



## Programa educativo para postulantes a trasplante de páncreas

— Confirmación de los conocimientos recibidos

El Programa educativo para candidatos a trasplantes de páncreas es una herramienta educativa adicional que se basa en lo aprendido durante el programa educativo de trasplante de riñón y la evaluación. Fue desarrollado para proporcionarle información completa sobre el proceso de evaluación para ser colocado en la lista de espera para encontrar un donante de páncreas que haya fallecido. Se examinan los riesgos y beneficios del trasplante de páncreas y se estudia información sobre el procedimiento quirúrgico. Además, se discute el tratamiento alternativo disponible para la diabetes, sus derechos como receptor del trasplante y asuntos relacionados con el seguro y también la confidencialidad. La siguiente información describe lo aprendido en el Programa educativo para postulantes a trasplante de páncreas.

# Información general

## A. Participación

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

## B. Alternativas de tratamiento

Las personas con diabetes tipo I o con una inhabilidad para producir insulina tienen diferentes opciones:

1. Administración de medicamentos con insulina
2. Trasplante de páncreas de un donante fallecido ya sea por:
  - a. Trasplante simultáneo de riñón y páncreas ("SPK", por sus siglas en inglés) que significa que el receptor recibe a la vez ambos órganos de un donante fallecido.
  - b. Páncreas después del trasplante de riñón ("PAK", por sus siglas en inglés) que significa que el receptor recibe el riñón de un donante y luego recibe el páncreas de un donante fallecido por lo menos dos meses después. Usted puede recibir el trasplante de riñón de diferentes maneras:
    - (i) Riñón de un donante fallecido
    - (ii) Riñón de un donante en vida
    - (A) Donante compatible
      - Pariente: de compatibilidad sanguínea o genética
      - No pariente: con una conexión emocional (e.g., spouse, in-law, friend)
    - (B) Donante incompatible
      - Programa de intercambio de donantes de riñón en vida: Para los receptores que cuentan con donantes en vida médicamente aceptables que son incompatibles por el tipo de sangre o por prueba de compatibilidad; el receptor y el donante entran como pareja en una base de datos para tratar de encontrar un donante compatible de otra pareja.
      - Programa para trasplantes incompatibles: Para los receptores que tienen donantes vivos disponibles que son incompatibles por el tipo de sangre o por prueba de compatibilidad. Los receptores reciben terapias médicas antes y después del trasplante para aumentar notablemente las posibilidades de obtener resultados exitosos en el trasplante.

## C. Beneficios para el receptor

Según los datos más recientes del Registro Científico de Receptores de Trasplante de la Red Unida para la Donación de Órganos ("UNOS", por sus siglas en inglés):

1. En promedio, los pacientes que han recibido trasplante de riñón han aumentado significativamente la esperanza de vida en comparación con los pacientes que se han mantenido en diálisis. en espera de un riñón.
2. En promedio, los pacientes que han recibido trasplante de riñón y de páncreas casi llegan a doblar la esperanza de vida en comparación con los pacientes que se han mantenido en diálisis. No obstante, este beneficio varía de un paciente a otro.
3. Muchos pacientes de trasplante de páncreas (además de un trasplante de riñón) se benefician por la disminución de los daños causados por la diabetes mellitus tipo I a órganos tales como los ojos, los nervios y los vasos sanguíneos de las piernas y del corazón. En algunos casos los pacientes presentan mejoría del daño producido a estos órganos.
4. La mayoría de los receptores de trasplantes de páncreas da cuenta de una calidad de vida mejorada a través de una dieta más liberal y de librarse de las inyecciones de insulina diarias.
5. La mayoría de los receptores de trasplantes de páncreas da cuenta de una mejorada calidad de vida a través de mejor salud y energía.
6. Estos beneficios pueden variar dependiendo de la edad y de otras afecciones médicas del receptor del trasplante.

## Información adicional

Las siguientes organizaciones y sitios en Internet asociados ofrecen información general, preguntas comunes y testimonios de pacientes sobre trasplantes de riñón o de páncreas:

**A. [www.srtr.org](http://www.srtr.org).** - El Registro Científico para Receptores de Trasplantes publica información actualizada sobre los resultados de los trasplantes de órganos a nivel nacional y específicamente del centro. Este registro se actualiza por lo general cada seis meses.

**B. [optn.transplant.hrsa.gov](http://optn.transplant.hrsa.gov)** - La Red para la Obtención de Órganos y Trasplantes (OPTN, por sus siglas en inglés): La red unificada de trasplantes establecida por el Congreso de los Estados Unidos bajo la Ley nacional de trasplantes de órganos (NOTA, por sus siglas en inglés) de 1984.

**C. [www.unos.org](http://www.unos.org)** - La Red Unida para la Donación de órganos (UNOS, por sus siglas en inglés): la organización contratada para administrar la OPTN. UNOS también ha desarrollado un sitio Web específicamente para los pacientes y sus familiares: [www.transplantliving.org](http://www.transplantliving.org) (La versión en español es [www.trasplantevida.org](http://www.trasplantevida.org)).

**D. [www.sharenj.org](http://www.sharenj.org)** - La Red de Donantes: la organización sin fines de lucro para la obtención de órganos certificada federalmente (OPO, por sus siglas en inglés). Una OPO es un programa que obtiene y coordina la asignación de órganos donados a los pacientes en listas de espera nacionales para trasplantes.

**E. [www.kidneyfund.org](http://www.kidneyfund.org)** - Fundación Estadounidense del Riñón (AKF, por sus siglas en inglés).

**F. [www.myast.org](http://www.myast.org)** - Sociedad Estadounidense de Trasplantes.

**G. [www.kidney.org](http://www.kidney.org)** - Fundación Nacional del Riñón

**H. [www.transplantkidney.org](http://www.transplantkidney.org)** - Sitio Web de trasplante renal y de páncreas de Barnabas Health.

**I. [www.mytransplantlife.com/](http://www.mytransplantlife.com/)** - Una fuente del sitio Web para los candidatos de trasplantes y los donantes en vida auspiciados por Genentech.

## Proceso de evaluación

### A. Elegibilidad

El proceso de evaluación determina si usted es médicamente elegible para recibir un trasplante de páncreas e incluye una valoración para asegurarse de que no haya obstáculos psicológicos ni sociales para el trasplante. La meta del proceso de evaluación es asegurarse de que su estado de salud sea óptimo y de que pueda recibir el trasplante sin peligro. Si durante la evaluación se encuentra un nuevo problema de salud, usted será remitido de nuevo al nefrólogo, al médico de atención primaria o al especialista médico apropiado. Si se encuentra un problema de salud grave es posible que ya no sea elegible para recibir un trasplante de páncreas.

El Equipo de Trasplantes toma una decisión respecto a su idoneidad para el trasplante con base en su estado médico y psicosocial actual, así como en los resultados de las pruebas requeridas. Esta decisión será tratada en detalle con usted.

### B. Información general de los requerimientos para la autorización médica

Para el trasplante SPK, el paciente debe primero someterse a una evaluación para trasplante de riñón. Para el trasplante PAK, el paciente debe haber sido ya sometido al trasplante de riñón. La evaluación del páncreas entonces incluye:

1. Para el trasplante SPK, historia clínica y examen físico con el cirujano de trasplantes de páncreas
2. Para el trasplante PAK, autorización médica del médico de trasplantes; luego historia clínica y examen médico con el cirujano de trasplantes de páncreas, así como una nueva evaluación con el coordinador de trasplantes, el trabajador social y el nutricionista
3. Evaluación oftalmológica (si se indica)
4. Pruebas de laboratorio:
  - a. C-Péptido
  - b. Repetir la prueba de orina de 24 horas para la depuración de la creatinina para los pacientes que se someten al trasplante (PAK, por sus siglas en inglés)
  - c. Hemoglobina A1C

### C. Criterios para la selección de receptores

Los siguientes criterios de selección guían al equipo de trasplantes para la toma de decisiones:

1. Criterios de selección de pacientes para trasplante SPK:
  - a. El paciente debe tener diabetes tipo I
  - b. El paciente debe tener o ser menor de 55 años
  - c. El paciente debe tener falla renal crónica con un nivel de creatinina de 25 o menos
  - d. El paciente ha tenido cirugía abdominal mínima (las operaciones anteriores aceptables son entre otras: catéter de diálisis peritoneal, extracción del apéndice y extracción de la vesícula biliar sin complicaciones)
  - e. El paciente debe tener una prueba de esfuerzo cardíaco normal o aceptable
  - f. Si el paciente tiene 45 años de edad o más con historial de diabetes por 20 años o más, el paciente debe someterse a angiografía coronaria o considerar dicha opción y elegir no someterse al procedimiento por razones aceptables para el equipo de trasplantes
  - g. El paciente debe estar bastante motivado y comprender lo que puede implicar la recuperación postoperatoria (e.g., la posibilidad de más procedimientos quirúrgicos, ser hospitalizado de nuevo, controles seguidos en la clínica)
2. Criterios de selección de pacientes para trasplante PAK:
  - a. El paciente debe tener diabetes tipo I
  - b. El paciente debe tener o ser menor de 55 años
  - c. El paciente debe tener función renal del trasplante de riñón estable y recibir una rutina regular de

medicamentos de trasplante con un nivel de creatinina en la sangre de menos de 2 mg/dL o prueba de orina con un nivel de creatinina mayor de 40

- d. El paciente tiene dificultad para controlar la diabetes o no tiene síntomas de hipoglicemia
- e. El paciente ha tenido cirugía abdominal mínima (las operaciones anteriores aceptables anteriores con entre otras: catéter de diálisis peritoneal, extracción del apéndice y extracción de la vesícula biliar sin complicaciones)
- f. El paciente debe tener una prueba de esfuerzo cardíaco normal o aceptable
- g. Si el paciente tiene 45 años de edad o más, el paciente debe someterse a angiografía coronaria o considerar dicha opción y elegir no someterse al procedimiento por razones aceptables para el equipo de trasplantes
- h. El paciente debe estar bastante motivado y comprender lo que puede implicar la recuperación postoperatoria (e.g., la posibilidad de más procedimientos quirúrgicos, ser hospitalizado de nuevo, controles seguidos en la clínica)

#### D. Criterios para pacientes de alto riesgo

Los pacientes con los siguientes factores de alto riesgo pueden ser considerados para ser evaluados caso a caso:

1. Diabéticos tipo II (sólo para trasplante SPK)
2. Pacientes con anticuerpos positivos para hepatitis C. (Todos los pacientes deben cumplir con lo siguiente:
  - a. Pruebas de laboratorio
    - (i) Cuantificación por PCR de Hepatitis C (carga viral)
    - (ii) Pruebas de función del hígado
    - (iii) Biopsia de hígado

#### E. Contraindicaciones asociadas con el trasplante de páncreas:

1. Los problemas médicos que descalificarían a un receptor para un trasplante de páncreas son los mismos que para trasplante de riñón con las siguientes añadidas:
  - a. Índice de masa corporal de 30 o más
  - b. VIH positivo
  - c. Antígeno de superficie positivo para hepatitis B
2. Adicionalmente, el trasplante de páncreas puede ser contraindicado cuando existe daño irreversible avanzado a órganos causado por la diabetes ya que el beneficio del trasplante sería mínimo; por ejemplo, ceguera, pérdida de extremidades debido a enfermedad vascular periférica, gastroparesia severa y neuropatía sensorial y autonómica avanzada.

#### F. Consideraciones económicas

Medicare cubre trasplantes SPK y PAK en la misma forma que cubre el trasplante de riñón. Es necesaria una valoración y calificación por parte del coordinador de finanzas y el trabajador social de trasplantes para asegurar la cobertura médica adecuada así como los medicamentos y el cuidado de control requerido.

#### G. Nuevo trasplante

Los casos de pacientes que requieran un nuevo trasplante se discutirán caso a caso.

#### H. Sesiones educativas — Evaluación inicial para trasplante de riñón

Los siguientes temas de información se examinaron durante la evaluación inicial para su trasplante de riñón:

1. Pruebas requeridas necesarias para la autorización médica
2. Compatibilidad de tejidos y de sangre
3. Cómo funciona la lista de espera incluyendo listas de espera múltiples y transferencia del tiempo de espera
4. Órganos de donantes en vida y fallecidos: tipos y asuntos específicos de cada tipo
5. Lo que sucede cuando un órgano se encuentra disponible
6. Información general de la cirugía de trasplante
7. La experiencia en general en el hospital
8. Medicamentos inmunosupresores comunes y sus efectos secundarios
9. Atención luego del trasplante: visitas a la clínica de trasplantes
10. Posibles complicaciones por el trasplante: (e.g. rechazo, infecciones)
11. Consideraciones económicas
12. Estilo de vida saludable luego del trasplante

#### I. Sesión educativa — Evaluación para trasplante de páncreas

Los siguientes temas de información se examinaron durante la evaluación para su trasplante de páncreas:

1. La función básica del páncreas
  - a. Al nacer, el páncreas yace abajo del estómago al inicio del intestino delgado. Realiza muchas funciones; el páncreas produce jugos digestivos y también produce insulina. La insulina es vital para el cuerpo, para que pueda usar el azúcar.

- b. Los jugos digestivos descomponen la mayoría de la comida que consumimos en glucosa, que es sencillamente azúcar. La glucosa es la fuente principal de combustible para el cuerpo. Luego de la digestión, la glucosa pasa al torrente sanguíneo donde se usa como combustible para el crecimiento y la energía. Este proceso no puede realizarse sin la insulina.
- c. Cuando usted come, su páncreas automáticamente debe enviar la cantidad correcta de insulina para hacer pasar la glucosa de la sangre a las células. Sin embargo, en las personas con diabetes tipo 1 el páncreas no realiza esta acción correctamente. Como consecuencia, la glucosa no puede entrar a las células sino que se acumula en la sangre, rebosa en la orina y sale del cuerpo dejando a las células privadas de alimento.
- d. Las personas con diabetes deben inyectarse ellas mismas la insulina que normalmente sería producida por el páncreas para que sus células obtengan la energía que necesitan. La gente con diabetes debe también controlar su dieta, cambiar sus actividades y hacerse pruebas de azúcar según las indicaciones del doctor.
2. Qué hará el trasplante SPK  
El trasplante SPK arreglará dos problemas al mismo tiempo. El nuevo riñón filtra y elimina las toxinas del cuerpo, lo que sus viejos riñones no podían hacer, y su nuevo páncreas comenzará a producir insulina. Un trasplante SPK exitoso lo liberará de las inyecciones diarias de insulina y de la diálisis. Muchos pacientes reportan un mejoramiento en su calidad de vida..
3. Qué hará el trasplante PAK  
Su trasplante de riñón seguirá funcionando como lo hacía antes del nuevo trasplante de páncreas. El riñón seguirá filtrando y eliminando las toxinas del cuerpo. Su nuevo páncreas comenzará a producir insulina y lo liberará de las inyecciones diarias de insulina. Muchos pacientes reportan un mejoramiento en su calidad de vida.
4. Ubicación del riñón y páncreas trasplantados:
- Si recibe un trasplante SPK, el viejo páncreas se deja en su lugar y el nuevo páncreas se coloca en el cuadrante inferior derecho del abdomen. El riñón se coloca en el otro lado (en el lado izquierdo)..
  - Si recibe un trasplante SPK, el cirujano usa una incisión sencilla de línea media para colocar los órganos en el área pélvica.
  - Si se le hizo un trasplante PAK, la ubicación del páncreas puede variar dependiendo de dónde fue colocado el trasplante de riñón. Sin embargo, la ubicación de cualquiera de los dos será en los cuadrantes inferiores derecho o izquierdo de su abdomen. El cirujano normalmente colocará el páncreas en la parte inferior derecha del abdomen si el trasplante de riñón fue colocado en la parte inferior izquierda del abdomen.
5. Drenaje pancreático
- El páncreas es importante en la producción de insulina, pero también cumple un papel en la digestión. El páncreas produce enzimas que ayudan a digerir la comida. Su nuevo páncreas será conectado para que esas enzimas drenen al intestino.
  - En ocasiones el páncreas está conectado a la vejiga en lugar del intestino. Esto es poco común y el cirujano hablará con usted sobre este asunto de ser esto necesario. En Saint Barnabas Medical Center no se realiza regularmente el drenaje del páncreas a la vejiga.
6. Monitoreo de la glucosa
- Así como su riñón trasplantado comienza a funcionar de inmediato, su nuevo páncreas también debe comenzar a producir insulina de inmediato y los niveles de glucosa deben permanecer dentro de los límites normales. Sin embargo, es probable que necesite inyecciones de insulina por un corto tiempo luego de la cirugía de trasplante hasta que el páncreas funcione por completo.
  - Para monitorear el funcionamiento de su nuevo páncreas probablemente tendrá que revisar el nivel de azúcar por lo menos una vez al día luego de ser dado de alta. Mientras permanezca en el hospital las enfermeras lo revisarán más frecuentemente.
7. Medicamentos
- Los medicamentos serán los mismos que los de un trasplante de sólo riñón; sin embargo, la dosis puede ser mayor por el mayor riesgo de rechazo. Estas dosis mayores pueden aumentar el riesgo de desarrollar una infección.
  - Recuerde tomar únicamente los medicamentos prescritos para usted por parte de su médico. Todas las normas son las mismas para pacientes con trasplante de sólo riñón. Debe tomar sus medicamentos a la misma hora todos los días. ¡ No salte ninguna de las dosis.
8. Rechazo
- Los pacientes de trasplante de páncreas pueden rechazar el riñón o el páncreas por separado o ambos al mismo tiempo. El rechazo se monitorea

revisando la función del riñón a través de análisis de sangre y revisando el páncreas monitoreando los niveles de almidón, lipasa y glucosa en la sangre. Se puede tomar una biopsia de páncreas o de riñón para hacer el diagnóstico.

- b. Como receptor de trasplante de páncreas, usted puede estar en mayor riesgo de tener un rechazo reversible temprano que una persona con trasplante de sólo riñón. El tratamiento para el rechazo en un órgano usualmente evita o trata el rechazo del otro también.
  - c. Los trasplantes de páncreas y de riñón tratan las enfermedades preexistentes; por lo tanto, si su riñón o páncreas fallan, puede volver a los tratamientos anteriores y recibir otro trasplante.
9. Dieta y nutrición  
Ahora podrá estar más relajado respecto a su dieta y darse algunos gustos una vez que otra; sin embargo, tendrá que seguir una dieta baja en grasas y baja en azúcar. Una alimentación saludable es importante para su bienestar y para prevenir enfermedades, así que siga las instrucciones de su nutricionista muy cuidadosamente.
10. Cuidado de los pies  
Aunque su nuevo páncreas trata la diabetes, se ha demostrado que es posible que aún tenga el riesgo de tener complicaciones en los pies, incluyendo infecciones. Necesitará seguir los siguientes pasos para cuidar sus pies:
- a. Lávese los pies a diario, asegurándose de secarlos por completo.
  - b. Inspeccione en los pies a diario en busca de cortaduras, rasguños, ampollas, uñas encarnadas, heridas por picaduras o verrugas. Llame a su médico si tiene alguna de ellas.
  - c. Llame a su médico de inmediato si tiene signos de infección, quemaduras, hormigueo o entumecimiento de los pies.
  - d. No intente eliminar callos o uñas encarnadas por sí mismo. Contacte a su médico.
  - e. No camine con los pies descalzos ni use zapatos de tacón alto. Asegúrese de que sus zapatos sean confortables y se ajusten adecuadamente.
  - f. Use medias de algodón para absorber la humedad y asegúrese de cambiárselas a diario.

## J. Evaluaciones

Los postulantes a trasplante de páncreas serán evaluados por el equipo de trasplantes incluyendo el coordinador de enfermeras, el trabajador social, el médico

de trasplantes y el cirujano de trasplantes. Las evaluaciones incluirán lo siguiente:

1. Valoración de enfermería incluyendo una revisión de las pruebas de laboratorio y de diagnósticos requeridas
2. Evaluaciones del cirujano y el nefrólogo de trasplantes
  - a. Historial y examen físico para determinar la postulación para el trasplante de páncreas
  - b. Educación y discusión incluyendo riesgos y beneficios del trasplante
3. Valoración de trabajo social:
  - a. Una conversación detallada sobre su historial psicológico y social, su empleo y la rehabilitación después del trasplante.
  - b. Una revisión de su sistema de apoyo social en lo que respecta a los cuidados después del trasplante y la ayuda con actividades de la vida diaria, los medicamentos y el transporte para ir a las citas de la clínica según sea necesario.
  - c. Revisión del cumplimiento con su régimen actual de medicamentos (incluyendo la adherencia a los tratamientos para la diabetes, la diálisis, los medicamentos, las restricciones de régimen alimenticio, los análisis de sangre y las pruebas de laboratorio, etc.)
  - d. Una discusión de las razones por las que desea ser receptor del trasplante de páncreas
  - e. Una discusión de los posibles riesgos psicosociales incluyendo posibles factores estresantes emocionales, económicos y físicos que un trasplante le generarían a usted y a su familia
  - f. Una revisión de la forma de financiar su trasplante, del estado de su seguro actual y responsabilidades financieras (co-pagos/deducibles, etc.) y de asuntos que pueden afectar su asegurabilidad futura.
  - g. Una revisión de los comportamientos de alto riesgo (por ejemplo, el uso de tabaco, alcohol y sustancias ilícitas) y la forma en que estos comportamientos pueden impactar el éxito o el fracaso del trasplante.
4. Valoración alimenticia  
Podrá ver al nutricionista de trasplantes para una evaluación y orientación relacionada con la ingesta de alimentos antes y después del trasplante y asuntos relacionados. Si por alguna razón no ha visto al nutricionista de trasplantes, solicítele una remisión al coordinador de trasplantes.

### K. Actualización de pruebas anual

El postulante a trasplante páncreas será nuevamente evaluado cada año por el cirujano o el médico de trasplantes. Todas las pruebas se actualizan en ese momento según lo solicite el médico que realiza la evaluación. El coordinador de trasplantes le informará qué pruebas deben ser actualizadas anualmente y le ayudará con este requisito. Es su responsabilidad asegurarse de que sus pruebas estén al día.

### L. Muestra de sangre mensual

Una vez se encuentre activo en la lista de espera para trasplantes, deberá enviar mensualmente una muestra de sangre en un tubo de tapa roja a la Red de Donantes. Si está en diálisis, su unidad podrá enviarlo por usted. Si no está en diálisis, debe obtener esta muestra y enviarla directamente a la Red de Donantes. El coordinador de trasplantes le enseñará exactamente cómo cumplir con esta responsabilidad tan importante. Si no existe una muestra reciente en la Red de Donantes en el momento de la identificación de un donante de páncreas fallecido disponible para usted, tal vez pierda la oportunidad de recibir dicho páncreas.

### M. Activación en la lista de espera

Para volverse activo, usted debe completar todas las evaluaciones y pruebas de diagnóstico requeridas y ser considerado médicamente y psicológicamente como elegible. Recibirá una carta oficial del coordinador de trasplantes en la que se le informará que ya está activo en la lista de espera de trasplantes de páncreas. Además, su nefrólogo y su unidad de diálisis (si aplica) serán notificados.

### N. La lista de espera

Cuando el órgano de un donante fallecido se encuentra disponible, es necesario que sea compatible con su grupo sanguíneo. La lista de los receptores compatibles potenciales de grupo sanguíneo se genera con base en un sistema de puntos. Los puntos se asignan con base en el tiempo de espera, la calidad de la compatibilidad, un receptor de alto nivel PRA (panel de anticuerpos reactivos) y el estatus como receptor pediátrico. Si está en esta lista, recibirá una llamada telefónica del coordinador de trasplantes. Para ser tenido en cuenta para un trasplante SPK o PAK debe estar médicamente estable sin infecciones activas y tener la muestra de sangre mensual en la Red de Donantes. Recibirá información detallada e instrucciones por parte del coordinador de trasplantes. Cada órgano de

un donante fallecido genera una lista diferente de posibles receptores y se basa en el grupo de sangre del donante. Por lo tanto, no hay forma de decir su "posición en la lista" hasta que un órgano particular esté disponible; sin embargo, su coordinador podrá decirle la cantidad de tiempo de espera que ha acumulado.

Tan pronto como el Newark Beth Israel Medical Center lo acepte como postulante para trasplante, comienza su "tiempo de espera".

Bajo la política de la Red para la Obtención de Órganos y Trasplantes (OPTN), puede anotarse en más de un centro de trasplantes (lista múltiple) siempre y cuando no escoja dos centros de trasplantes en la misma área local. Como en todas las listas de trasplantes, debe ser evaluado y aceptado por un centro de trasplantes. También debe revisar con su proveedor de seguros si existen costos asociados al estar en múltiples listas y que no estén cubiertos. Además, necesitará mantener los resultados de laboratorio al día e información de contactos para cada programa de trasplantes en los que figure.

La mayor cantidad de tiempo que haya esperado en un centro se denomina su 'tiempo de espera primario'. Si figura en varios centros, su tiempo de espera en cada centro comenzará a partir de la fecha en que dicho centro lo haya puesto en lista. La política de la OPTN le permite transferir su tiempo de espera primario a otro centro donde figure en lista o cambiar el tiempo esperado en programas diferentes. No se le permite adicionar o dividir el tiempo de espera total entre varios centros. Cualquier solicitud para transferir o cambiar el tiempo de espera debe ser aprobada por el centro o los centros involucrados y podrá requerir una solicitud del paciente por escrito.

Para obtener información detallada respecto a la política de la OPTN y la UNOS cada paciente recibirá un folleto titulado: "Preguntas y respuestas para postulantes a trasplantes y sus familias respecto a la inscripción en varias listas y la transferencia del tiempo de espera".

### O. Donantes

1. Los órganos de los donantes se obtienen de individuos luego de su muerte para lo cual un pariente de éstos ha dado autorización.
2. Los órganos de los donantes son a menudo de personas con muerte cerebral. Muerte cerebral significa que no existe funcionamiento del cerebro,

pero el corazón aún late de manera que la sangre todavía fluye a todos los órganos del cuerpo. Los órganos de donantes fallecidos también pueden provenir de donantes cuyos órganos se donen después de un paro cardíaco. Esto significa que los órganos fueron donados luego de ocurrir muerte cardíaca. Se le denomina donación luego de muerte cardíaca (DCD, por sus siglas en inglés). Muerte cardíaca significa que el paciente se quedó sin oxígeno y el corazón dejó de latir.

3. Para cuando un órgano se encuentre disponible, el coordinador de trasplantes le proporcionará información general sobre el órgano del donante fallecido: como la edad del donante, el sexo, la causa de la muerte, así como cualquier factor de riesgo conocido (discutido abajo). Antes de decidir aceptar el órgano del donante, tal vez desee hablar con el médico de trasplantes disponible si tiene preguntas o asuntos preocupantes adicionales. Los riesgos y beneficios de aceptar el órgano del donante serán revisados con usted en el momento de la admisión por parte del médico de trasplantes.
4. Recuerde que tiene derecho a rechazar en cualquier momento el órgano del donante fallecido.

## P. Factores de riesgo de los órganos

1. Los factores de riesgo de los órganos que podrían afectar el éxito del trasplante o la salud del receptor del trasplante incluyen, entre otros, el historial del donante, la condición o la edad del órgano utilizado y el riesgo del receptor de contraer una enfermedad infecciosa.
2. La Organización para la Obtención de Órganos es responsable de la evaluación médica y social de cada donante potencial para reducir el riesgo de transmisión de cualquier enfermedad del donante. Si el historial social del donante indica que éste podría estar dentro de un "periodo para la detección" para la transmisión del VIH, hepatitis C, hepatitis B u otra enfermedad infecciosa, usted será notificado del riesgo de contraer dichas enfermedades. Un periodo para la detección para la transmisión significa que el donante puede salir negativo para la enfermedad, pero una revisión del historial social o de comportamiento del donante podría indicar que recientemente pudo ser infectado y por lo tanto ser infeccioso para otros. En esta situación, el médico de trasplantes tratará este posible riesgo con usted.

3. A un postulante positivo para el virus de la hepatitis C en la sangre se le puede ofrecer un riñón o un páncreas de donantes fallecidos que también sean positivos para anticuerpos de hepatitis C. El beneficio de esto es que el tiempo de espera disminuye significativamente para los pacientes que aceptan donantes positivos para hepatitis C. Los riesgos de ser trasplantado con un órgano positivo para hepatitis C incluyen:
  - a. Empeoramiento de la función del hígado
  - b. Infección
  - c. Disminución en la sobrevivencia de los órganos trasplantados

## Q. Admisión en el hospital

Cuando un órgano apropiado se encuentre disponible, el coordinador de trasplantes le indicará que se dirija e ingrese en el Newark Beth Israel Medical Center. Necesitará llevar sus tarjetas de seguros y su lista de medicamentos, así como su Manifestación Anticipada de Voluntad, si tiene una. Al llegar, se le practicarán pruebas médicas y de laboratorio necesarias. Será ingresado por el médico de trasplantes que examinará con usted los riesgos y beneficios conocidos de dicho órgano del donante. Se entrevistará con el cirujano y el anesthesiólogo también.

## R. Derechos de los pacientes y proceso de quejas

La Declaración de derechos de pacientes de atención ambulatoria del Estado de New Jersey describe sus derechos como paciente en esa institución de atención médica. A todos los pacientes se les solicita firmar un formulario de aceptación que establece el recibo de estos derechos.

Además de los procedimientos de quejas enumerados en la Declaración de derechos de pacientes de atención ambulatoria en el Estado de New Jersey, los pacientes con falla renal crónica tienen otras alternativas diferentes. Si una queja o reclamo no puede ser resuelta a satisfacción del paciente a través del Administrador del Departamento de Trasplantes o del Departamento para la Satisfacción del Paciente del centro médico, el paciente o la familia pueden contactar al Concejo Transatlántico Renal para seguir el procedimiento de quejas y reclamos del consumidor de ESRD (pacientes con enfermedad renal terminal) al 1-888-877-8400.

Además, la UNOS proporciona gratis una línea de servicios para pacientes para ayudar a los postulantes

de trasplantes, receptores y familiares a comprender las prácticas de asignación de órganos y datos de trasplantes. También puede llamar a este número para discutir un problema que pueda estar experimentando con su centro de trasplantes o con el sistema de trasplantes en general al 1-877-878-7555.

### S. Consideraciones financieras

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

La mayoría de los pacientes con afección crónica del riñón son elegibles para recibir beneficios de Medicare a través del Programa Federal de Medicare ESRD. Medicare probablemente cubra la mayoría de los gastos relacionados con el trasplante si usted es elegible; no obstante, existen muchos gastos que se tendrán que coordinar con otras coberturas de seguro médico, tales como seguro privado, plan de Medi-Gap o Medicaid. Se ha revisado esta información con usted y su familia y se le ha dado a usted información adicional, de ser necesario, según sus circunstancias particulares.

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

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

El Centro Médico Saint Barnabas es un local aprobado por

Medicare. No obstante, usted debe saber que si el receptor del trasplante recibe el trasplante en un centro de trasplantes que no esté certificado por Medicare, eso podría afectar su habilidad de que la Parte B de Medicare le pague los medicamentos inmunosupresores.

## El procedimiento del trasplante quirúrgico

### A. Antes del trasplante

En la preparación para la cirugía, lo ingresarán en el Piso de Trasplantes y lo evaluará uno de los enfermeros de la unidad. También le extraerán la sangre para determinar si es necesario o no el tratamiento de diálisis antes de la cirugía. Para la cirugía PAK, la diálisis no es necesaria. Para ambas cirugías de trasplante SPK y PAK, se hará un cardiograma (EKG) para asegurar que su estado cardíaco sea estable y se le hará una radiografía de torax para evaluar su estado pulmonar. Por lo regular se le insertará un catéter intravenoso en el brazo cuando usted llega, entonces se le insertará un catéter intravenoso central en una vena grande (por lo regular cerca de la clavícula) en el área de espera de la sala de operaciones antes de la cirugía. Esto proporcionará una forma de administrar medicamentos, fluidos y posiblemente productos derivados de la sangre antes, durante y después de la cirugía. Los antibióticos y los medicamentos contra el rechazo se administrarán inicialmente por vía intravenosa y entonces se cambiará a la vía oral una vez que usted empiece a tolerar el régimen alimenticio.

### B. Operaciones de trasplantes

Para ambas cirugías, SPK y PAK, se entrevistará con el cirujano del trasplante y con el nefrólogo del trasplante que tratarán con usted los aspectos técnicos de la operación y le solicitarán firmar un consentimiento informado. Cuando sea llevado a la sala de operaciones, se le proporcionará anestesia general. La duración promedio de la cirugía es de 5 a 6 horas. Un tubo (catéter) será insertado en su vejiga para ayudar a pasar la orina y monitorear la salida de ésta. Este catéter se le dejará puesto por varios días. Durante la operación, se le insertará un tubo nasogástrico por la

nariz al estómago para drenar su contenido. Esto ayuda a prevenir el vómito luego de la operación, lo cual es común en los pacientes diabéticos. El tubo nasogástrico se deja puesto por varios días hasta que el cirujano determina que se puede retirar. Cuando se retira el tubo, se le empieza a dar un régimen líquido y una vez que el intestino vuelva a funcionar debidamente, se le dará comida sólida.

Una vez terminada la operación del trasplante, lo traerán a la sala de recuperación donde se quedará hasta que el médico del trasplante decida que lo pueden transferir al otro nivel de atenciones, que es por lo regular la Unidad de Cuidados Intensivos (ICU, por sus siglas en inglés). De allí lo llevarán al Piso de Trasplantes.

### C. Hospitalización

El tiempo promedio de hospitalización es de 10 a 14 días. Ya que su sistema inmune será suprimido por los medicamentos, debe recibir los menos visitantes posibles. Para prevenir aún más las infecciones, no se permite llevar flores. Permanecerá en el hospital hasta que el médico le dé de alta. El Profesional de Trasplante de Pacientes Hospitalizados le enseñará a cuidarse después del trasplante y el Farmacéutico de Trasplante le enseñará a organizar y a tomar sus medicamentos. Usted recibirá un manual educativo que se llama Planificación para el Hogar que se ha preparado especialmente para usted y su familia. Le ayudará a comprender la mejor forma de cuidarse a sí mismo y a su nuevo trasplante. El azúcar en la sangre se le monitoreará a intervalos regulares durante la hospitalización.

### D. Después del trasplante

Luego de ser dado de alta para irse a su hogar, recibirá atención de control en la Clínica de Trasplantes. Inicialmente, será visto varias veces en la semana. Gradualmente, el tiempo entre las visitas aumentará dependiendo de su situación en particular. Varios meses después de su trasplante exitoso podrá volver a ver a su médico del riñón (nefrólogo) para tener controles mensuales con sólo un monitoreo periódico en la Clínica de Trasplantes. Algunos nefrólogos prefieren que sus pacientes vuelvan a verlos más pronto y ésta decisión será tomada por usted, su médico de trasplantes y su nefrólogo. Usted se responsabiliza del transporte para acudir a las citas de la clínica y a los cuidados de seguimiento que se requieran. El centro de trasplante no provee transporte.

### E. Riesgos y complicaciones médicas y quirúrgicas

No hay garantía de que el órgano transplantado funcione inmediatamente o de que sencillamente funcione. Además, no hay garantía de que pueda tener niveles de glucosa normales en la sangre o de liberarse de las inyecciones de insulina o los medicamentos orales para controlar la glucosa en la sangre luego del trasplante de páncreas. La siguiente es una lista de complicaciones poco comunes, pero conocidas del trasplante de páncreas.

1. Las posibles complicaciones quirúrgicas de un trasplante de páncreas pueden incluir entre otras:
  - a. Coagulación del páncreas transplantado. Esto significa que el páncreas transplantado no funciona debido a un coágulo de sangre y requiere su eliminación. Esto sucede de forma más frecuente en el trasplante de páncreas que en el de riñón y se presenta en un 5-10 % de los casos. El receptor posiblemente requiera entonces una segunda cirugía para intentar corregir el problema o retirar el páncreas si el problema no se puede corregir.
  - b. Filtración del páncreas en el lugar donde está conectado con el intestino o la vejiga. Puede requerir otra operación para reparar la filtración. En algunos casos esto puede causar una infección grave.
  - c. Sangrado que requiera una transfusión o una nueva operación para drenar la sangre recogida y detener el sangrado
  - d. Infección en la herida
  - e. Apertura de la herida que requerirá enmendarla o cuidarla
  - f. Absceso abdominal que requerirá drenaje quirúrgico
  - g. Infección o inflamación alrededor del páncreas transplantado
  - h. Muerte
  - i. Complicaciones inesperadas relacionadas con la operación
2. Las posibles complicaciones médicas del trasplante de páncreas incluyen entre otras:
  - a. Rechazo agudo: cuando el sistema inmune del receptor no reconoce el páncreas del donante se llama rechazo. La mayoría de los episodios de rechazo se tratan exitosamente con medicamentos y la función del páncreas vuelve a la normalidad. El paciente requerirá insulina durante este periodo.

- b. Biopsia de páncreas: una biopsia de páncreas es la mejor forma de diagnosticar el rechazo. El riesgo asociado con este procedimiento es sangrado e infección.
  - c. Otra infección diferente de infección de la herida
  - d. Función retrasada o lenta del trasplante que requerirá seguir usando la insulina
  - e. Posible deterioro de la función del trasplante de riñón luego de un trasplante PAK
  - f. Complicaciones relacionadas con los medicamentos, como efectos secundarios inesperados
  - g. Riesgo de ataque cardíaco, arritmia o accidente cerebrovascular
3. Las posibles complicaciones del trasplante a largo plazo incluyen entre otras:
- a. Rechazo crónico
  - b. Diabetes tipo II que requiere terapia de medicamentos orales
  - c. Complicaciones relacionadas con inmunosupresión a largo plazo como osteoporosis y mayor riesgo de cáncer e infección
  - d. Desarrollo de una nueva aparición de la diabetes

## F. Factores de riesgo psicosociales

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

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

En los pacientes que tienen un historial significativo de enfermedades psiquiátricas, incluyendo PTSD, ansiedad, y/o depresión puede aumentar el riesgo de que sus síntomas empeoren.
4. Hacerle frente a los posibles efectos secundarios de los inmunosupresores y de otros medicamentos

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

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

## Confidencialidad

Toda la comunicación entre los pacientes y el Barnabas Health es confidencial. El personal de Health Care System involucrado en el curso de su atención podrá examinar su registro médico. Se les exigirá mantener la confidencialidad según la ley y la política de este Health Care System. Se enviará información médica apropiada suya como postulante o receptor de trasplante incluyendo información sobre su identidad a la Red de Donantes y a las UNOS y podrá ser enviada a otros lugares involucrados en el proceso de trasplantes según lo permita la ley.

### Acceso a información actualizada

La tecnología en el campo de los trasplantes siempre está mejorando a medida que la ciencia evoluciona, nuevos medicamentos se desarrollan y se implementan técnicas avanzadas. Como tal, es importante que usted se mantenga al nivel de la información más actualizada en la medida en que se relaciona al trasplante en espera. Por favor, asegúrese de visitar nuestro sitio web: [www.transplantkidney.org](http://www.transplantkidney.org) para tener acceso a la información. Los resultados específicos del Programa Educativo para Postulantes a Trasplantes así como los resultados Nacionales y del Centro de Trasplantes serán actualizados regularmente. También podrá contactar a su coordinador de trasplantes en cualquier momento para solicitar una copia por correo.

## Información de los resultados de receptores

En general, los resultados de los receptores de trasplantes son excelentes. El Registro Científico de Receptores de Trasplantes (The Scientific Registry of Transplant Recipients) (SRTR, por sus siglas en inglés) publica informes actualizados cada seis (6) meses sobre las actividades de cada centro de trasplantes y organización de adquisición de órganos de los Estados Unidos. Para tener acceso a esta información puede visitar el sitio Web [www.srtr.org](http://www.srtr.org). También puede tener acceso a estos datos a través del sitio Web de Barnabas Health Transplant Division en [www.transplantkidney.org](http://www.transplantkidney.org).

Cuando se le hace la evaluación inicial, se le entrega un documento que representa la información específica más reciente del centro y a nivel nacional obtenida del Registro Científico UNOS para receptores de trasplantes de páncreas. Como parte del proceso de consentimiento al hacerle el trasplante, verificaremos que usted haya recibido los datos más recientes del SRTR sobre los resultados nacionales y específicos del centro.



