede sentirse ansioso e incluso culpable de depender de otros para obtener ayuda. Es importante disponer de sistemas de apoyo en el hogar, personas para ayudarle a entender lo que pasa y cuáles son sus responsabilidades, para compartir lo que siente y para obtener cualquier tratamiento que pueda necesitar. Los miembros de su equipo de trasplante son un buen recurso para obtener ayuda. Por favor, consulte el Apéndice A, *Estrés, Emociones y el Proceso de Trasplante*, para obtener más información.

Tratamientos Alternativos

El trasplante de riñón no es la mejor opción para todos los pacientes. Usted y su familia pueden decidir que no quieren un trasplante de riñón. Usted podría elegir permanecer en diálisis. O usted puede elegir no someterse a ningún tratamiento. Apoyaremos cualquier decisión que usted tome.

Las Fuentes de Riñón

La persona que da el órgano se conoce como el donante. La persona que recibe el nuevo órgano es el receptor.

Los riñones para trasplante pueden venir de dos fuentes:

- Donantes vivos
- Donantes fallecidos (no vivientes)

Todos los órganos son cuidadosamente evaluados para descartar enfermedad o daño antes de ser considerados para trasplante.

El trasplante de riñón de donante vivo es una opción si un familiar o amigo está dispuesto a donar un riñón. Una vez que el equipo de trasplante determina que el trasplante es una opción, quizá usted desee ponerse en contacto con los posibles donantes. Dado que la espera de un donante fallecido de riñón suele ser de 4 años o más, les sugerimos a todos los pacientes que piensen en el trasplante de donante vivo. Pida a los posibles donantes que asistan a una reunión educativa en grupo para aprender acerca de la donación en vida. Los donantes potenciales también pueden llamarnos y podemos enviarles un cuestionario acerca de su salud. Deben llenar el cuestionario de salud y luego programar un tiempo para venir a una de las reuniones educativas.

A todos los donantes potenciales se les practicará un análisis de sangre para comprobar su grupo sanguíneo. Si son de un grupo sanguíneo compatible, se les tendrá que realizar más pruebas para asegurarse de que son médicamente capaces de donar. (En algunos casos, los donantes que no tengan un grupo sanguíneo compatible también podrían ser considerados.) El equipo de trasplante es muy minucioso en asegurarse de que sea seguro para el donante, tanto en el momento de la cirugía como en el futuro.

Todos los posibles donantes en vida deben:

- Tener buena salud
- Someterse a un proceso de evaluación minucioso
- Comprender y aceptar la cirugía y sus riesgos, incluidas las repercusiones médicas, psicosociales y financieras
- Ofrecerse voluntariamente para ser donante de trasplante
- Comprender y aceptar que el resultado del trasplante podría no ser como se espera
- Ser capaz de decirle al equipo claramente sus razones para donar una vez que esté consciente de todos los beneficios y riesgos

Después de donar un riñón, el riñón sano remanente del donante crecerá hasta que sea capaz de hacer el trabajo de 2 riñones. Los donantes de riñón en vida tienen una esperanza de vida normal y no tienen un mayor riesgo de enfermedad renal. Su estilo de vida y actividades no se limitan de ninguna manera. Las mujeres que han donado un riñón no tienen ningún riesgo agregado en el embarazo o el parto.

El trasplante de donantes fallecidos se basa en su:

- Grupo sanguíneo y otros 2 análisis de sangre
 - Su nivel de anticuerpos o PRA
 - Compatibilidad inmunológica o HLA
- Tiempo de espera (cuánto tiempo ha estado esperando en la lista para un trasplante)

Hay 2 tipos principales de donantes de órganos fallecidos. Los donantes más comunes son aquellos cuyos corazones aún están latiendo pero cuyos cerebros no funcionan. Estos donantes no pueden sobrevivir sin mantenimiento artificial de la vida como un ventilador. Estos donantes son conocidos como donantes de *Donación después de la Muerte Cerebral* (DBD, por sus siglas en inglés).

Los otros son donantes que mueren cuando su corazón dejó de latir. Estos donantes se denominan *Donantes después de la Muerte Cardíaca* (DCD, por sus siglas en inglés). Si un órgano de DCD se le ofrece, se le dirá que es un órgano de DCD. También se le informarán los riesgos agregados si usted acepta el órgano.

Todos los riñones de donantes fallecidos se analizan minuciosamente por el centro de trasplantes. Sólo los riñones que cumplen los criterios de nuestro centro de trasplantes se utilizan para el trasplante. La historia médica del donante, la causa de la muerte y la función del órgano son evaluadas por el cirujano de trasplante antes de que se le ofrezca un órgano.

Riesgos del Donante

En cualquier momento que tejidos humanos, sangre u órganos son trasplantados de un ser humano (vivo o muerto) a otro; existe un pequeño riesgo de transmitir enfermedades o infecciones.

Algunos de estos se enumeran en la tabla a continuación.

Tabla 2: Riesgos del Donante

<p>Infecciones</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Infecciones del sistema nervioso central <ul style="list-style-type: none"> - Encefalitis (bacterias, hongos o virus) - Meningitis ▪ Virus JC (causa leuco encefalopatía multifocal progresiva) ▪ Hepatitis A, B y C ▪ Virus del Nilo Occidental ▪ Criptocócica y otras infecciones por hongos ▪ Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob ▪ Citomegalovirus (CMV) ▪ Herpes ▪ Virus de Epstein-Barr (VEB o mononucleosis) ▪ Virus de Inmunodeficiencia Humano (VIH) ▪ Virus Linfotrópico Humano de Células T (HTLV) Tipo I/II ▪ Trypanosoma cruzi, Leishmania, Strongyloides, Toxoplasmosis ▪ Tuberculosis (TB) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Síndrome Respiratorio Agudo Severo (SARS, por sus siglas en inglés) ▪ Sífilis ▪ Rabia <p>Tumores malignos (cánceres)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Melanoma, células de Merkel (incluyendo el sarcoma de Kaposi) ▪ Enfermedad de Hodgkin y linfoma no Hodgkin ▪ Mieloma múltiple ▪ Leucemia ▪ Agranulocitosis y anemia aplásica ▪ Otros carcinomas (cáncer) <p>Otro</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Cualquier nueva enfermedad potencialmente transmisible (se puede propagar) identificada por los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés)
--	--

Las Circunstancias Especiales de Donantes

Hacemos todo lo posible para prevenir la transmisión de infecciones o enfermedades, pero siempre hay algún riesgo. Si el donante potencial es lo que llamamos un *donante de alto riesgo*, se le hará saber. Usted puede decidir si desea aceptar la oferta o rechazarla. Recuerde, un riñón de alto riesgo *sólo* se ofrece a usted si su médico considera que los beneficios superan los riesgos para usted.

Algunos donantes cumplen los criterios conocidos como órgano de **Donante con Criterios Expandidos (ECD, por sus siglas en inglés)**. Un donante ECD es un donante fallecido:

- Mayor de 60 años o

Las Circunstancias Especiales de Donantes

- Positivo a los Anticuerpos del Núcleo de la Hepatitis B
- Anticuerpo de Hepatitis C
- Donante de alto riesgo
- Donación después de Muerte Cardíaca (DCD)
- Donante con Criterios Ampliados (ECD)
- Donante con otro riesgo identificado

- Un donante fallecido de más de 50 años que tiene 2 de los siguientes:
 - Presión arterial alta
 - Derrame cerebral como la causa de muerte
 - Creatinina elevada

Los riñones de un donante EC a menudo tienen menos de la función renal ideal. Pero cada donante es diferente. Algunos riñones de ECD tienen buena función renal. Por lo general, obtenemos una biopsia de los riñones de ECD. Un pequeño pedazo de tejido, tomado del riñón (biopsia), se examina de cerca. Si la calidad del tejido es buena, creemos que el riñón funcionará bien.

Creemos que aceptar un riñón de ECD cuidadosamente analizado y con biopsia es una buena decisión en muchos casos. Si un órgano de ECD se le ofrece, se le dirá que es un órgano de ECD. Usted será informado de cualquier riesgo agregado al aceptarlo. Siguiendo las normas de UNOS (United Network for Organ Sharing), tendrá que firmar un consentimiento especial para ser considerado para un riñón de ECD. Recomendamos que todos los pacientes firmen este consentimiento - siempre tiene la opción de decir sí o no a un riñón cuando esté disponible.

Puede leer más detalles sobre las circunstancias especiales de donantes en el Apéndice F.

La Asignación de Órganos

Los órganos se ofrecen a los pacientes en la lista de espera en función de su tiempo de espera en la lista y su porcentaje de anticuerpos reactivos (PRA, por sus siglas en inglés). En cada grupo sanguíneo, el paciente al que se le llame primero será el que tenga:

- El mayor PRA
- Una prueba cruzada negativa
- Ha estado en la lista de espera durante más tiempo

PRA o Anticuerpos

Los anticuerpos son la manera como su cuerpo lo protege de la infección o de otros tejidos extraños. Por ejemplo, cuando usted recibe una vacuna contra la gripe, su cuerpo forma anticuerpos para ayudar a prevenir la gripe. Entonces, si usted es expuesto a la gripe, sus anticuerpos atacarán y destruirán los gérmenes de la gripe y ayudarán a evitar que usted se enferme.

Su cuerpo también produce anticuerpos cuando es expuesto a tejido o sangre de otra persona. Esto también puede suceder con embarazos y transfusiones de sangre. Cuando tiene estos anticuerpos en la sangre y están expuestos a tejidos humanos (como el riñón) con un código genético similar, su cuerpo los atacará como lo hace con los gérmenes de la gripe.

Medimos qué anticuerpos tiene contra el tejido humano con una prueba PRA. Cuanto mayor sea su PRA, más difícil es encontrar órganos que su cuerpo no rechace de inmediato.

Prueba Cruzada

Se le tendrán que tomar muestras de sangre cada mes mientras usted está en la lista de espera. Gift of Hope (GOH) utiliza sus muestras de sangre almacenadas para asegurarse de que su cuerpo no rechace su nuevo órgano de inmediato. La prueba entre los tejidos de los donantes y su muestra de sangre almacenada se denomina ***prueba cruzada***. La prueba cruzada debe ser ***negativa*** para que el riñón se le ofrezca.

Capítulo 2: Evaluación y Proceso de Inclusión en la Lista de Espera

Proceso de Evaluación Médica

Su primera cita en la clínica inicia el proceso de aprendizaje sobre el trasplante de riñón.

Le pedimos que vayan amigos y/o miembros de la familia con usted a esta reunión. Esta cita dura la mayor parte del día, a menudo hasta 5 horas.

Antes de la reunión, le enviaremos una carta para recordarle de la fecha, hora y lugar para reunirse. Esta carta también le indicará cómo llegar al Kovler Organ Transplantation Center e incluirá instrucciones para obtener tarifas con descuento en el estacionamiento.

Junto con la carta habrá un formulario de seguro médico y un formulario de antecedentes de salud. Favor de llenar estos formularios y devolverlos en el sobre cerrado con la dirección *antes* de su cita. También es muy útil enviar sus recientes exámenes médicos para el programa de trasplantes antes de su primera cita. Esto permitirá a los médicos revisar su historial de salud antes de reunirse con usted.

Su cita inicia con una sesión de grupo de 1 hora. El cirujano o médico de trasplante hablarán acerca del trasplante de riñón con usted y los miembros de su familia. Es posible que también haya otros pacientes y sus familias en esta reunión. Sus preguntas son más que bienvenidas. Queremos que usted entienda el proceso de trasplante y los cambios positivos que un trasplante de riñón puede hacer en su vida. Es nuestro trabajo educarlo e informarlo lo mejor que podamos.

Después de la reunión, tendrá tiempo para hablar en privado con el médico y los miembros del equipo de trasplante. El equipo incluye:

- Nefrólogos
- Cirujanos de trasplante
- Coordinadores de enfermería de trasplantes
- Enfermeros especializados en trasplantes
- Coordinadores clínicos
- Dietistas registrados
- Psiquiatras
- Trabajadores sociales clínicos con licencia o trabajadores sociales con licencia
- Coordinadores financieros de trasplantes

Clínica de Evaluación

Un *asistente médico* se reunirá con usted por primera vez y le preguntará sobre su historial médico y le hará un examen físico. Luego se reunirá con uno de los *cirujanos de trasplante* o un *nefrólogo*. El médico le explicará más acerca del proceso de trasplante y responderá a sus preguntas. El cirujano de trasplante y el nefrólogo toman la mayoría de las decisiones sobre qué otras pruebas pueden ser necesarias para su proceso de evaluación de trasplante.

Los *coordinadores de enfermería de trasplantes* y *coordinadores clínicos* serán sus principales contactos en la evaluación y hasta el momento de su trasplante. Ellos programarán las pruebas o procedimientos que usted necesitará en Northwestern Memorial. También hablarán con usted y su familia acerca del proceso de trasplante y responderán a las preguntas que usted pueda tener.

Usted verá al **dietista** si tiene necesidades específicas de nutrición o si tiene problemas con el peso (está bajo de peso o tiene sobrepeso). Una buena nutrición es muy importante para ayudar a manejar su enfermedad renal, prevenir complicaciones y promover la buena salud.

El **coordinador financiero de trasplantes** y los **trabajadores sociales** le ayudarán con su seguro. El coordinador financiero le explicará sus beneficios específicos y la cobertura. Él o ella sabrán si es necesario solicitar más seguro(s) para cubrir los costos de la evaluación, cirugía, medicamentos, atención después del trasplante, etc. Si usted tiene preguntas, tiene facturas que no entiende o necesita ayuda, el coordinador financiero de trasplantes le puede ayudar. Si su póliza de seguro requiere de formularios para ser referido, asegúrese de llevarlos con usted el día de sus visitas o procedimientos.

Northwestern Memorial ofrece una amplia gama de programas de asistencia financiera para garantizar que la atención médica de calidad sea accesible a todos, incluidos aquellos que tienen menos capacidad de solventarla. Nuestros asesores financieros pueden ayudarle a entender mejor si usted califica para cualquiera de los programas y pueden ayudarle con el proceso de solicitud.

Los Trabajadores **sociales** también están ahí para ofrecer apoyo y asesoría para usted y su familia.

Como parte de nuestro protocolo de trasplante, también podría reunirse con el **psiquiatra de trasplantes**. Esto puede ocurrir en su primera visita, o en una cita de seguimiento. Puede reunirse con el psiquiatra solo o con un miembro de su familia.

El Plan

Después de reunirse con el médico, el equipo de trasplante decidirá sobre un plan para su evaluación de trasplante. Con base en su estado de salud y necesidades, el equipo solicitará varios análisis de sangre y otros exámenes. Dependiendo de sus resultados, el plan inicial puede cambiar. También le enviaremos una carta a su médico de atención primaria. Le informaremos al médico que usted se ha reunido con nosotros y le describiremos su plan de evaluación. Nosotros preferimos que se realice sus exámenes en Northwestern Memorial.

El Equipo de Trasplante

- | | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none">▪ Nefrólogos▪ Cirujanos de trasplante▪ Coordinadores de enfermería de trasplantes | <ul style="list-style-type: none">▪ Trabajadores sociales▪ Psiquiatras▪ Coordinadores financieros▪ Dietistas▪ Farmacéuticos |
|---|---|

Cada semana todo el equipo de trasplante se reúne para hablar sobre todos los candidatos a trasplante de riñón. El equipo revisa los resultados de las pruebas de cada paciente para ver si hay una necesidad de otros exámenes o tratamientos. El equipo también decide qué pacientes son candidatos a trasplante. Si desea una copia de nuestros criterios de selección, por favor, pídale a un miembro del equipo de trasplante.

Análisis de sangre

Para ser un candidato a trasplante de riñón, necesita una evaluación médica completa. Se hacen pruebas para:

- Identificar la severidad de su daño renal
- Ver si el trasplante de riñón es una opción para usted
- Asegurarse de que su salud no se verá empeorada por un trasplante

Todas las evaluaciones incluyen varios tipos principales de análisis de sangre:

- Conteo sanguíneo completo (CSC) con plaquetas
- Química Sanguínea

Estos valores de química deben estar dentro de cierto rango para que el cuerpo se mantenga sano y haga su trabajo. En el Apéndice D se describen estas pruebas con más detalle.

Grupo Sanguíneo

Todos los candidatos a trasplante se colocan en la lista de espera en función del grupo sanguíneo (A, B, O ó AB). Su grupo sanguíneo será verificado y confirmado por el banco de sangre. Todos los pacientes deben practicarse una prueba ABO cuando menos dos veces para evitar cualquier posibilidad de error. La mayoría del tiempo:

- El grupo sanguíneo O sólo puede aceptar el grupo sanguíneo O
- El grupo sanguíneo A puede aceptar el grupo sanguíneo A u O
- El grupo sanguíneo B puede aceptar el grupo sanguíneo B u O
- El grupo sanguíneo AB puede aceptar los grupos sanguíneos A, B, O y AB

Pruebas y Procedimientos de Diagnóstico

Con base en su diagnóstico y los resultados de los exámenes iniciales, puede que tenga que hacer otras pruebas. Por ejemplo, usted podría necesitar pruebas especiales que evalúen su corazón u otros órganos. Los coordinadores clínicos de trasplante le ayudarán a programar cualquier prueba o procedimiento que se realicen en Northwestern Memorial. Si su seguro los cubre, algunos exámenes pueden realizarse cerca de su casa. Todas las pruebas deben realizarse en instalaciones autorizadas. Antes de cada prueba, se le dirá lo que puede esperar de la prueba y las pautas específicas que debe seguir. Algunas de estas pruebas se describen en el Apéndice E.

Estudios de Investigación

Northwestern Memorial está afiliado con Northwestern University Feinberg School of Medicine. Se le puede pedir que participe en un estudio de investigación clínica. Si se le pide participar en un estudio, sepa que la decisión es suya. La enfermera de investigación le explicará cualquier tipo de estudio en detalle.

Visita Dental

Usted tendrá que ver a su dentista para que le limpie los dientes y los revise. Infecciones u otros problemas tendrán que ser atendidos antes del trasplante.

Seguro/Soporte Financiero

La cobertura de seguro para el trasplante de riñón varía con cada compañía de seguros. Por esta razón, tenemos un coordinador financiero de trasplantes para ayudarle a conocer los beneficios que ofrece su plan de seguro. El médico le escribirá a su proveedor de seguros a su nombre para solicitar la aprobación previa para el trasplante.

El coordinador financiero de trasplantes le ayuda a ver todas las opciones de la cobertura del seguro de trasplante, incluyendo Medicare. Si su seguro cambia o va a cambiar, por favor, informe de inmediato al coordinador financiero de trasplantes. El coordinador puede consultar para asegurarse de que el nuevo seguro también cubrirá su trasplante. Algunos pacientes pueden beneficiarse de la atención gratuita o con descuento. Su Trabajador social puede discutir esto con usted.

Es importante entender los beneficios de su seguro. Usted **debe** tener cobertura o recursos financieros para el cuidado después del trasplante, incluso para sus medicamentos. Dependiendo de su póliza, los problemas de salud relacionados con el trasplante podrían no ser cubiertos. Como con la mayoría de enfermedades crónicas, podría no recibir el seguro por discapacidad médica o seguro de vida después del trasplante. El trabajador social o coordinador financiero de trasplantes le puede ayudar a comprender su póliza y buscar otros recursos financieros (por ejemplo, programas para ayudar a pagar las medicinas, póliza de seguro adicional, recaudación de fondos, etc.)

Debido a que el riñón donado siempre conserva su identidad original, usted tendrá que tomar medicamentos anti-rechazo **por el resto de su vida**. Si usted no toma estos medicamentos **siempre resultará** en el rechazo y la insuficiencia de su nuevo riñón. Pero los costos de estos medicamentos anti-rechazo necesarios son elevados y necesita saber **antes** del trasplante cómo pagar por ellos **después** del trasplante. Por esta razón, es la política del centro de trasplantes no poner a los pacientes en lista de espera hasta que haya un plan establecido por los medicamentos necesarios después del trasplante. Por favor, hable con el trabajador social o coordinador financiero de pacientes antes de la cirugía si tiene alguna inquietud o pregunta sobre dinero o seguros.

Su trabajador social de trasplantes también le puede ayudar con muchas preguntas que surjan acerca de su trasplante. Por ejemplo, él o ella pueden trabajar con usted para planificar la manera de asegurarse de siempre obtener los medicamentos anti-rechazo necesarios. Si el trasplante no se realiza en un centro autorizado por Medicare, esto podría afectar su capacidad para tener sus medicinas anti-rechazo pagadas por la Parte B de Medicare.

Puede contactar al coordinador financiero de trasplantes en 312-695-6322 o al trabajador social en 312-926-2676.

Lista de Trasplante

Después de su evaluación y si el equipo de trasplante decidió que usted es un candidato para el trasplante, puede ser colocado en la lista de espera de trasplante.

Los pacientes que están en la lista antes de necesitar diálisis podrían no lograr que su tiempo de espera se acumule inmediatamente. Su médico de atención primaria ordenará una *prueba de Depuración de creatinina*. Cualquier persona con depuración de creatinina superior a 20ml/min todavía tiene la función renal suficiente y no acumulará tiempo en la lista (el tiempo no se sumará). Cuando la depuración de creatinina desciende por debajo de 20ml/min, su tiempo en la lista comienza a acumularse de manera que empiece a "moverse en la lista".

Para que se le acredite la cantidad correcta de tiempo de espera, debe darnos a conocer estos resultados de laboratorio cada mes o hacernos saber cuando inicie la diálisis.

Capítulo 3: Mientras se Espera por un Trasplante

Pruebas Constantes

Es imposible saber cuánto tiempo va a estar en la lista antes de que le llamen para su trasplante. Depende de su tiempo de espera y de su nivel de PRA.

Usted necesita asegurarse de enviar sus muestras de sangre cada mes a Gift of Hope (GOH).

Muestras de Suero (sangre) Mensuales de Gift of Hope

- Todos los pacientes en la lista de espera deben enviar una muestra, aunque estén esperando un trasplante de donante vivo.
- Las muestras de sangre se utilizan para comparar a usted con los posibles donantes, vivos o muertos.
- GOH comparte parte la sangre con nuestro laboratorio en Northwestern University para compararla con su donante vivo potencial.
- Si usted está en diálisis, los tubos serán enviados a su centro de diálisis cada mes. Asegúrese de consultar con su enfermero(a) de diálisis para estar seguro que la sangre esté siendo tomada y enviada a GOH.
- Si no está en diálisis, los tubos serán enviados a su casa. Usted puede ir a cualquier hospital o consultorio médico para que le saquen sangre. Entonces usted será responsable de enviar los tubos de nuevo a GOH en la caja proporcionada.
- Usted comenzará recibiendo estos tubos 1 mes después de que su nombre haya sido agregado a la lista de trasplantes.
- Si usted se muda o cambia de centro de diálisis, debe notificarnos inmediatamente para informar a GOH dónde debe enviar los tubos.
- Si GOH no tiene muestras actuales registradas sobre usted, usted no será elegible para *recibir ofertas de órganos* hasta el GOH reciba nuevas muestras.

Pediremos a la unidad de diálisis que nos informe cómo se encuentra usted. Puede ser necesario repetir algunas de las pruebas de evaluación u obtener nuevas pruebas:

- Si su salud cambia
- A medida que se acerca a las posibilidades de ser llamado para su trasplante

Nos pondremos en contacto con usted si es necesaria alguna prueba.

Prevención de la Infección

Hay algunos pasos simples, pero importantes, que usted tendrá que tomar para ayudar a prevenir la infección.

- Evitar el contacto con personas que tienen resfriado, gripe u otra enfermedad
- Practicar lavarse bien las manos:
 - Lave sus manos durante 30 a 60 segundos usando agua tibia y jabón. Frote todas las áreas, incluyendo entre los dedos, bajo las uñas y alrededor de los lechos de las uñas.
 - También puede utilizar geles a base de alcohol para frotarse las manos y lavarlas durante 20 segundos.
 - Use jabón y agua para las manos visiblemente sucias.
 - Utilice geles a base de alcohol para frotarse las manos cuando no están visiblemente sucias, por ejemplo, antes y después de comer.
 - Siempre lávese las manos cuando estén visiblemente sucias, después de ir al baño y antes y después de comer.

Mantenimiento de su Salud

Manténgase en la mejor salud posible mientras usted está en la lista de espera. Esto significa tomar decisiones de modo que usted:

- Asista a todas sus citas de diálisis
- Trabaje para mantener sus niveles de azúcar en sangre bajo control (si tiene diabetes)
- Descanse lo suficiente
- Se ejercite y salga a caminar todos los días (según pueda)
- Tome sólo las medicinas prescritas
- No tome ningún medicamento sin la aprobación de su médico (que incluye medicinas de venta libre, vitaminas, hierbas y suplementos)
- Se mantenga al día sobre sus citas y análisis de sangre
- Deje que el equipo de trasplante conozca cualquier cambio en su salud
- Consulte a su dentista cada 6 meses

Información de Contacto

El equipo de trasplante debe saber cómo ponerse en contacto con usted las 24 horas al día, los 7 días a la semana. El coordinador de enfermería de trasplantes tendrá que trabajar rápidamente para encontrarlo cuando un riñón esté disponible. Es **esencial** que se le pueda localizar fácilmente. Muchas personas encuentran que un teléfono celular los hace más fácil de localizar. Una ayuda adicional es una lista de personas de contacto y números de teléfono donde se le pueda encontrar generalmente. Esto incluye a miembros de la familia, amigos, vecinos, etc., y sus números. Por favor proporcione al coordinador de enfermería de trasplantes o coordinador clínico una lista de todos sus números de teléfono, y actualícelos cuando sea necesario, incluyendo:

- Casa
- Trabajo
- Teléfono celular
- Familiares cercanos/amigos/vecinos
- Lugares que asiste con frecuencia a (por ejemplo, la iglesia, escuela)

El tiempo de espera puede ser un momento de esperanza, incertidumbre y estrés para usted y su familia. Manténgase ocupado. Quizá desee participar con uno de los grupos de apoyo de trasplante para reunirse con otras personas durante la misma experiencia. El trabajador social de trasplantes le puede ayudar con esto.

Puede haber veces cuando ya no cumpla los criterios del centro de trasplantes. Entonces se convertiría en lo que llamamos un Estado 7 (estado inactivo o en espera). Las razones para esto podrían incluir:

- Infección incontrolable
- Abuso de drogas o alcohol
- Nuevas complicaciones, como un ataque cardíaco, derrame cerebral o cáncer tratable
- Falta de seguimiento a los tratamientos de diálisis
- No envió durante 2 meses muestras de sangre a Gift of Hope
- No hacerse sus actualizaciones de evaluación según lo requerido

Cuando está inactivo en la lista de espera de trasplante de riñón, usted no recibirá ninguna oferta de riñón pero su tiempo de espera se seguirá acumulando.

Una persona con un estado de 7 podría necesitar realizarse nuevamente la totalidad o parte de la evaluación antes de que se decida si puede regresar al estado activo en la lista de espera de trasplante. A veces, se decide que la persona ya no es candidato y se elimina de la lista de espera. Nosotros siempre le notificaremos si cambia su estado en la lista de espera.

Planificación por Adelantado

Aunque no podemos saber cuánto tiempo va a esperar a su trasplante, puede hacer planes que hagan las cosas más fáciles cuando usted reciba "la llamada telefónica". Es una buena idea informar a su empleador cuando usted se convierte en un candidato a trasplante. Llame cualquier documento de permiso de ausencia necesario con anterioridad. Además, considere cómo va a llegar al hospital cuando llegue el momento. ¿Quién cuidará de su familia y hogar?

Muchas personas encuentran que tener una Declaración Testamentaria en Vida y un Poder para la Atención de la Salud les da tranquilidad. El trabajador social de trasplantes puede ayudar. Puede contactar a los trabajadores sociales de trasplantes en el 312-695-0828.

El coordinador de enfermería de trasplantes, enfermero(a) especializado(a) o médico le dirá con qué frecuencia usted necesita practicarse análisis de sangre. Los análisis de sangre se pueden hacer con su médico local, pero los resultados deben ser compartidos con el centro de trasplantes. De esta manera podemos monitorear su función de riñón. Usted conocerá más sobre esto después de su trasplante.

Después de la cirugía de trasplante usted necesitará transporte hacia y desde el hospital para el seguimiento de las visitas clínicas. Estas disposiciones también deben hacerse con anticipación. El calendario de las visitas puede variar. Al principio será muy frecuente. A medida que usted vaya mejorando, las visitas a la clínica disminuirán. Eventualmente,

usted necesitará ver al nefrólogo y al coordinador de enfermería de trasplantes no más de una vez al año. Pero usted *siempre* tendrá que hacerse análisis de sangre con frecuencia. Su

Aprovechar al Máximo su Tiempo de Espera

A corto Plazo:

- Haga elecciones saludables en la dieta.
- Impóngase un horario que permita el ejercicio y descanso.
- Asegúrese de que sea fácil de localizarlo por teléfono en todo momento.
- Llame a su contacto del equipo de trasplante tan pronto como se produzca un cambio en su salud.
- Realícese todas las pruebas, procedimientos y análisis de sangre según lo solicite su médico, coordinadores de enfermería de trasplantes y coordinadores clínicos.
- Asegúrese de que sus muestras mensuales se envíen a Gift of Hope.
- Si usted no ha comenzado aún la diálisis, llámenos cada mes con su nivel de creatinina o al iniciar la diálisis.

Cada 6 Meses:

- Realice una limpieza y revisión de sus dientes. Su médico o dentista pueden querer que usted tome antibióticos antes y después del tratamiento dental. Compruebe esto antes de su cita.

Largo Plazo:

Organice su tiempo de ausencia planificando:

- Ausencia prolongada
- Cuidado de sus hijos u otros familiares, mascotas, etc.
- Mantenimiento de su casa o apartamento
- Recolección del correo
- Asuntos financieros (pago de facturas, bancos, etc.)

Estar en Contacto

Usted y su familia tendrán que estar física y mentalmente preparados para el trasplante. Por favor, no dude en llamar al equipo de trasplante si usted o su familia tienen alguna pregunta. Los coordinadores de enfermería de trasplantes, médicos, trabajadores sociales, coordinador financiero de trasplantes y dietista están más que dispuestos a responder a sus preguntas y escuchar sus preocupaciones.

Mientras espera un trasplante, su salud puede cambiar. Es importante mantener al equipo de trasplante consciente de cómo se siente usted. Háganos saber cualquier cambio en su estado de salud y si ha tenido que ir al hospital por cualquier motivo.

Las ofertas de riñones pueden suceder a cualquier hora del día o de la noche. Usted y su familia necesitan estar listos para venir al hospital.

La Llamada Telefónica

Usted recibirá una llamada telefónica cuando un donante adecuado se encuentre. El banco de órganos pide al coordinador de enfermería de trasplantes pre-riñón que lo localice a usted y compruebe que está sano y listo para la cirugía. El coordinador de enfermería de trasplantes hablará con usted sobre el órgano del donante, incluidas las circunstancias adicionales. Entonces usted tendrá toda la información que necesita para aceptar o rechazar el órgano que se le ofreció (consentimiento informado). El médico también se unirá a la llamada para responder a cualquier pregunta que usted pueda tener. Si usted elige no aceptar el riñón, usted no perderá su lugar en la lista de espera. Sólo le podemos decir nuestra mejor estimación de sus posibilidades de conseguir otra oferta pronto.

El coordinador de enfermería de trasplantes le dirá cómo prepararse para el trasplante. Es posible que le digan que venga al hospital de inmediato o venga en algunas horas. En la mayoría de los casos, nuestro equipo de rescate de órganos saldrá para obtener el riñón del donante. El riñón se revisa minuciosamente para asegurarse de que está bien para el trasplante. Mientras el riñón del donante es revisado, usted estará en el hospital esperando los resultados. Tan pronto como sepamos que el órgano está bien, usted será llevado a la cirugía. Si el órgano no está bien, entonces usted será enviado a casa a esperar otra oferta. Si esto sucede, usted conservará su lugar en la lista de espera.

Capítulo 4: El Trasplante

El Personal Médico y Quirúrgico del Hospital

Es útil saber que durante su estancia en el hospital se encontrará con muchos miembros del equipo de atención médica. Algunos miembros del personal son:

Anestesiólogos y el equipo de cuidados críticos supervisarán su cuidado durante la cirugía y en la ICU (unidad de cuidados intensivos).

Los *terapeutas respiratorios* le ayudarán con sus ejercicios de respiración y terapia respiratoria.

Los *terapeutas físicos y ocupacionales* le ayudarán a aumentar su actividad y fuerza física.

Dietistas trabajarán con usted y los médicos para crear la mejor dieta para usted - para su sanación y para el largo plazo.

Los *Trabajadores sociales, administradores de casos y planificadores de salidas del Hospital* le ayudarán con sus necesidades de seguro y le ayudarán a prepararse para ir a casa.

Personal de enfermería que está especialmente entrenado en trasplantes le ayudará a aprender acerca de su atención post-trasplante y medicamentos.

Los *técnicos de atención al paciente (PCT, por sus siglas en inglés)* ayudarán al personal de enfermería en el cumplimiento de sus necesidades de cuidado diario.

Los *farmacéuticos* le ayudarán a aprender acerca de sus medicamentos y cómo tomarlos.

Los *médicos tratantes, médicos residentes, internistas*, especialistas de trasplante en entrenamiento, *asistentes médicos, enfermero(s) especializado(s)* y *coordinadores de enfermería de trasplantes* seguirán de cerca su evolución.

Los coordinadores de enfermería de trasplantes de pacientes ambulatorios son miembros muy importantes del equipo de trasplante. Usted los conocerá bien a medida que trabajen con usted durante todas las fases de su atención hospitalaria. Revisan su expediente todos los días, monitorean los resultados de laboratorio, le ayudan a obtener sus medicamentos de alta y ayudan a planificar su cuidado con el equipo médico. Estos enfermeros trabajan con los médicos y el equipo de trasplante completo para coordinar su cuidado.

El **personal médico** incluye a los cirujanos de trasplante y nefrólogos. Estos médicos tratantes supervisan a los especialistas de trasplante en entrenamiento, residentes, internistas y estudiantes de medicina que le darán la atención y el cuidado que necesita. Ellos trabajan juntos para:

- Hablar acerca de sus necesidades específicas
- Desarrollar un plan de cuidado para usted
- Monitorear su progreso
- Cambiar su plan de cuidado en base a sus necesidades

Antes de la Cirugía

Después de su admisión en 11 East Feinberg o Same Day Surgery (Unidad de Cirugía Ambulatoria) (si usted tiene un donante vivo), se le harán análisis de sangre, una radiografía de tórax y un electrocardiograma (EKG). Usted se pone medias especiales para ayudar a prevenir los coágulos de sangre en las piernas. Un médico le explicará la cirugía, incluyendo los posibles riesgos. Luego se le pedirá que firme un formulario de consentimiento.

Usted irá al área de espera preoperatoria. Su familia puede ir con usted. En este punto, un anestesiólogo irá a hablar con usted, le colocará una línea intravenosa (en la vena) y le dará medicamento para ayudarlo a relajarse. Luego se le llevará al quirófano (OR; por sus siglas en inglés). En el caso de un trasplante de donante vivo, usted irá al quirófano cuando sepamos que el riñón está bien.

Durante la Cirugía

La anestesia suministrada a través de su línea intravenosa rápidamente lo hará dormir. Entonces usted tendrá:

- Un pequeño tubo en la boca y la garganta para respirar. El tubo se denomina ET o tubo endotraqueal.
- Una sonda nasogástrica (NG) colocada en su nariz e irá hasta su estómago.
- Un catéter (sonda) en la vejiga para controlar la producción de orina.

El cirujano de trasplante hará una incisión inferior del lado izquierdo o derecho de su abdomen. (Vea la Figura 2.)

Figura 2

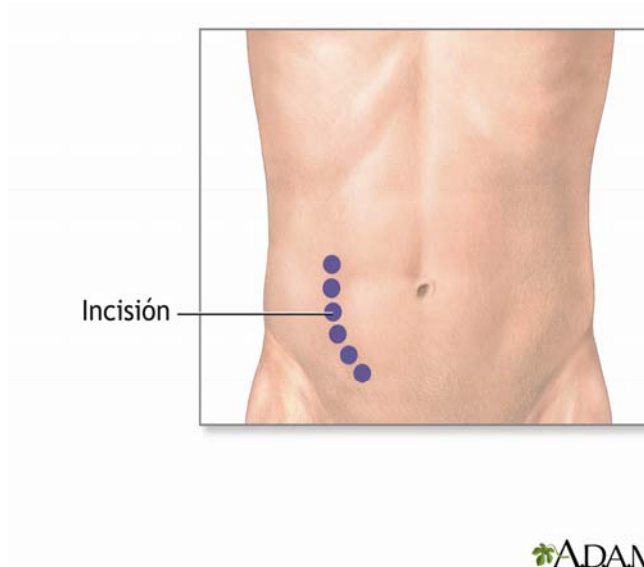
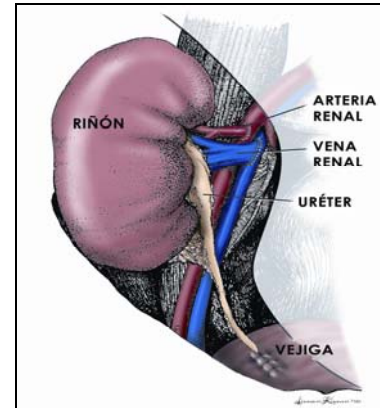


Figura 3



Riñón Trasplantado



Sus riñones "antiguos" no se extraen. El nuevo riñón se sutura en su lugar (Vea la Figura 3). Un pequeño tubo de plástico (stent) se inserta en el uréter, donde se conecta a la vejiga. Luego, la incisión se cierra con grapas. Si es necesario, una pequeña sonda (JP) se puede insertar para drenar la sangre o fluido de la incisión.

Figura 2 - Proporcionada por © A.D.A.M. Inc, 2008

Figura 3 - Ilustración proporcionada por Simon Kimm, MD

La cirugía generalmente tarda de 3 a 4 horas. Su familia/amigos pueden esperar en el área de espera quirúrgica en el 7° piso del Feinberg Pavilion. Cuando menos 1 familiar o amigo necesita estar en el área de espera en todo momento para hablar con el cirujano. Un miembro del equipo de trasplante va a salir o llamar directamente desde el quirófano para proporcionar actualizaciones sobre su progreso durante la cirugía.

Después de la Cirugía

Del quirófano, será llevado a la sala de recuperación ubicada en el 5° piso del Feinberg Pavilion. Usted permanecerá en la sala de recuperación durante unas horas o toda la noche. Cuando llegue a la sala de recuperación es posible que aún tenga su sonda de ET, aunque generalmente se extrae antes de que llegue ahí. El personal de enfermería y los miembros del equipo de trasplante lo monitorearán de cerca durante toda su estadía.

Cuando comience a despertarse de la cirugía, usted estará muy atontado. Como un leve recordatorio, ponemos restricciones suaves en la muñeca que le impiden sacar las sondas, drenajes o catéteres. (Es normal que trate de retirarse los objetos no familiares mientras está atontado.) Las restricciones se quitan tan pronto como usted esté más despierto y entienda lo que está sucediendo a su alrededor.

La cabecera de la cama se elevará para ayudarle a facilitar su respiración. Usted será conectado a un monitor cardíaco y de presión arterial.

Un catéter en su vejiga drenará su orina. Usted tendrá una línea intravenosa que se usa para medicinas y fluidos.

Usted no se acordará de las primeras horas después del trasplante. La anestesia utilizada durante la operación seguirá estando en su cuerpo. Poco a poco estará más alerta y sensible. Usted se sentirá débil, cansado y adolorido después de la cirugía. El personal de enfermería estará seguido al lado de su cama para revisarlo y mantenerlo cómodo.

Su comodidad es muy importante. Es común tener dolor durante los primeros días después de la cirugía. Dígame al enfermero(a) si tiene dolor. Califique su dolor en una escala de 0 a 10, donde 0 significa "no hay dolor" y 10 "el peor dolor que usted pueda imaginar". Es mejor tomar su medicina para el dolor *antes* de que el dolor sea intenso. Una vez que llegue a ser severo, el dolor es más difícil de aliviar.

Para mantener sus pulmones expandidos y saludables, el enfermero(a) lo pondrá a hacer inmediatamente ejercicios de tos y respiración profunda. Esto incluye el uso de un dispositivo de mano llamado incentivo respiratorio. Este dispositivo (espirómetro) permite ver qué tan profundamente está respirando. La respiración profunda es muy importante para:

- Mantener sus pulmones sin líquido y acumulación de mucosas
- Protegerlo de la neumonía.

A medida que siga mejorando, será trasladado a la Transplant Unit (Unidad de Trasplantes) ubicada en 11E Feinberg para el resto de su estadía en el hospital.

Unidad de Trasplantes

En la 11 East Feinberg Transplant Unit, usted aún tendrá colocado su catéter urinario y una línea intravenosa. Usted seguirá con los ejercicios de respiración profunda y el incentivo respiratorio o espirómetro.

Cuando el estómago empiece a trabajar, puede beber pequeñas cantidades de líquidos. Cuando pueda, poco a poco usted será capaz de comer una dieta normal.

Los enfermeros lo levantarán de la cama y lo pondrán en una silla o lo pondrán a caminar lo más pronto posible (Esto ayuda a prevenir los coágulos de sangre). A medida que se haga más fuerte, será capaz de caminar en los pasillos. Cada día usted será capaz de aumentar sus actividades.

Siga tomando su medicina para el dolor. Para ayudar a evitar el dolor antes de que comience, a muchas personas les resulta útil tomar medicina para el dolor antes de caminar o antes de otras actividades que puedan provocar dolor. Asegúrese de informar a su enfermero qué tan bien funciona su medicina para el dolor. Evalúe su dolor en una escala de 0 a 10.

Usted comenzará a aprender sobre sus nuevos medicamentos. Estos medicamentos bajan la respuesta inmune normal de su cuerpo y ayudan al cuerpo a aceptar los nuevos órganos y prevenir el rechazo. El riñón donado siempre conserva su identidad original. Usted tendrá que tomar medicamentos anti-rechazo **por el resto de su vida**. Si falla en hacerlo, **siempre desarrollará** rechazo y la insuficiencia o falla del órgano.

Su estadía en la Unidad de Trasplantes será de alrededor de 2 días. El objetivo es que usted salga del hospital 2 días después de la cirugía, dependiendo de su progreso.

Tenga en cuenta que hay veces que el riñón no funciona o no funciona lo suficientemente bien como para mantenerlo bien inmediatamente después de la cirugía. En esos casos, usted podría necesitar diálisis.

Capítulo 5: Prepararse para el Hogar

Antes de ir a casa, el enfermero(a) le enseñará cómo cuidar de sí mismo. Usted tendrá instrucciones por escrito y su enfermero(a) las repasará con usted en detalle.

Estas podrían incluir:

- Cuidado de las heridas
- Instrucciones de medicina
- Signos de infección y de rechazo
- Lineamientos de actividad y dieta
- Visitas de seguimiento con el médico
- Cambios de estilo de vida
- A quién llamar para hacer preguntas
- Números de contacto importantes

Los arreglos para un enfermero(a) médico domiciliario se pueden hacer si es necesario.

Si usted vive lejos del hospital, habitaciones pueden estar disponibles en un Residence Inn de Marriott, 201 E. Walton Place (a unas 6 cuadras del hospital.) El Residence Inn ofrece un lugar gratuito para permanecer después del trasplante para los pacientes y un proveedor de cuidado, hasta que estén listos para ir a casa.

La habitación tiene una cama doble, un sofá-cama y una cocina totalmente equipada. Hay pocas habitaciones disponibles y sólo se ofrecen a los pacientes recién trasplantados y los donantes. Si otros miembros de la familia necesitan habitaciones de hotel, descuentos en otros hoteles se pueden coordinar llamando al 312-926-ROOM.

Hay un transporte gratuito del Residence Inn al hospital y de regreso, pero no es accesible para silla de ruedas. Si usted necesita transporte accesible para sillas de ruedas, otros arreglos se pueden hacer.

Usted conocerá más acerca de las citas posteriores al trasplante y sus responsabilidades después de su trasplante. Sus grapas generalmente se retiran en la clínica de trasplantes aproximadamente 3 semanas después de su cirugía.

Aproximadamente 6 semanas después de su trasplante, el stent (pequeño tubo de plástico en el uréter de su riñón nuevo) tendrá que ser retirado. Esto es hecho por los urólogos en su clínica. Su cita con el urólogo se hará antes de salir del hospital. Asegúrese de asistir a esta cita. Si el stent permanece en su lugar demasiado tiempo, puede causar problemas.

Para retirar el stent, el urólogo inserta una cámara pequeña dentro de la uretra (apertura de la orina). Esto ayuda a localizar el stent para que se pueda extraer con cuidado. Esto toma sólo unos minutos.

El equipo de trasplante será principalmente responsable de su cuidado durante unos 3 meses. En ese momento, si su condición es estable, su atención rutinaria será transferida a su nefrólogo y médico de atención primaria.

Números de Teléfono Importantes

Equipo de Trasplante Pre-Riñón (7 días por semana, las 24 horas del día).....	312.695.0828
Coordinador Financiero para Pacientes	312.695.6322
Trabajadores Sociales de Trasplantes	312.695.0828
Representantes para Pacientes	312.926.3112

Apéndice A: Estrés, Emociones y el Proceso de Trasplante

Tener una enfermedad médica puede ser emocionalmente difícil. Es común, normal e incluso saludable que los candidatos a trasplante y sus seres queridos experimenten muchas emociones diferentes en todo el proceso de trasplante. Estos sentimientos son diferentes para cada uno y pueden abarcar desde lo positivo hasta lo negativo, a menudo dentro de un período muy corto de tiempo. Es importante comprender algunas de las razones de sus factores de estrés y cómo manejarlos con éxito.

Durante el período de evaluación, los candidatos a trasplante suelen expresar sentimientos que van desde la esperanza y determinación hasta la culpabilidad o la ansiedad. El período de espera puede ser largo y estresante para usted. A veces hay graves contratiempos durante el tiempo de espera, tanto médicos como emocionales. El sufrimiento emocional, como la tristeza y frustración, a menudo cambia en función de cómo se sienta.

Después de la cirugía de trasplante, puede tener cambios de humor al volver a su rutina diaria. Estos sentimientos pueden ser causados por algunos de sus medicamentos, así como las variaciones en su estado médico, que a menudo ocurren después de un trasplante. Es imposible que cualquier persona prediga sus emociones o sentimientos de estrés durante todo el proceso de trasplante. Pero podemos compartir con usted algunas experiencias comunes para ayudarle a prepararse para hacer frente a los cambios. Recuerde, la mayoría de los pacientes se adaptan bien a las diferentes fases del trayecto de trasplante a su propia manera y en su propio tiempo.

Depresión

Todos, en algún momento en el tiempo, se sienten tristes o abatidos. Eso es normal y, por lo general, la tristeza disminuye poco después del trasplante. Si la tristeza dura más de dos semanas y afecta la manera en que usted funciona, puede ser un signo de una enfermedad más grave como la *depresión clínica*.

La depresión clínica no es la misma en cada uno. Pero a menudo incluye sentimientos de tristeza y/o una pérdida de interés en la mayoría de las actividades. Una persona puede tener dificultad para concentrarse, sentirse irritable, dormir mal y no tener apetito ni energía. Otra puede sentirse llorosa y sin esperanza, culpable y avergonzada y no sentir alegría. No importa cuáles sean los signos, la depresión es preocupante y hace que sea difícil vivir una vida normal.

Tener algunos o todos los síntomas que se enumeran en esta tabla, cuando se sienten durante 2 semanas o más, puede ser una señal de depresión.

- Tristeza, llanto o episodios de llanto
- Pérdida de interés en actividades que le gustaban
- Sensación de cansancio y tener falta de motivación
- Sentimientos de culpa, impotencia y desesperanza
- Falta de memoria o cambios en la concentración
- Dolores y malestares físicos, como dolores de cabeza o malestar estomacal
- Irritabilidad o enojo
- Disminución del deseo sexual
- Cambios en el apetito o el peso
- Aumento o disminución de los patrones de sueño
- Disminución en el nivel de autoestima
- Alejarse de los demás
- Percepciones alteradas
- Pensamientos recurrentes de muerte o de querer hacerse daño a uno mismo

La depresión es más común en los pacientes trasplantados que en la población general. La depresión puede ocurrir antes de la cirugía, poco después de la cirugía, o incluso mucho tiempo después de su trasplante. La depresión puede frenar la recuperación y afectar sus relaciones sociales, su deseo y capacidad de ser productivo, su capacidad para seguir las recomendaciones médicas, e incluso su deseo de vivir.

Si usted o sus seres queridos observan signos de depresión, llame a su equipo de trasplante. Es importante tener en cuenta los síntomas específicos y los sentimientos y trabajar con el psiquiatra de trasplante, trabajador social o coordinador de enfermería de trasplantes. El tratamiento depende de lo que usted necesita, pero puede centrarse en:

- Mejorar su estado de ánimo
- Ayudar a afrontar el estrés
- Adaptarse a lo que le está sucediendo

El tratamiento puede ayudar a enseñarle a relajarse y puede ayudar a mejorar su sueño y estado de ánimo. A veces se necesitan medicamentos para tratar su depresión. Mediante la supervisión de sus síntomas, hablar con su equipo de trasplante y, posiblemente, recibir asesoramiento individual y/o medicamentos, su depresión a menudo puede ser manejada y ser de corta duración.

Ansiedad

Usted también puede experimentar ansiedad, preocupación y miedo durante el trayecto de su trasplante.

Recuerde, las emociones que aparecen y desaparecen rápidamente y no causan una angustia significativa son normales, saludables y apropiadas. Muchos pacientes de trasplante expresan miedo, ansiedad y preocupación por el rechazo, los síntomas físicos y los efectos secundarios de la medicación. Pueden estar preocupados acerca de su calidad de vida y se preguntan cuánto tiempo o qué tan bien van a vivir. Estas son emociones normales que permiten a las personas pensar en el futuro, planear para contratiempos futuros y resolución de problemas.

Cuando la ansiedad, la preocupación y el miedo son abrumadores, la preocupación ya no es útil. Luego puede tener dificultades para dormir, dificultad para concentrarse, aumento de la irritabilidad y excitabilidad, tensión muscular y algunas veces incluso ataques de pánico. La ansiedad es tratable y se puede aliviar al hablar con un profesional. Nuestro psiquiatra de trasplantes y los Trabajadores sociales están disponibles para ayudarle a desarrollar habilidades para resolver problemas, sentirse más cómodo con su situación médica, aprender técnicas de relajación y encontrar formas de ayudar a sobrellevar el estrés. También puede ser referido a consejería individual.

El miedo y la ansiedad pueden ser causados por el temor de lo "desconocido" o cuando:

- Se supone el peor de los casos
- Usted siente que tiene poco o ningún control

Como paciente de trasplante, hay muchos aspectos de su salud y de recuperación que no puede controlar. Pero también hay muchas cosas que puede y debe controlar. Para evitar la ansiedad, trate de permanecer enfocado en lo que usted puede controlar:

- Mantenga sus citas de seguimiento
- Siga las recomendaciones con los medicamentos
- Haga ejercicio y coma una dieta saludable
- Mantenga una actitud positiva
- Sea un socio activo en su cuidado

Otra forma de mantener el control es tener la información que necesita entender:

- Qué está sucediendo y por qué
- Qué es lo mejor que puede hacer para ayudar

Si usted o sus seres queridos observan signos de ansiedad, llame a su equipo de trasplante. Haga preguntas para que usted tenga la información precisa.

Encuentre consuelo en saber que usted está haciendo todo en su poder para mejorar la situación.

Estrés

El estrés es una parte natural de nuestra vida cotidiana y es sano y necesario para nuestra existencia. El estrés nos ayuda a manejar muchas situaciones diferentes. Demasiado estrés, sin embargo, puede ser perjudicial. Todos experimentamos estrés de manera diferente, pero la mayoría responde al estrés con algunos cambios emocionales, físicos y conductuales. Las emociones que se producen por el estrés podrían incluir tristeza, frustración, ira o depresión.

Físicamente puede sentir tensión muscular, malestar estomacal, dolores de cabeza y/o cambios en el sueño o el apetito. La gente a menudo siente "mariposas" en el estómago, pulso acelerado, sudoración o sensación de hormigueo en los dedos durante un evento estresante. Algunos pueden llorar, gritar, retirarse o abusar de drogas o alcohol. Cada persona responde de manera diferente al estrés, incluso a la situación estresante misma. Por ejemplo, lo que causa ansiedad e insomnio en una persona puede causar diarrea y malestar estomacal en otra. Una persona puede enojarse cuando está bajo estrés, mientras que otra tiende a estar llorosa y triste.

La gente también varía en la forma de ver una situación. Si usted cree que puede afrontar o superar los desafíos que enfrenta, entonces es probable que sienta menos estrés.

El estrés crónico puede tensionar de gran manera a los sistemas del cuerpo y dañarlos con el tiempo. Cuando usted tiene un sistema inmunológico debilitado, es especialmente importante limitar la cantidad de estrés en su vida diaria para que los efectos físicos del estrés no le hagan daño a su nuevo órgano.

Es importante, entonces, analizar bien su capacidad para hacer frente a situaciones difíciles. Es probable que se dé cuenta de que puede hacer frente a casi cualquier cosa. El proceso de trasplante podría no ser fácil, pero sepa que tiene muchos recursos para ayudarle en los momentos difíciles. Si bien es probable que tenga muchos cambios físicos y emociones con su trasplante, como el estrés, crea en sí mismo y crea en su capacidad para seguir adelante y usted tendrá menos probabilidades de desencadenar la respuesta al estrés.

Hay formas positivas de responder y aliviar su estrés. Una de las mejores cosas que puede hacer es cuidarse a sí mismo, tanto mental como físicamente. Algunas ideas se enumeran en la tabla a la derecha.

Ideas para Ayudar a Reducir el Estrés

- Asegúrese de obtener un sueño adecuado y tener tiempo para relajarse.
- Evite la nicotina, el alcohol y las drogas ilícitas.
- Busque actividades que relajen su cuerpo, tales como:
 - Meditación
 - Oración
 - Yoga
 - Risa
 - Baños
 - Música
 - Escritura
 - Respiración profunda

Hacer Frente

Hacer frente se refiere a la forma de reaccionar ante un desafío, las cosas que se hacen para consolarse en momentos de estrés. No todas las estrategias de afrontamiento son saludables. Por ejemplo, algunas personas consumen nicotina, alcohol o drogas para ayudarse a sobrellevar el estrés. Estos comportamientos pueden parecer traer un alivio inmediato, pero a la larga pueden ser perjudiciales. Es importante que usted utilice estrategias de afrontamiento saludables para ayudarle a pasar situaciones difíciles.

No hay manera "correcta" de hacer frente. La mejor manera es que usted pueda identificar las estrategias de afrontamiento que funcionan para usted y que se sienta más cómodo y en paz con los acontecimientos que enfrente. Puede ser difícil, especialmente cuando ya ha tenido que lidiar con su enfermedad, pero piense en lo que funciona para usted. Algunas ideas se describen en mayor detalle a continuación. Su equipo de trasplante también puede ayudarle a aprender nuevas formas de hacer frente.

Recopilación de información: A menudo, ayuda recopilar tanta información como sea posible sobre su enfermedad, qué esperar durante el proceso de trasplante y cuáles son sus responsabilidades en ese proceso. El conocimiento ayuda a establecer expectativas más realistas, que a menudo pueden ayudar a disminuir el estrés. Dado que el estrés, la depresión y la ansiedad pueden hacer que sea más difícil concentrarse y recordar cosas, a menudo es útil que alguien vaya con usted a sus citas. Usted también puede traer un cuaderno para hacer un seguimiento de la información que recibe. Usted debe escribir sus preguntas antes de sus citas y después escribir lo que aprendió durante esa cita. Además, no dude en visitar el Health Learning Center de Northwestern Memorial, una biblioteca vanguardista con información de salud ubicada en el tercer piso del Galter Pavilion. Educadores de la salud están disponibles allí para ayudarle a reunir información sobre temas médicos en forma gratuita. Para obtener más información, póngase en contacto con el Health Learning Center al 312-926-LINK (5465) o por correo electrónico en HLC@nmh.org. El Alberto Culver Women's Health Learning Center también está disponible en Prentice Women's Hospital.

Espiritualidad y la oración: La fe religiosa y la espiritualidad pueden ser herramientas poderosas para hacer frente, especialmente en respuesta a los acontecimientos que están fuera de su control. Si la fe es una parte importante de cómo usted hace frente, considere la posibilidad de hablar con alguien en su institución religiosa, o en Northwestern Memorial, que pueda ofrecer apoyo y orientación. También puede considerar trabajar con un grupo de oración. Para hablar con alguien de Servicios Pastorales de Northwestern Memorial, llame al 312-926-2028.

Distracción: Si bien a algunas personas les gusta enfrentar activamente una situación, otras prefieren distraerse. La distracción puede ser particularmente útil durante una estadía en el hospital, cuando se tiene mucho tiempo para explayarse sobre el estrés y las preocupaciones. Usted puede mantenerse ocupado en el hospital o mientras se recupera en su casa al participar en diversas actividades. Por ejemplo, usted puede ver televisión o películas, leer, jugar cartas o damas chinas, hablar con otras personas, tejer, hacer crucigramas, caminar, invitar a la gente a visitarlo, escribir acerca de tu experiencia, dibujar, usar la computadora o escribir a los amigos. Pida ayuda para asegurarse de que las actividades que le gustaría hacer estén a su disposición.

Relajación: Las técnicas de relajación a menudo pueden ayudar a contrarrestar los efectos físicos y emocionales del estrés. Aprender nuevas formas de respirar, meditar o usar imágenes dirigidas le ayuda a sentirse más relajado, lleno de energía y tranquilo. El entrenamiento de relajación puede ser una forma positiva para minimizar el estrés, disminuir el dolor, mejorar el sueño, reducir la ansiedad y mejorar la energía. El trabajador social de trasplantes puede trabajar con usted en estas técnicas, ya sea mientras está en el hospital o en forma ambulatoria. Participar en actividades de ocio que le gusten y que hagan que se sienta relajado puede tener similares beneficios físicos y emocionales. Algunos de nuestros pacientes se relajan con actividades como el yoga, cocinar, pescar o tomar baños de burbujas.

Humor: La risa y el sentido del humor se relacionan con una mejor calidad de vida y mejor salud física. La risa puede mejorar el sueño y el estado de ánimo, e incluso reducir el dolor. Le puede ayudar a relajar la respiración y mejorar la frecuencia cardíaca y presión arterial. Usted puede ayudar a mejorar su estado de ánimo buscando el humor en su situación siempre que sea posible o haciendo tiempo para leer cosas divertidas o ver programas de televisión que lo hagan reír.

La comunicación con familiares y amigos acerca de su trasplante

Usted no debe estar solo en este viaje. Comparta sus preocupaciones, preguntas, sentimientos y emociones con los demás. Dígales lo que necesita y pida ayuda. Por ejemplo, deje que la familia y los amigos sepan si usted quiere que lo visiten en el hospital, llamen con más o menos frecuencia, le lleven su comida favorita o revistas al hospital, que otras personas sepan de su condición o simplemente estén allí como apoyo. Sus seres queridos por lo general se sienten más cómodos si usted les da una cierta dirección.

Compartir tus temores y preocupaciones con su familia y amigos también puede ser importante. Sus seres queridos pueden estar experimentando algunos de los mismos pensamientos y emociones que usted, y a menudo ayuda hablar de ellos juntos.

¿Cómo Debería Sentirme?

No hay manera en particular de cómo se *debe* sentir. Es mucho lo que está ocurriendo antes y después de un trasplante. Su salud física y emocional puede cambiar rápidamente, independiente de sus planes o comportamientos. Hay recursos disponibles para ayudarle a lidiar con sus reacciones.

Consejos para los Familiares y Cuidadores

Es difícil ver a un ser querido sufrir. El proceso de trasplante puede ser agotador, desgastante emocional y físicamente y financieramente exigente para todos los involucrados. Es inevitable que se sienta impotente a veces. Aunque el paciente es el centro de la atención médica, el equipo de trasplante se da cuenta de que la familia y los amigos también tendrán altibajos emocionales. Mientras cuida y apoya a su ser querido, asegúrese de cuidar de sí mismo. Es fácil que usted se sienta cansado. Las mismas ideas para su ser querido sobre cómo afrontar y reducir el estrés también se aplican a usted.

El equipo de trasplante está disponible para ayudar a los miembros de la familia a lidiar con las emociones, tensiones y responsabilidades asociadas al cuidado, o lo puede referir a otros profesionales si eso es lo que usted necesita. Siéntase con la libertad de pedir ayuda.

Resumen

El proceso de trasplante, mientras que es emocionante y está lleno de esperanza, puede provocar emociones como depresión, ansiedad y estrés. Usted y sus seres queridos aprenden que la vida cambia después de un trasplante. Usted probablemente tendrá algunas limitaciones físicas, al menos temporalmente, y podría no ser capaz de hacer todas sus tareas de la casa, hacer mandados y otras cosas que solía hacer. Es probable que los familiares sean necesarios en muchos lugares al mismo tiempo y no puedan ser capaces de hacerlo todo por sí mismos. Todo el mundo tendrá que aprender a adaptar sus expectativas para hacer frente a estos retos. Las prioridades se necesitan cambiar para reflejar sus capacidades en una situación nueva.

Recuerde algunas de estas formas para reducir su estrés:

- Practique estrategias de afrontamiento saludables.
- Rodéese de familiares y amigos.
- Céntrese en las partes de la situación que usted puede controlar.
- Establezca expectativas realistas y prioridades.
- Planee con anticipación.
- Comuníquese de forma eficaz con su familia, amigos y equipo de trasplante.

Fíjese en sus síntomas emocionales, hable de ellos con su equipo de trasplante y pida ayuda de los recursos psicológicos, conductuales y educativos que están disponibles para usted.

*Para la mayoría de las personas, recibir un nuevo órgano es un tiempo alegre lleno de celebración, esperanza y una renovada apreciación por la vida.
Le deseamos todo lo mejor durante el trayecto de su trasplante.*

APÉNDICE B: Preguntas Frecuentes para el Trabajador Social

Sólo tengo Medicare. ¿Cómo se pagan mis medicamentos de trasplante?

La Parte B de Medicare paga el 80% del costo de los medicamentos anti-rechazo durante 3 años después de su trasplante. El 20% que usted tiene que pagar es de alrededor de \$400 a \$600 por mes sólo por los medicamentos anti-rechazo. Las farmacias requerirán el 20% de copago al momento de recoger los medicamentos.

Hay muy poca ayuda de grupos comunitarios para ayudar con estos copagos. La Parte D de Medicare ofrecerá cobertura para algunas medicinas de trasplante.

¿Cuánto tiempo puedo mantener Medicare después de un trasplante?

La Administración del Seguro Social espera que la gente regrese a trabajar 3 años después de un trasplante. Si usted decide regresar a trabajar durante los 3 años, usted puede mantener los beneficios de Medicare, siempre que usted pague las primas necesarias. Sin embargo, al final de los 3 años, si no ha regresado al trabajo, usted tendrá que demostrar a la Administración del Seguro Social que usted todavía está discapacitado. Tener un trasplante de riñón no es razón suficiente para permanecer en Medicare o recibir beneficios por discapacidad.

¿Eso significa que también puedo perder mis beneficios de discapacidad?

Sí, 3 años después de la fecha del trasplante, usted perderá estos beneficios si usted:

- Ya no necesita diálisis
- No tiene otra discapacidad y
- No está en edad de jubilación

También tengo Medicaid. ¿Ayudará con el trasplante?

Sí. Medicaid hace reembolsos por el trasplante de riñón, pero los montos pueden variar. Su trabajador social y el Illinois Department of Public Aid pueden ayudar. Puede contactar al Illinois Department of Public Aid al 1-800-252-8635.

No tengo Medicare. ¿Cómo puedo obtenerlo?

Medicare es un seguro que la gente paga a través de los impuestos de nómina y se ofrece de forma automática a la edad de 65 años. Para ser elegible para Medicare, si usted no tiene la edad de jubilación, usted tiene que haber pagado Medicare durante 40 trimestres (10 años). Para calificar, usted también tiene que estar en diálisis o tener un trasplante. Usted puede solicitar Medicare hablando con su trabajador social de diálisis si está en diálisis o con un coordinador financiero de trasplantes para pacientes una vez que haya recibido un trasplante. Si tiene seguro privado, usted debe considerar la solicitud de Medicare como seguro secundario.

Si tengo más de 1 compañía de seguros, ¿cuál paga las facturas primero?

Si usted tiene 2 seguros privados (el suyo y el de su cónyuge), se cobrará primero a su seguro. Al seguro de su cónyuge se le cobrará en segundo lugar.

Si usted tiene Medicare y seguro privado, hay un acuerdo especial entre Medicare y las compañías de seguros. El seguro privado será su proveedor principal durante los primeros 30 meses de elegibilidad de Medicare. Después de eso, Medicare se convierte en el seguro principal y su seguro privado se convierte en su asegurador secundario.

Es importante mantener su seguro privado incluso después de que Medicare se convierta en su seguro principal.

Tengo un plan de atención gestionada (HMO). ¿Tengo que hacer algo en especial?

Sí, usted tendrá que obtener referencias de su médico de atención primaria para ser evaluado por nuestro programa y para todos los cuidados de seguimiento (visitas a la clínica posteriores al trasplante y para los análisis de sangre).

El seguro a través de mi trabajo tiene un plan de prescripción. ¿Tengo que hacer algo?

El plan de prescripción a través de su compañía de seguros puede tener copagos para los medicamentos genéricos y de marca. Algunos planes se basan en un porcentaje. Otros sólo pagan por los medicamentos en las farmacias designadas. Es importante saber con qué farmacias participa su plan. Después de un trasplante, muchos pacientes necesitan:

- 2 medicamentos anti-rechazo, que debe tomar por el resto de su vida
- 2 medicamentos para prevenir las infecciones virales y bacterianas, que se toman durante 3 a 6 meses
- Algunos medicamentos que usted estaba tomando antes del trasplante

¿Qué sucede si no tengo cobertura de recetas médicas o necesito ayuda para pagar mis medicamentos?

Es ***muy importante*** para usted ponerse en contacto con su trabajador social o coordinador de enfermería de trasplantes para conocer los diversos recursos que podrían estar disponibles para ayudar con sus gastos de medicamentos. Podemos ayudarle en el proceso de solicitud para los programas de indigentes con las empresas farmacéuticas. El National Transplant Assistance Fund (1-800-642-8399) y la National Foundation for Transplants (1-800-489-3863) pueden guiarlo en cómo hacer para recaudar fondos para ayudar con algunos de sus gastos médicos.

Northwestern Memorial ofrece una amplia gama de programas de asistencia financiera para garantizar que la atención médica de calidad sea accesible a todos, incluidos aquellos que tienen menos capacidad de solventarla. Nuestros consejeros financieros pueden ayudarle a entender mejor si usted califica para cualquier otro de los programas. Pueden ayudarle con el proceso de solicitud.

Es importante que usted entienda lo que cubre y no cubre su seguro. Esto le permitirá tomar una decisión informada sobre si el trasplante es el adecuado para usted.

¿Puedo trabajar después de un trasplante?

Usted puede trabajar a menos que su médico le diga que no debe trabajar después del trasplante. Usualmente, usted puede regresar a trabajar dentro de 4 a 12 semanas después del trasplante. Esto dependerá de su recuperación y su trabajo y sus exigencias. Si usted está interesado en otra línea de trabajo, usted puede ser elegible para la capacitación laboral gratuita (incluyendo programas de certificación, clases de computación, programas para titulados universitarios y programas de formación profesional). Su trabajador social puede ayudar.

¿Existe el reembolso de estacionamiento por las visitas a la clínica?

No, pero con un bono de la clínica, su boleto de estacionamiento puede ser validado en cualquiera de los mostradores de información en el segundo piso para un descuento.

¿Puede mi familia dormir en mi habitación?

Ya que Northwestern Memorial sólo tiene habitaciones privadas, a los huéspedes durante la noche se les permite permanecer en su habitación del hospital a menos que usted se encuentre en la ICU.

Arreglos especiales de hoteles se hacen en el Residence Inn para usted y 1 miembro de la familia si usted:

- Tuvo su trasplante y fue dado de alta del hospital
- Vive a una gran distancia del hospital

Los pacientes y las familias también pueden llamar al 312-926-ROOM para obtener una lista de hoteles con descuentos cerca del hospital. Si necesita más ayuda con el alojamiento, por favor, póngase en contacto con el trabajador social de trasplantes.

¿Cuál es la duración promedio de la estancia hospitalaria para pacientes de trasplante de riñón?

Para un receptor de trasplante renal, la duración promedio de estancia en el hospital es de 2 días. Los pacientes deben esperar ser dados de alta dentro de este marco de tiempo y deben tener el sistema de apoyo necesario para permitir su transición a casa.

¿Necesitaré ayuda en casa después del trasplante?

Es importante que consiga ayuda en casa después de su trasplante, ya que necesitará tiempo para recuperarse. Si usted anticipa que necesitará más ayuda que la proporcionada por familiares y amigos, el trabajador social tiene una lista de personas dedicadas a los oficios domésticos/cuidadores de atención privada. Sin embargo, estos servicios **no** están cubiertos por el seguro. Si usted tiene Asistencia Pública o tiene menos de \$10,000 en activos, usted es elegible para recibir una persona dedicada a los oficios domésticos/cuidador a través del Illinois Department of Rehabilitation/Department of Aging.

Durante el primer mes, sus citas serán más frecuentes. A menos que tenga Asistencia Pública o ADA Para Transit, hay muy poca ayuda disponible para usted para el transporte. Usted no debe tomar transporte público justo después de la cirugía debido al alto riesgo de desarrollar una infección.

¿Voy a necesitar un enfermero(a) domiciliario cuando vaya a casa?

En la mayoría de los casos, un enfermero(a) domiciliario no es necesario. Usted será monitoreado de cerca en la clínica después de su trasplante. Si usted está en necesidad de atención domiciliaria, el planificador/enfermero(a) de alta o salida establecerán estos servicios antes de que usted vaya a casa, usando la agencia de atención domiciliaria de su elección.

¿Con qué más puede el trabajador social proporcionar ayuda?

Además de responder a sus preguntas sobre Medicare y Medicaid, hacer referencias a los grupos de apoyo local, derivar a los pacientes a las organizaciones sin fines de lucro para recaudar fondos para ayudar con los costos de trasplantes no cubiertos por el seguro y prestar asistencia con las solicitudes de los programas indigentes de medicamentos, transporte y necesidades de personas dedicadas a los oficios domésticos/cuidadores, su asistente social siempre está disponible para proporcionar asesoramiento de apoyo relacionado con la adaptación a su enfermedad.

Si tiene alguna pregunta sobre cualquiera de esta información, siéntase con la libertad de llamar al 312-695-0828 y preguntar por su trabajador social. Para preguntas específicas relacionadas con seguros, por favor, pregunte por su coordinador financiero de trasplantes.

APÉNDICE C: Recursos

AMERICAN ORGAN TRANSPLANT ASSOCIATION

Para información, educación y apoyo

Teléfono: 281-261-2682

Correo electrónico: aota@pdq.net

CENTERS FOR MEDICARE AND MEDICAID SERVICES

www.cms.hhs.gov

MEDICARE

www.medicare.gov

NATIONAL COUNCIL ON PATIENT INFORMATION AND EDUCATION

Para información y educación

Teléfono: 202-347-6711

Correo electrónico: ncpie@erols.com

NATIONAL FOUNDATION FOR TRANSPLANTS

Para información de recaudación de fondos y asistencia financiera a corto plazo

Teléfono: 800-489-3863

Correo electrónico: natfoundtx@aol.com

www.transplants.org

SCIENTIFIC REGISTRY OF TRANSPLANT RECIPIENTS

www.srtr.org

TRANSPLANT RECIPIENTS INTERNATIONAL ORGANIZATION (TRIO)

Para información, educación, redes y apoyo

Teléfono: 800-874-6386

www.trioweb.org

UNITED NETWORK FOR ORGAN SHARING

Teléfono: 888-894-6361

www.unos.org

Apéndice D: Análisis de sangre

Un **CBC (Cuento Sanguíneo Completo)** con **plaquetas** indica si el cuerpo está "produciendo" suficiente sangre. También ofrece información importante sobre:

- El volumen de sangre (**hematocrito o Hct**)
- Cuento sanguíneo (**glóbulos rojos o RBC**, por sus siglas en inglés)
- La capacidad de la sangre para transportar el oxígeno necesario a todas las partes del cuerpo (**hemoglobina o Hgb**)
- La capacidad de la sangre para coagularse (**plaquetas o Plt**)
- La capacidad del cuerpo para luchar o prevenir la infección (**glóbulos blancos o WBC**)

Química Sanguínea mide el nivel de sustancias químicas importantes en el cuerpo.

Incluye:

- **Nitrógeno ureico sanguíneo (BUN, por sus siglas en inglés):** Un subproducto de la degradación de las proteínas. Una prueba de BUN ayuda a evaluar la función renal.
- **Calcio (Ca):** Importante para la función muscular, el ritmo cardíaco normal, coágulos de sangre y para huesos y dientes sanos.
- **Dióxido de carbono (CO₂):** un gas que es un producto de desecho natural del cuerpo. Los cambios en el nivel de CO₂ en la sangre pueden ser causados por infecciones, complicaciones respiratorias, enfermedad renal o del hígado, diarrea severa o desequilibrio de ácidos/bases.
- **Cloro (Cl):** un electrolito que puede afectar el equilibrio del cuerpo de ácidos y bases.
- **Creatinina (Cr):** Otra prueba para comprobar cómo están funcionando sus riñones.
- La **glucosa** o azúcar en la sangre: Mide la cantidad de "azúcar" en su sangre. El hígado ayuda a producir glucosa.
- **Magnesio (Mg):** Importante para la función normal del músculo y la fuerza. Si los niveles de Mg son demasiado altos o demasiado bajos, ritmos cardíacos anormales (arritmias cardíacas) pueden ocurrir.
- **Fósforo (P):** un equilibrio entre el calcio y el fósforo es necesario para la actividad muscular normal.
- **Potasio (K):** Necesario para el funcionamiento normal de las células, nervios, corazón y músculos.
- **Sodio (Na):** El cuerpo lo necesita para un equilibrio hídrico normal y funcionamiento normal de los nervios y músculos. Los niveles altos y bajos pueden causar cambios mentales.
- **Proteína Total (PT):** El nivel de proteína en la sangre se ve afectado por la función hepática y el estado nutricional.
- **Ácido Úrico (AU):** El ácido úrico es otro de los productos de desecho del organismo.

Depuración de creatinina es una recolección de orina (usted recolecta y guarda su orina durante 24 horas) que ayuda a saber qué tan bien sus riñones están eliminando creatinina en la sangre.

Anticuerpos contra CMV es un análisis de sangre para detectar la exposición al citomegalovirus (CMV). Esto se hace antes de recibir su trasplante para conocer su riesgo de enfermedad por CMV después del trasplante.

PCR Cuantitativa para CMV es un análisis de sangre para buscar y medir la cantidad de CMV en la sangre. Es muy importante practicarse esta prueba y NO la prueba de anticuerpos después del trasplante.

Hemoglobina A1-C se hace si usted tiene diabetes. Se trata de un análisis de sangre para ver qué tan bien los niveles de azúcar en sangre han sido controlados en los últimos 2 a 3 meses.

Quantiferon TB Gold detecta cualquier exposición previa a la tuberculosis.

Las **Pruebas de Función Hepática (LFT, por sus siglas en inglés)** muestran cual es la condición de su hígado:

- La **albúmina** es una proteína que es producida por el hígado. Cuando el hígado no puede producir suficiente albúmina, el fluido se filtra de sus vasos sanguíneos y en sus tejidos. Esta es una de las causas del edema.
- La **alfafetoproteína (AFP) ayuda a monitorear el crecimiento de los tumores hepáticos.**
- La **bilirrubina** es un subproducto de la degradación de la hemoglobina. Niveles altos de bilirrubina pueden causar ictericia y/o significa que usted podría tener:
 - Lesión hepática
 - Problemas de flujo de sangre al hígado (es decir, isquemia y coágulos de sangre)
 - Obstrucción de los conductos biliares
- **GGT (gamma-glutamil transpeptidasa)** se produce en el conducto biliar. Los niveles altos indican:
 - Obstrucción de los conductos
 - Disminución del flujo sanguíneo
- **SGOT/AST (transaminasa glutámico-oxalacética sérica/aspartato aminotransferasa)** es una enzima que se encuentra en el hígado. Una alta AST indica lesiones en el hígado, riñón, corazón, glóbulos rojos o músculos.
- **SGPT/ALT (transaminasa glutámico-pirúvica sérica/alanina aminotransferasa)** es una enzima que se encuentra en el hígado. Los niveles altos pueden significar lesión hepática.
- El **tiempo de protrombina (PT, por sus siglas en inglés), tiempo parcial de tromboplastina (PTT, por sus siglas en inglés) y la tasa de normalización internacional (INR, por sus siglas en inglés)** dan información acerca de qué tan rápido coagula su sangre. La medicación, enfermedad hepática y ciertos alimentos pueden aumentar o disminuir el tiempo de coagulación.

APÉNDICE E: Pruebas de Diagnóstico

Algunas de las pruebas siguientes pueden ser parte de su evaluación. Su enfermero(a) le proporcionará información más detallada sobre cualquiera de estas pruebas, si se le ordenaron.

Un **estudio de la densidad mineral ósea** puede detectar la pérdida temprana de minerales óseos, como el calcio. Esta pérdida de minerales puede desencadenar en osteoporosis. El estudio se realiza en el Departamento de Medicina Nuclear (Nuclear Medicine Department) y dura aproximadamente 30 minutos.

La **gammagrafía ósea** muestra enfermedad ósea temprana. En muchos casos, el estudio puede detectar esta afección antes de que se vean en las radiografías estándar. Una gammagrafía ósea utiliza una pequeña cantidad de material radiactivo (trazador) que es absorbido por los huesos. El estudio se realiza en el Departamento de Medicina Nuclear (Nuclear Medicine Department) y dura aproximadamente 2 horas.

Un **cateterismo cardiaco (cath, por sus siglas en inglés)** es un estudio donde se toman radiografías del corazón y de sus arterias. Observa qué tan bien funciona el corazón. El estudio ayuda a detectar el área y el alcance de cualquier obstrucción o estrechamiento de las arterias. Durante el estudio, se inserta un catéter (tubo) en la arteria femoral (en la ingle) y se pasa lentamente hacia el corazón. Se inyecta un tinte (contraste) y se toman radiografías. El contraste permite ver los vasos sanguíneos. El examen dura de 1 a 2 horas.

Una **colonoscopia** es un estudio que se usa para detectar enfermedad en el aparato digestivo inferior y detectar señales tempranas de cáncer de colon y recto. Esto incluye pólipos que pueden, con el tiempo, desarrollarse en cáncer. También es útil para encontrar la causa de la diarrea, sangrado o cambios en los hábitos intestinales.

El estudio dura alrededor de 30 minutos. Durante el estudio, un pequeño tubo flexible se inserta en el recto hasta el colon. Al final del tubo hay una pequeña cámara de video con una luz. Este estudio puede ser de mayor utilidad que las radiografías ya que el médico:

- Puede ver realmente el área
- Eliminar los pólipos
- Tomar una pequeña muestra de tejido (biopsia)

Una **tomografía computarizada (CT, por sus siglas en inglés)** es una forma especial de ver el interior de su cuerpo. Las imágenes producidas son planos transversales tomados de una parte de su cuerpo, como las rebanadas de un pan tajado. Una tomografía computarizada del riñón se realiza para detectar enfermedades, coágulos de sangre y cáncer. Por favor, dígame al enfermero(a) si usted:

- Está en diálisis
- Es diabético
- Ha tenido un problema con este examen (u otros exámenes con contraste) en el pasado

Esto nos permitirá tomar medidas especiales antes y después del examen.

Un **ecocardiograma de estrés o esfuerzo con dobutamina (DSE, por sus siglas en inglés)**. Véase eco de esfuerzo farmacológico a continuación.

Un **ecocardiograma en dos dimensiones** usa ondas sonoras de alta frecuencia (ultrasonidos) para observar cómo funcionan las diversas partes del corazón.

Una **endoscopia superior** (también conocida como **EGD**, gastroscopia o esofagogastroduodenoscopia) es un examen que puede detectar enfermedades del esófago, estómago y duodeno (parte superior del intestino delgado). Una EGD se usa para encontrar la causa de:

- Náuseas o vómito persistentes
- Acidez o dolor estomacal
- Úlceras o hemorragias
- Problemas al tragar

El estudio dura de 15 a 30 minutos aproximadamente. Durante el estudio, un pequeño tubo flexible se inserta en la boca, baja por la garganta al estómago y duodeno. Al final del tubo (endoscopio) hay una pequeña cámara de video con una luz. Este examen puede ser más útil que las radiografías ya que el médico puede:

- Ver realmente el área
- Tomar una pequeña muestra de tejido (biopsia)

La **Colangiopancreatografía Retrógrada Endoscópica (CPRE)** es una prueba utilizada para estudiar los conductos (vías de drenaje) del hígado, páncreas y vesícula biliar. Utiliza un tubo delgado y flexible (endoscopio) con una pequeña cámara de video y luz. El tubo se introduce por la boca y se desplaza hasta el estómago y duodeno. El médico puede ver las pequeñas aberturas del conducto biliar común y del conducto pancreático. El examen dura aproximadamente 1 hora. La CPRE es útil para detectar enfermedades del páncreas conductos biliares, hígado y vesícula biliar. Además, permite al doctor:

- Colocar un stent (tubo) para abrir una obstrucción.
- Reparar conductos estrechos
- Obtener biopsias de tejido
- Retirar piedras o lodo en los conductos
- Decidir la necesidad de cirugía

Una **sigmoidoscopia flexible (sig-flex)** es un examen del recto y de la tercera parte inferior del intestino grueso (colon descendente). Este examen ayuda a detectar la enfermedad o señales tempranas de cáncer en el intestino grueso inferior. Un examen del sigmoides se utiliza para encontrar la causa de:

- Diarrea o estreñimiento
- Sangrado
- Cambios en los hábitos intestinales

El examen dura alrededor de 15 minutos. Durante el examen, un pequeño tubo flexible (sigmoidoscopio) se inserta en el recto hasta el colon descendente. Al final del tubo hay una pequeña cámara de video con una luz. Este examen puede ser de mayor utilidad que las radiografías ya que el médico:

- Puede ver realmente el área
- Tomar una pequeña muestra de tejido (biopsia)

Un **ultrasonido renal** ve tanto los riñones como la vejiga. El estudio utiliza ondas de sonido para proyectar una imagen. Esto le permite al médico ver los órganos y áreas dentro del cuerpo. Un pequeño aparato de mano, llamado transductor, se coloca sobre la piel sobre el área a examinar. Las ondas de sonido desde el transductor se reflejan de los órganos internos y de regreso al transductor. Las ondas sonoras crean una imagen en una pantalla de vídeo. Las imágenes se ven y se capturan en tiempo real, mostrando el movimiento. El estudio, realizado en el departamento de ultrasonido, toma aproximadamente 30 minutos.

Un **ecocardiograma (eco) de estrés o esfuerzo farmacológico** es un estudio utilizado para detectar la enfermedad de la arteria coronaria (EAC), una obstrucción del flujo sanguíneo hacia el corazón. Este estudio proporciona una imagen mucho más completa del funcionamiento de su corazón durante periodos de reposo y ejercicio. Durante el estudio, una medicina, Dobutamina, se suministra para aumentar la frecuencia y la fuerza de su latido cardiaco (parecido a lo que sucede durante el ejercicio). El ecocardiograma usa ondas sonoras de alta frecuencia (ultrasonidos) para observar cómo funcionan las diversas partes del corazón. Si existe EAC, el ecocardiograma de estrés o esfuerzo generalmente notará cambios en cómo se contrae el músculo cardiaco.

Aunque la Dobutamina es el medicamento más común para este estudio, podrían utilizarse otros medicamentos en su lugar. Usted podría escuchar que a este estudio se le llame ecocardiograma de estrés o esfuerzo farmacológico cuando el medicamento específico no esté designado.

Pruebas de Función Pulmonar (PFP). Una **PFP completa** es un grupo de pruebas que revisa la función pulmonar, como:

- Con qué facilidad el aire entra y sale de los pulmones
- La cantidad de aire que pueden sostener sus pulmones
- Cuánto oxígeno (O₂) envían los pulmones al corazón.

Un **examen de resonancia magnética (MRI)** es una forma especial de mirar dentro de su cuerpo. Es diferente a una radiografía. Una resonancia magnética utiliza un campo magnético y ondas de radio para crear las imágenes. Durante la prueba, un agente de contraste (tinte) puede ser suministrado. Hace que algunas partes de su cuerpo aparezcan más brillantes en las imágenes. El tiempo del examen depende del área a ser explorada y la información que necesitan sus médicos. La mayoría de los exámenes duran alrededor de 45 a 60 minutos.

Cada paciente de resonancia magnética debe ser explorado para garantizar que ciertas salvaguardias estén establecidas.

Si usted tiene cualquier metal en el interior de su cuerpo, por favor, informe a su médico antes del examen. Esto puede incluir:

- Marcapasos
- Clip para aneurismas
- Implante de oído u ojo
- Varillas o clips en articulaciones o huesos
- Placa de metal
- Balas o esquirlas

También es útil hablar con su médico si usted:

- No puede acostarse por alrededor de una hora
- Tiene claustrofobia (no se siente a gusto en espacios cerrados). Existen resonancias magnéticas especializadas:

ARM (angiografía por resonancia magnética): Para ver sus arterias

VRM (venografía por resonancia magnética): para ver sus venas

Un estudio de perfusión miocárdica con estimulación farmacológica (medicamentos) revisa el flujo sanguíneo hacia su corazón. Este estudio puede detectar la enfermedad de la arteria coronaria (EAC), una obstrucción en los vasos sanguíneos que van hacia el corazón. También puede mostrar qué tan severas son las obstrucciones. Este estudio generalmente se realiza en pacientes que no deben hacer ejercicio o que tienen dificultades al hacer ejercicio.

El estudio consta de 2 series de imágenes por separado. La primera serie se toma cuando está en reposo. La segunda se toma después de que se usa medicamento para cambiar brevemente el flujo sanguíneo hacia su corazón, de forma muy parecida a cómo el flujo sanguíneo cambia durante el ejercicio. El estudio utiliza una pequeña cantidad de dos trazadores radioactivos para mostrar el flujo sanguíneo (perfusión) hacia el músculo cardíaco. La cantidad de radiación usada en este estudio es pequeña y no es dañina. El tiempo total del estudio es de 3 a 3 horas y media.

Las **radiografías** se toman para mostrar imágenes de los huesos, órganos y tejidos. Hay pocas radiografías específicas que tomar en cuenta:

- **KUB** es una radiografía de su abdomen con un enfoque en sus riñones, uréteres y vejiga.
- **CXR** es una radiografía de tórax.
- **Radiografía panorámica** es una radiografía de sus dientes y encías.

APÉNDICE F: Las Circunstancias Especiales de Donantes

ECD-Riñón

Esto es lo que se le leerá cuando se le ofrece una donación de riñón de un donante con criterios expandidos (ECD, por sus siglas en inglés). Después de escuchar esto, se le pedirá que confirme si va o no a aceptar esta oferta. El coordinador documentará su respuesta según sea necesario.

ECD - Donante con Criterios expandido

Algunos donantes cumplen los criterios conocidos como órgano de *Donante con Criterios extendido*. Un ECD es un donante fallecido:

- Mayor de 60 años
 - o
- Un donante fallecido de más de 50 años que tiene 2 de los siguientes:
 - Presión arterial alta
 - Derrame cerebral como la causa de muerte
 - Creatinina elevada

Los riñones de un ECD a menudo tienen menos de la función renal ideal. Pero cada donante es diferente. Algunos riñones de ECD tienen buena función renal.

Por lo general, obtenemos una biopsia de los riñones de ECD. Un pequeño pedazo de tejido (biopsia), tomado del riñón, se examina de cerca. Si la calidad del tejido es buena, creemos que los riñones funcionarán bien.

Se tomó una biopsia del riñón de ECD que se le está ofreciendo. Los resultados de la biopsia demostraron que el riñón debe ser adecuado para usted.

Si el médico cree que hay factores adicionales que usted debe saber acerca de los donantes que pudieran agregar otros riesgos, él/ella lo comentarán con usted.

Se le está ofreciendo este órgano debido a que su médico considera que los beneficios de la aceptación de este órgano superan los riesgos.

La decisión final de aceptar el órgano es suya.

Si usted decide no aceptar este órgano, usted **no perderá** su lugar en la lista. Su médico le dará su mejor estimación de conseguir otra oferta para usted.

DCD - Riñón

Esto es lo que se le leerá a usted cuando se le ofrece una donación de riñón después de muerte cardiaca (DCD, por sus siglas en inglés). Después de escuchar esto, se le pedirá que confirme si va o no a aceptar esta oferta. El coordinador documentará su respuesta según sea necesario.

DCD - Donación después de Muerte Cardiaca

La mayoría de los riñones utilizados para el trasplante se obtienen de un donante que ha muerto, pero cuyo corazón sigue latiendo (donante con muerte cerebral, con el corazón latiendo).

El órgano que se le está ofreciendo es diferente. El donante murió (corazón dejó de latir) poco tiempo antes de que se retiraron los riñones. Esta es una ***Donación después de Muerte Cardiaca***.

Los riñones que no funcionan bien justo después del trasplante se denominan riñones "adormecidos". Los riñones de donantes DCD son 2 veces más propensos que los riñones de donantes con muerte cerebral, con el corazón latiendo a ser riñones "adormecidos". En promedio, el 20% de los riñones de donantes con muerte cerebral, con el corazón latiendo son "adormecidos" en comparación con el 40% de DCD.

Es importante saber que:

- Si usted tiene un "riñón adormecido", puede que tenga que permanecer en diálisis por un corto tiempo.
- La mayoría de estos riñones "adormecidos" se despertarán dentro de días o semanas después del trasplante.
- Los hallazgos confirman que en 1, 3 y 5 años después del trasplante, los riñones DCD funcionan igual de bien que los riñones de donante estándar.

Si el médico considera que existen riesgos adicionales, él/ella lo comentarán con usted.

Se le está ofreciendo este órgano porque su médico considera que los beneficios a largo plazo con este riñón de DCD deben ser similares a los beneficios que obtendría con un riñón de donante con muerte cerebral, con el corazón latiendo.

La decisión final de aceptar el órgano es suya.

Si usted decide no aceptar este órgano, usted ***no perderá*** su lugar en la lista. Su médico le dará su mejor estimación de conseguir otra oferta para usted.

Anticuerpos Positivos AntiCore contra la Hepatitis B

Esto es lo que se le leerá a usted cuando se le ofrece un riñón de un donante que tiene anticuerpos positivos AntiCore contra la Hepatitis B. Después de escuchar esto, se le pedirá que confirme si va o no a aceptar esta oferta. El coordinador documentará su respuesta según sea necesario.

El donante dio positivo a los *anticuerpos AntiCore contra la Hepatitis B*. En algún momento en la vida del donante:

- Fue expuesto al virus de la Hepatitis B
- o
- El donante ha tenido una infección reciente con el virus de la Hepatitis B y todavía no ha producido anticuerpos.

Usted también ha estado expuesto a la Hepatitis B o ha tenido inmunizaciones y tiene anticuerpos para protegerlo del virus. Pero todavía hay un pequeño riesgo de que usted pueda obtener una infección de la Hepatitis B. Para prevenir la infección, se le tratará con medicamentos antivirales.

Si el médico considera que existen riesgos adicionales, él/ella lo comentará con usted.

Se le está ofreciendo este órgano debido a que su médico considera que los beneficios de la aceptación de este órgano superan los riesgos.

La decisión final de aceptar el órgano es suya.

Si usted decide no aceptar este órgano, usted **no perderá** su lugar en la lista. Su médico le dará su mejor estimación de conseguir otra oferta para usted.

Anticuerpos contra la Hepatitis C

Esto es lo que se le leerá a usted cuando se le ofrece un riñón de un donante que es positivo a los anticuerpos de la Hepatitis C. Después de escuchar esto, se le pedirá que confirme si va o no a aceptar esta oferta. El coordinador documentará su respuesta según sea necesario.

Se le está ofreciendo un órgano de un donante que dio positivo a *anticuerpos de la Hepatitis C*. En algún punto en la vida del donante, el donante fue expuesto al virus de la Hepatitis C.

Usted también ha sido expuesto al virus de la Hepatitis C.

Varios estudios han demostrado que el uso de órganos de donantes con anticuerpos de la Hepatitis C en pacientes que también tienen el anticuerpo de la Hepatitis C tiene los mismos resultados que utilizando órganos de donantes que no tienen el anticuerpo. Hemos experimentado los mismos resultados en el Programa de Trasplantes de Northwestern Memorial Hospital. Creemos que este tipo de trasplante es seguro y no debe hacer ninguna diferencia en los resultados de su trasplante.

Si el médico considera que existen riesgos adicionales, él/ella lo comentarán con usted.

Se le está ofreciendo este órgano debido a que su médico considera que los beneficios de la aceptación de este órgano superan los riesgos. Usted no necesitará ningún tratamiento adicional si acepta este órgano.

La decisión final de aceptar el órgano es suya.

Si usted decide no aceptar este órgano, usted **no perderá** su lugar en la lista. Su médico le dará su mejor estimación de conseguir otra oferta para usted.

Donante de Alto Riesgo (para la transmisión del virus del VIH) según los CDC

Esto es lo que se le leerá a usted cuando se le ofrece un riñón de un donante de alto riesgo Después de escuchar esto, se le pedirá que confirme si va o no a aceptar esta oferta. El coordinador documentará su respuesta según sea necesario.

Donante de Alto Riesgo

Se le está ofreciendo un órgano de un donante fallecido, que se considera de alto riesgo para la transmisión de ciertas infecciones. Los centros para el control de enfermedades (Centers for Disease Control; CDC, por sus siglas en inglés) consideran que los donantes son de "alto riesgo" si han participado en determinadas conductas de alto riesgo, tales como:

- Prostitución
- Uso de drogas intravenosas (en la vena)
- Homosexualidad

No se aceptan órganos de dichos donantes, a menos que creamos que los beneficios superan con creces los riesgos.

El médico hablará con usted acerca de los riesgos específicos de este donante. Si el médico cree que hay factores adicionales que usted debe saber acerca de los donantes que pudieran agregar otros riesgos, él/ella lo comentarán con usted.

Los análisis de sangre hasta el momento muestran que este donante *no* está infectado con virus como el VIH, la Hepatitis B o Hepatitis C. Pero, aunque raros, pueden ocurrir resultados negativos falsos. De los datos disponibles de donantes de órganos, tejidos y sangre, sabemos que hay una pequeña posibilidad (entre 1 de cada 60,000 y 1 en 2 millones) que un agente infeccioso puede ser transmitido de los donantes hacia usted.

Se le está ofreciendo este órgano porque su médico cree que el riesgo de rechazar este órgano y esperar otro es mucho mayor que el riesgo de aceptar este órgano.

Si usted acepta este órgano, será remitido al grupo de Enfermedad Infecciosa de Trasplantes. Se le hará un seguimiento durante varios meses después de su trasplante. Existen tratamientos para la mayoría de las infecciones reconocidas que posiblemente podría obtener de su donante, de manera que si la transmisión se produce, los médicos de Enfermedades Infecciosas se encargarán del tratamiento.

Creemos que el riesgo de aceptar este órgano es muy pequeño o no sugeriríamos que lo aceptara. La decisión final de aceptar el órgano es suya.

Si usted decide no aceptar este órgano, usted **no perderá** su lugar en la lista. Su médico le dará su mejor estimación de conseguir otra oferta para usted.

Donante con Otro Riesgo Identificado

Esto es lo que se le leerá a usted cuando se le ofrece un riñón de un donante con otros riesgos. Después de escuchar esto, se le pedirá que confirme si va o no a aceptar esta oferta. El coordinador documentará su respuesta según sea necesario.

Cada órgano trasplantado tiene una posibilidad de transmitir enfermedades del donante al receptor.

El médico le hablará acerca de cualquier riesgo que este donante pueda tener.

Se le está ofreciendo este órgano porque su médico cree que los riesgos de este donante son muy pequeños y que los beneficios de aceptar este órgano superan los riesgos. Por estos riesgos, usted será monitoreado después del trasplante con análisis de sangre y para detectar señales o síntomas de una enfermedad relacionada. No se requieren pruebas especiales que no sea el cuidado de rutina después del trasplante.

La decisión final de aceptar el órgano es suya.

Si usted decide no aceptar este órgano, usted **no perderá** su lugar en la lista. Su médico le dará su mejor estimación de conseguir otra oferta para usted.

Para asistencia en español, por favor llamar al departamento de representantes para pacientes al 312-926-3112.

Northwestern Memorial es un empleador que ofrece igualdad de oportunidades y que da la bienvenida y presta un servicio digno a todas las personas y no discrimina, incluso en la contratación, empleo, admisión, acceso o tratamiento, en sus programas o actividades a causa de raza, color, género, nacionalidad, religión, discapacidad, impedimento, edad, condición de veterano de Vietnam u otro, orientación sexual ni ningún otro estado protegido por las leyes relevantes. Para solicitar dispositivos TDD, equipos auxiliares y servicios de interpretación de idiomas o para tratar asuntos relacionados con la Ley de Rehabilitación de 1973, llame al departamento de Representantes para Pacientes al 312-926-3112, número TDD/TTY 312-926-6363.



676 N. Saint Clair Street
Suite 1900
Chicago, IL 60611
312-695-0828
www.transplant.nmh.org

EL Hospital Northwestern Memorial es uno de los principales centros médicos académicos del país y es el principal centro de enseñanza de La escuela de medicina de la Universidad de Northwestern Feinberg. El hospital, que se encuentra cerca de la escuela de medicina en el campus de Northwestern, sirve como centro de referencia regional y nacional, así como un hospital local para la comunidad. Consistentemente calificado por los consumidores como el hospital de mayor preferencia en Chicago, El Hospital Northwestern Memorial es conocido por su liderazgo en una serie de especialidades clínicas. Los programas clínicos del hospital están estrechamente integrados con las iniciativas de investigación de la universidad.

El Programa de Trasplantes del Hospital Northwestern Memorial es reconocido como uno de los mejores programas en el país por la atención del paciente, la innovación y la investigación. Más de 400 órganos se trasplantan cada año en el Northwestern Memorial, haciendo que el programa sea líder nacional, tanto en términos del número de trasplantes y por sus resultados superiores. Los pacientes son apoyados por la atención integral y compasiva de una variedad de profesionales de la salud durante todo el proceso de trasplante.

Para asistencia en español, por favor llamar al Departamento de Representantes para Pacientes al 312-926-3112.

Northwestern Memorial is an equal opportunity employer that welcomes, respects and serves with dignity all people and does not discriminate, including in hiring, or employment, or admission, or access to, or treatment in its programs or activities on the basis of race, color, gender, national origin, religion, disability, handicap, age, Vietnam or other veteran status, sexual orientation or any other status protected by relevant law. To arrange for TDD/TTY, auxiliary aids and foreign language interpretation services, or for issues related to the Rehabilitation Act of 1973, call the Patient Representative department at 312-926-3112, TDD/TTY number 312-926-6363.