



Programa Educativo para Candidatos a Trasplantes

El propósito de este documento es complementar la información
que usted recibió durante su visita de evaluación.

**Barnabas Health
Medical Group**

Children's Kidney Center

**RWJBarnabas
HEALTH**

*Este Programa Educativo para Candidatos a Trasplantes se desarrolló con el fin de darle toda la información sobre el **proceso de evaluación** para recibir un trasplante de riñón de un donante vivo o para colocar su nombre en la lista de espera para un órgano de un donante fallecido. Se habló con usted de los **criterios de selección** (los aspectos que lo calificarían o descalificarían para un trasplante). También se revisaron los **riesgos y beneficios** de un trasplante de órgano así como la información sobre el **procedimiento quirúrgico**. Se plantearon además **otras alternativas al tratamiento, sus derechos** como receptor de trasplante, y los asuntos relacionados con el **seguro médico y la confidencialidad**. La siguiente información es un resumen de lo que usted ha aprendido en el Programa educativo de candidatos a trasplantes.*



Resumen

A. Participación

Su participación en este proceso de evaluación es totalmente voluntaria. Usted se puede retirar del proceso de evaluación en cualquier momento. Además, si se determina que usted es elegible para un trasplante, usted tiene el derecho de rehusarse al trasplante en cualquier momento, incluso cuando se le llame para recibir el trasplante.

B. Alternativas al tratamiento

Las personas que tienen insuficiencias renales tienen varias opciones:

1. Diálisis: Hemodiálisis o Diálisis Peritoneal
2. Trasplante de riñón – El riñón puede venir de un:
 - a. Donante fallecido.
 - b. Donante vivo (Ver la Sección – Opciones de donación en vida – Página 6).
 - (i) Donante Compatible.
 - (A) Pariente: por la sangre o emparentado genéticamente.
 - (B) No emparentado: relación emocional (por ejemplo, cónyuge, familia política, amigo) o en algunos casos raros, un donante vivo altruista que usted no conozca.
 - (ii) Donante Incompatible
 - (A) Programa de intercambio de riñón de donante vivo: para los receptores que tienen donantes vivos voluntarios, aceptables desde el punto de vista clínico, pero que son incompatibles por causa del grupo sanguíneo o por histocompatibilidad cruzada (crossmatch), se pone el nombre de las parejas de receptor/donante en un registro para un intercambio de compatibilidad.
 - (B) Programa para trasplantes incompatibles: para los receptores que tienen donantes vivos voluntarios, aceptables desde el punto de vista clínico, pero tienen



grupos sanguíneos incompatibles o problemas de compatibilidad con la histocompatibilidad cruzada. Los receptores reciben terapias médicas antes y después del trasplante para aumentar notablemente las probabilidades de tener resultados exitosos del trasplante.

C. Beneficios del receptor

Según la información más reciente de la Red Internacional de Distribución de Órganos ("UNOS"):

1. Como promedio, los niños que reciben un trasplante de riñón tienen una expectativa de vida notablemente más alta en comparación con los niños que se mantienen en diálisis en espera de un riñón.
2. Como promedio, los receptores diabéticos que reciben un trasplante viven por más tiempo que los pacientes diabéticos que se mantienen en diálisis.
3. La mayoría de los receptores de trasplantes reportan que tienen una calidad de vida mejor al disfrutar de mejor salud y de más energía.
4. Estos beneficios pueden variar según la edad y otras condiciones médicas del receptor de trasplante.

Información adicional

Las siguientes organizaciones y páginas Web proporcionan información general, preguntas que se hacen con frecuencia y testimonios de pacientes con relación a los trasplantes de riñón:

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

optn.transplant.hrsa.gov – La Red de Adquisición y Trasplantes de Órganos (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.

www.unos.org – La Red Unida de Intercambio de Órganos (UNOS, por sus siglas en inglés): La organización contratada para administrar la OPTN. UNOS también ha creado una página Web específicamente para los pacientes y familiares en **www.transplantliving.org** (La página Web con la versión en español es **www.trasplantesyvida.org**).

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

www.kidneyfund.org – Fondo Americano de Riñones (AKF, por sus siglas en inglés).

www.myast.org – Sociedad Americana de Trasplantes

www.kidney.org – Fundación Nacional de Riñones.

www.transplantkidney.org – Departamento de Trasplantes de Riñón y de Páncreas de RWJBarnabas Health.

www.rwjbh.org/ldi – Instituto de donantes vivos de RWJBarnabas Health. Información acerca de la donación de riñón en vida y formularios de referencia de donantes en línea e imprimibles.



El Proceso de Evaluación

A. Elegibilidad/Inelegibilidad

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

B. Sesión educativa

En la Sesión educativa se tratan los siguientes temas:

1. Los criterios de selección (condiciones o factores que lo califican o que lo pueden descalificar para recibir un trasplante).
2. Las pruebas que se requieren para la autorización médica.
3. Las pruebas de compatibilidad de tejidos y de histocompatibilidad cruzada (por ejemplo: ver si su tejido/sangre es compatible con el del donante).
4. La manera en que funciona la lista de espera, incluyendo la espera en listados múltiples y la transferencia del tiempo de espera.
5. Órganos de donantes vivos y fallecidos: tipos y asuntos específicos de cada tipo.
6. Las responsabilidades de usted y de su familia en la preparación y después de recibir un trasplante de riñón.
7. Lo que ocurre cuando hay un órgano disponible.
8. Resumen de la cirugía del trasplante.
9. La experiencia del trasplante en el hospital en términos generales.
10. Los medicamentos inmunosupresores comunes y sus efectos secundarios.
11. El cuidado después del trasplante – visitas a la clínica de trasplante.
12. Las posibles complicaciones del trasplante tales como rechazo, infección.
13. Los factores financieros que se deben tomar en cuenta.
14. Un estilo de vida saludable después del trasplante.

C. Evaluaciones individuales

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

1. Evaluación de enfermería
 - a. Revisar el estado de salud y las pruebas de laboratorio y de diagnóstico requeridas.
 - b. Analizar el historial de inmunización y las necesidades que se le deben comunicar al pediatra.
 - c. Información/conversación sobre la opción

de la donación de un donante vivo.

- d. Hablar de las necesidades de aprender en la preparación para entender la administración de medicamentos después del trasplante.
 - e. Una revisión de cumplimiento con su régimen médico actual (por ejemplo, medicamento; diálisis).
2. Evaluación del médico
 - a. Historial clínico y examen físico
 - b. Instrucción/análisis incluyendo:
 - (i) los riesgos y los beneficios de un trasplante
 - (ii) la opción de la donación de un donante vivo
 3. Evaluación de los servicios sociales
 - a. Un análisis exhaustivo sobre su historial psicológico y social, asuntos relacionados con la escuela y la rehabilitación después del trasplante.
 - b. Una revisión de su sistema de apoyo social en lo relacionado con su asistencia después del trasplante y ayuda con las actividades de la vida diaria, los medicamentos y el transporte para ir a las citas de las clínicas según sea necesario.
 - c. Revisión del cumplimiento con su régimen médico actual (incluyendo la adherencia a los tratamientos de diálisis, los medicamentos, las restricciones alimenticias, los análisis de sangre, las pruebas de laboratorio, etc).
 - d. Una conversación sobre los riesgos sicosociales, incluyendo la posible tensión emocional, financiera y física que pueda causar el trasplante para usted y su familia.
 - e. Instrucción/análisis sobre la opción de la donación de riñón de un donante vivo.
 - f. Revisión de la forma de financiar su trasplante, el estado actual de su seguro y las responsabilidades financieras (copagos/deducibles, etc) y asuntos que puedan afectar su capacidad de obtener seguro en el futuro.
 - g. Para los adolescentes, una revisión de comportamientos de alto riesgo (por ejemplo, el tabaco, el alcohol y las sustancias ilegales) y la manera en que estos comportamientos pueden impactar

el éxito o el fracaso del trasplante.

4. Evaluación de la alimentación
 - a. Enseñanza y evaluación de la alimentación con el propósito de lograr y mantener una condición alimenticia óptima.
 - b. Educación y conversación sobre las posibles necesidades alimenticias después del trasplante..

D. Resumen de los requisitos para obtener una autorización médica

1. Exámenes básicos (durante los últimos 12 meses).
 - a. Historial clínico y examen físico – del nefrólogo que lo refirió.
 - b. Radiografía del pecho.
 - c. Electrocardiograma (ECG).
 - d. Resultados completos de sus análisis de sangre de la unidad de diálisis o de la oficina del médico.
 - e. Serologías: Hepatitis B y C, y VIH, EBV, CMV, Rubeola, Varicela, RPR.
 - f. Evaluación del servicio social de la unidad de diálisis – si usted está en diálisis.
 - g. Informe de evidencia médica (MER, por sus siglas en inglés) de su unidad de diálisis – si usted está en diálisis.
2. Detección de cáncer
 - a. Papanicolau para las mujeres que tengan relaciones sexuales.
3. Exámenes cardíacos: **Se puede requerir** un ecocardiograma y una consulta de cardiología para los pacientes que tengan alguno de los siguientes problemas:
 - a. Electrocardiograma (EKG, por sus siglas en inglés) irregular.
 - b. Historial de hipertensión.
 - c. Historial de diabetes.
 - d. Historial de problemas cardíacos tales como insuficiencia cardíaca o cirugía cardíaca.
4. Otras pruebas que pueden ser necesarias de acuerdo a su historial médico:
 - a. Pruebas de coágulos en la sangre.
 - b. Pruebas de función de los pulmones.
 - c. Ultrasonido del hígado/riñón.

- d. Estudios vasculares periféricos.
- e. Otras pruebas recomendadas por el doctor de trasplantes o requeridas por su seguro médico.

E. Criterios de selección del receptor

Cualquier paciente pediátrico con Enfermedad renal crónica (CKD, por sus siglas en inglés) con GFR <15 mL/min., que esté en diálisis o próximo a recibir diálisis, se puede considerar para un trasplante de riñón. Los candidatos tienen que haber completado el proceso de evaluación exitosamente, incluyendo la autorización médica y psicosocial. El equipo de trasplante pediátrico entonces toma una decisión con respecto a la idoneidad del paciente para el trasplante en base a los criterios de selección establecidos y al estado médico y psicosocial actual del paciente, así como a los resultados de las pruebas requeridas. Para mantenerse activo en la lista, a usted se le reevaluará periódicamente y debe seguir cumpliendo con los criterios establecidos.

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

Médica/Quirúrgica

- ▶ Enfermedad cardíaca grave, fracción de expulsión (EF, por sus siglas en inglés) menor o igual al 30%.
- ▶ Infecciones crónicas (sin resolver).
- ▶ Enfermedad pulmonar avanzada.
- ▶ Enfermedad del hígado avanzada (por ejemplo: Cirrosis hepática).
- ▶ Cáncer metatástico.
- ▶ Vasculitis activa.
- ▶ Infección activa (por ejemplo, peritonitis, absceso).

Psicosocial

- ▶ Incumplimiento crónico probado con los medicamentos y/o los tratamientos prescritos.
- ▶ *Abuso activo de drogas.
- ▶ Falta de fondos para el procedimiento del trasplante, los cargos del hospital y/o los medicamentos.

- ▶ *Condiciones psiquiátricas sin tratar, incluyendo riesgo de suicidio.
- ▶ *Enfermedad psiquiátrica grave que no se pueda controlar con medicamentos.
- ▶ No tener la ciudadanía o la residencia puede imposibilitar que lo incluyan en la lista de trasplante de donante fallecido.
- ▶ Escaso apoyo social incluyendo falta de cuidador confirmado durante el período inmediatamente posterior al trasplante.
- ▶ Múltiples condiciones médicas y/o factores de riesgo sicosociales, los cuales, combinados, harían que el trasplante fuera demasiado arriesgado para el paciente.

* Se puede indicar la consulta/autorización psiquiátrica

F. Actualización anual de las pruebas

Su coordinador de trasplantes le informará a usted y a su familia sobre las pruebas que se deben actualizar cada año y le ayudará con este requisito. Usted tiene la responsabilidad de tener sus pruebas al día.

G. Resumen de clasificación de tejido:

1. Compatibilidad de grupo sanguíneo

	Recipient	Compatible Donor
Grupo sanguíneo	A	A u O
Grupo sanguíneo	B	B u O
Grupo sanguíneo	O	O
Grupo sanguíneo	AB	A o B o AB o O

2. Clasificación de tejido e histocompatibilidad cruzada (de sangre).

- La clasificación de tejido se hace para determinar sus marcadores genéticos (o sus Antígenos Leucocitarios Humanos (HLA, por sus siglas en inglés).
- Los Anticuerpos Reactivos de Panel (PRA, por sus siglas en inglés) determinan si usted ha creado anticuerpos al HLA de otras personas como resultado de transfusiones de sangre anteriores, embarazos o trasplantes.
- La histocompatibilidad cruzada es la



prueba más importante para determinar si hay compatibilidad. Se mezcla la sangre del posible receptor y la del posible donante..

- Una prueba de histocompatibilidad cruzada “positiva” significa que hubo una reacción al mezclar las sangres. El donante y el receptor son incompatibles. Las parejas incompatibles pueden ser elegibles para el *Intercambio de Riñón de Donante Vivo y/o el Programa para Trasplantes Incompatibles*.
- Una histocompatibilidad cruzada “negativa” significa que no hubo reacción y el recipiente y el donante son compatibles.

H. Muestra de sangre mensual

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

I. Activación en la lista de espera

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

J. Cómo funciona la lista de espera

Al estar disponible el órgano de un donante fallecido, usted tiene que ser compatible en cuanto al grupo sanguíneo. Se genera una lista de posibles pacientes compatibles en cuanto al grupo sanguíneo basado en un sistema de puntaje. Los puntos se colocan basándose en el tiempo que lleva esperando, la calidad de la compatibilidad, el receptor alto PRA (Anticuerpos Reactivos al Panel) y la condición pediátrica del receptor. Si usted está en esta lista, usted o su familia recibirá una llamada de un Coordinador de trasplantes. Para ser considerado para este riñón, usted tiene que estar médicamente estable sin ninguna infección activa y tener su muestra de sangre mensual en la Red de Intercambios. Usted o su familia recibirá información detallada e instrucciones del Coordinador de trasplante. Cada riñón de un donante fallecido genera una lista diferente de posibles receptores. Por consiguiente, no hay manera de determinar cuál es su “posición en la lista” hasta que un riñón específico esté disponible.

En cuanto un centro lo acepta como candidato a trasplante, comienza su “tiempo de espera”.

Bajo la política de la Red de Adquisición y Trasplantes de Órganos (OPTN, por sus siglas en inglés), usted puede colocarse en la lista de más de un centro de trasplantes (listas múltiples) siempre y cuando usted no escoja dos centros de trasplantes en la misma área local. Como en cualquier lista de trasplantes, usted tiene que ser evaluado y aceptado por un centro de trasplante. Usted o su familia también debe consultar con su compañía de seguro médico para averiguar si existen costos relacionados con las listas múltiples que posiblemente no estén cubiertos. Además, usted o su familia tiene que mantener los resultados de laboratorio actualizados y la información de contacto para

cada programa de trasplantes donde usted esté inscrito en la lista.

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

A cada paciente se le entregará un panfleto titulado “Preguntas y Respuestas para los Candidatos a trasplantes y sus parientes sobre los listados múltiples y la transferencia de tiempo de espera” para que estén más informados sobre la política de la OPTN y de UNOS.

K. Opciones de donación en vida

Si usted tiene un donante vivo dispuesto, él/ella se puede comunicar con nosotros para expresar su interés en hacerle la donación. Una vez se determine que usted es un candidato para un trasplante, se dirigirá su donante a nuestro Instituto de Donantes Vivos para proveerle información e iniciar el proceso de evaluación.

Si usted no tiene un donante vivo dispuesto, pero está interesado en la opción de la donación en vida, el Instituto de Donantes Vivos puede proveerle orientación y recursos que le pueden ayudar a encontrar un donante vivo. Es importante que usted entienda una cuantas reglas generales relacionadas con el uso de los medios sociales o la propaganda para un donante vivo.

- ▶ El Instituto de Donantes Vivos se reserva el derecho de rechazar a donantes solicitados a través de sitios Web o de organizaciones, tales como las que cobran dinero por tener acceso a donantes vivos.
- ▶ Se desalienta firmemente el uso de la Craigslist o de otros sitios similares ya que tienden a atraer personas que viven muy lejos o que no tienen relación alguna ni con usted ni con su familia.

Por lo tanto, es difícil para el Instituto de Donantes Vivos determinar las motivaciones de los posibles donantes que se solicitan de esta forma.

- ▶ Todos los donantes que son altruistas para usted (que no lo conocen o que no tienen ninguna conexión emocional con usted) se tienen que evaluar en Saint Barnabas Medical Center.
- ▶ Los posibles donantes vivos que vivan fuera de los Estados Unidos, tienen que estar relacionados con usted.

A continuación se describe las múltiples opciones de donación en vida disponibles para nuestros pacientes a través del Instituto de Donantes Vivos.

1. Trasplantes de donante vivo emparentado
A los donantes vivos que tienen una relación genética con el receptor se les llaman donantes vivos emparentados. La pareja de donante/receptor que comparte una estrecha relación genética tiende a tener una mejor compatibilidad en las pruebas. Identificar a un donante que tiene una estrecha relación genética con el receptor puede reducir la posibilidad de rechazo del riñón nuevo.
2. Trasplante de donante relacionado emocionalmente.
Los riñones para el trasplante también pueden provenir de donantes no emparentados o relacionados emocionalmente si los miembros inmediatos de la familia no pueden hacer la donación. Algunos ejemplos comunes de donantes relacionados emocionalmente son un cónyuge o un amigo cercano.
3. Donación altruista en vida.
Los dos tipos de Donantes Altruistas en Vida son los donantes altruistas dirigidos y los donantes altruistas no dirigidos.
 - ▶ El donante altruista dirigido es una persona que conoce de alguna forma al receptor (por ejemplo, por ser miembro de una iglesia/sinagoga o a través de un conocido mutuo). Por lo tanto, el donante altruista dirigido está dirigiendo el riñón que dona a este receptor.
 - ▶ El donante altruista no dirigido es una persona que desea hacerle la donación a una persona que no conoce, ya sea a través de la donación a un receptor en la lista de espera o a través de un Intercambio de Riñón. Aunque todos los

donantes se consideran “altruistas” por la naturaleza de su regalo de vida, los dos tipos de donantes descritos anteriormente no tienen ninguna relación genética ni emocional con el receptor. Su evaluación por lo regular requiere que sea más lenta, para darles más tiempo para reflexionar sobre la donación.

4. Programa para compartir la compatibilidad
En este programa, a una pareja de donante/receptor se le puede ofrecer la oportunidad de participar en un intercambio de riñón. Un donante y receptor compatibles pueden escoger esta opción porque provee lo siguiente:
 - ▶ Un cambio para mejorar el resultado del receptor a largo plazo. Por ejemplo, el receptor puede recibir un riñón de un donante más joven o un riñón más compatible.
 - ▶ Una oportunidad altruista para la pareja compatible, porque su participación en un intercambio de riñón le daría la oportunidad a una o más parejas de receptor/donante incompatibles de hacerse el trasplante.
5. Programa de intercambio de riñón de donación en vida.



Muchos individuos tienen donantes de riñón dispuestos que son incompatibles por el grupo sanguíneo o por histocompatibilidad cruzada. Este programa involucra la compatibilidad y el intercambio de riñones entre parejas de donante/receptores que son compatibles entre sí.

6. Programa para trasplantes incompatibles
Muchos pacientes tienen donantes vivos de riñón que son incompatibles por el grupo sanguíneo o por histocompatibilidad cruzada. De lo contrario, estos donantes podrían y estarían dispuestos a donar. Dependiendo del tipo y del nivel de incompatibilidad, este programa le ofrece a algunos posibles receptores la opción de recibir un riñón de un donante vivo de su donante incompatible.

L. Donantes fallecidos

1. Los órganos de donantes fallecidos se obtienen de personas después de su muerte si el pariente más cercano da la autorización para que se donen sus órganos.
2. Los órganos de donantes fallecidos a menudo son de personas que están clínicamente muertas. La muerte clínica significa que no hay función en el cerebro pero que el corazón todavía late y la sangre todavía fluye a todos los órganos del cuerpo.
3. En el momento que un órgano está disponible, el Coordinador de trasplantes le proporcionará información general sobre el órgano del donante fallecido tal como la edad del donante, el género, la causa de la muerte, al igual que cualquier factor de riesgo que se conozca (se hace referencia a esto más adelante). Antes de decidirse a aceptar el órgano del donante, usted puede conversar con el médico de trasplantes de turno si es que tiene más preocupaciones o preguntas. El doctor de trasplantes revisará con usted los riesgos y beneficios de aceptar el órgano del donante al momento de su ingreso.
4. Recuerde, usted tiene el derecho de rechazar la oferta del órgano de un donante fallecido en cualquier momento.

M. Factores de riesgo del órgano

1. Los factores de riesgo del órgano que

podiesen afectar el éxito del trasplante o la salud del receptor del trasplante incluyen, pero no se limitan al historial médico del donante, la condición o la edad del órgano que se utilice, y/o el riesgo al receptor de contraer una enfermedad infecciosa.

2. La Organización de adquisición de órganos es responsable de la evaluación médica/social de cada posible donante para reducir el riesgo de transmisión de cualquier enfermedad del donante. Si el historial social del donante indica que el donante puede estar posiblemente en un “período de riesgo” para la transmisión de VIH, Hepatitis C, Hepatitis B u otra enfermedad infecciosa, se le notificará del riesgo de contraer estas enfermedades. Un período de riesgo de transmisión significa que el donante puede tener resultados negativos en el análisis de sangre para determinar si tiene alguna de estas enfermedades, pero al revisar su historial social y/o de comportamiento, éste puede indicar que él/ella podría haber sido recientemente infectado(a) y por consecuencia podría ser infeccioso(a) para otras personas. En esta situación, el doctor de trasplante conversará con usted sobre este posible riesgo.
3. A un candidato que tiene el virus de Hepatitis C positiva en la sangre se le puede ofrecer riñones de donantes fallecidos que también tengan anticuerpos positivos de Hepatitis C. El beneficio de esto es que el tiempo de espera disminuye notablemente para los pacientes que aceptan riñones de donantes con Hepatitis C positivo. Los riesgos de un trasplante de riñón con Hepatitis C positiva incluyen:
 - a. Empeoramiento de la función del hígado.
 - b. Infección.
 - c. Menor sobrevivencia del riñón trasplantado.

N. Factores de riesgo psicosocial

Los niños que reciben un trasplante de riñón y sus padres varían notablemente en sus experiencias con el trasplante y en la forma en que enfrentan las múltiples “altas y bajas” que se pueden presentar por períodos de tiempo cortos o largos después del trasplante. A continuación se presentan algunos factores

de riesgo psicosociales generales que se han reportado.

1. Ansiedad en términos generales o ansiedad relacionada con un asunto específico como:
 - a. Período de espera para llegar al trasplante
 - b. Recuperación (“¿Va a doler?”).
 - c. La incertidumbre sobre el futuro (“¿Podré tener hijos?” “¿Podré practicar deportes?”).
 - d. Riesgo de rechazo y pérdida del riñón del trasplante.
 - e. Tensiones financieras (preocupaciones para hacer que el dinero alcance; gastos de su bolsillo, acceso a programas públicos; asuntos relacionados con el seguro, etc.).
2. Depresión
 - a. Reactivo a expectativas insatisfechas.
 - b. Tratamiento postoperatorio difícil.
3. Trastorno de estrés postraumático (PTSD, por sus siglas en inglés) o conmoción retardada después del diagnóstico.

Los pacientes que tienen un considerable historial de enfermedades psiquiátricas incluyendo PTSD, ansiedad y/o depresión pueden tener un riesgo mayor de empeorar sus síntomas.

4. Hacerle frente a posibles efectos secundarios de inmunosupresión y de otros medicamentos.
5. Adaptarse a posibles cambios en cosas tales como.
 - a. Estilo de vida.
 - b. Imagen corporal (por ejemplo, acné para los jóvenes, cicatrices quirúrgicas).
 - c. Funcionamiento sexual.
6. Posible abuso de drogas o una recaída relacionada con los factores estresantes indicados.
7. Incumplimiento con los medicamentos y el seguimiento.
8. Preocupaciones escolares.
 - a. Adaptación educativa para los estudiantes de primaria y secundaria (por ejemplo clases en la casa).
 - b. Pérdida de tiempo de clase/tareas o para los estudiantes universitarios, la necesidad de perder temporalmente un semestre.

9. Cuestiones laborales para los padres/cuidador
 - a. Temor de perder el trabajo.
 - b. Problemas relacionados con el Permiso médico por cuestiones de familia y volver al trabajo después de un período de tiempo prolongado de prestar cuidados.

Un entendimiento de los factores de riesgo psicosociales relacionados con el trasplante junto con un entendimiento de los asuntos financieros que se describen a continuación le ayudarán a prepararse emocionalmente para un resultado exitoso después de la cirugía.

O. Consideraciones financieras

El trasplante es un procedimiento caro que requiere un compromiso serio. Representa una asociación entre usted, sus médicos y el equipo de trasplantes. Por lo tanto, es importante que usted entienda los términos y las condiciones de su seguro actual y que nos informe 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.

Consideraciones financieras especiales si usted tiene un donante vivo

Se le enviará una factura a su seguro de salud por la evaluación del donante y por los gastos del hospital para la donación. No se le enviará la factura al seguro del donante. Solamente cubrirá las pruebas que ordene el equipo de trasplantes para determinar si el donante puede hacerle la donación. Cualquier prueba que se le haga al donante como asistencia médica de rutina o tratamiento que no haya ordenado el equipo de trasplantes será la responsabilidad del donante y/o del seguro del donante y no se le facturará a usted ni a su seguro.

El seguro de salud por lo general no paga por los gastos personales del donante vivo. Los donantes pueden recibir ayuda del receptor para pagar estos gastos. Los gastos del donante que se pueden cubrir incluyen viaje, alojamiento, pérdida de salario, gastos de cuidado infantil, y comida. Pueden haber subvenciones disponibles para parejas de receptores y donantes que

califiquen en el nivel financiero. Su trabajador social de trasplantes revisará con usted la cobertura de seguro de los donantes vivos de riñón y le podrá proveer más información acerca de recursos y asistencia que pueda estar disponible. Si es necesario, su trabajador social de trasplantes también le podrá orientar acerca de cómo hablar con su donante acerca del pago de gastos personales.

Los receptores y donantes deben entender que es ilegal recibir pago monetario o de cualquier otro tipo como propiedades, vacaciones, etc. (esto se llama contraprestación económica) por acceder a ser un donante. Bajo la Ley Nacional de Trasplante de Órganos (NOTA, por sus siglas en inglés), la venta o compra de órganos es una ofensa federal, sujeta a una multa de \$50,000 o hasta cinco años de prisión.

Cualquier problema médico relacionado con la donación que experimente el donante después de la donación puede estar cubierto por su seguro. A usted se le proveerá información sobre los gastos del donante que pagará su seguro y los gastos que tendría que cubrir de su bolsillo de incurrir en estos gastos. Si el donante tuviera otros problemas de salud en el futuro que no estuvieran relacionados con la donación, no los pagará el seguro del receptor. Cualquier gasto de asistencia de seguimiento de rutina postoperatorio se le enviará a la póliza del seguro del donante o se le facturará directamente al donante.

P. Ingreso en el hospital

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

Si usted recibe un órgano de un donante fallecido, usted ingresará en el hospital según las instrucciones del nefrólogo pediátrico. Usted o su familia tendrán que traer consigo su tarjeta de seguro médico y la lista de medicamentos. Al llegar, se le harán las pruebas de laboratorio y médicas necesarias. El médico de trasplante lo ingresará y revisará con usted los riesgos y beneficios conocidos del órgano de ese donante. Conocerá al cirujano y al anesthesiólogo en ese momento también. Si hay algún protocolo de investigación para el cual se le está considerando, se hablará de eso con usted y su familia en ese momento. Si usted y sus padres/tutor deciden participar, en ese momento el médico de trasplante obtendrá su consentimiento una vez usted haya sido informado sobre el proceso del protocolo de investigación.

Q. Derechos del paciente y proceso de agravio

La Declaración de los Derechos de los Pacientes de Hospitales del Estado de NJ describe sus derechos como paciente en nuestro centro médico. A todos los pacientes se les pide que firmen un formulario confirmando que han recibido esta declaración de derechos.

Además de los procesos de agravios que aparecen en *La Declaración de los Derechos de los Pacientes de Hospitales del Estado de NJ*, los pacientes que padecen de enfermedades crónicas del riñón tienen otras alternativas. Si un agravio o queja no se puede resolver de una manera satisfactoria para el paciente a través del Administrador del Departamento de Trasplantes y/o del Departamento de Satisfacción del Paciente del Centro Médico, el paciente o su familia se pueden comunicar con *Quality Insights Renal Network 3* por su Procedimiento de Agravio/Queja del Consumidor ESRD al 1-609-490-0310.

Además, UNOS proporciona una línea gratuita de servicio al paciente para ayudar a los candidatos, receptores de trasplante y a los miembros de su familia a entender las prácticas de asignación de órganos y provee además información sobre los trasplantes. Usted o su

familia también puede llamar a este número para tratar cualquier problema que usted o su familia pueda tener con su centro de trasplantes o con el sistema de trasplantes en general al 1-888-894-6361.

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

Las Unidades de Trasplantes Renales y de Páncreas de RWJBarnabas Health son centros aprobados por Medicare. No obstante, usted debe saber que si el receptor del trasplante recibiera el trasplante en un centro de trasplantes que no esté aprobado por Medicare, posiblemente Medicare Part B no pague por los medicamentos inmunosupresivos del receptor.



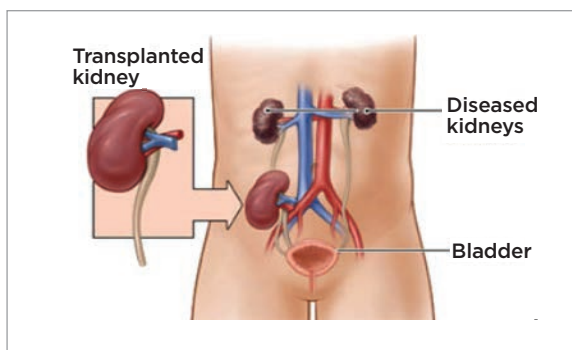
El procedimiento quirúrgico del trasplante

A. Antes del trasplante

Como preparación para la cirugía, puede esperar que se le saque sangre para determinar si necesita tratamiento de diálisis antes de la cirugía. Además, se le hará un electrocardiograma (ECG) para asegurar que su estado cardíaco es estable. Se le colocará una línea intravenosa en una vena grande (cerca de la clavícula), a través de la cual se le administrarán los medicamentos, los líquidos y posiblemente los productos sanguíneos antes, durante y después de la cirugía. Posiblemente se le ponga una intravenosa adicional en el brazo. Los antibióticos y los medicamentos de anti-rechazo se le administrarán por vía oral o a través de la línea intravenosa.

B. La operación de trasplante

Usted conocerá al cirujano de trasplantes que hablará con usted sobre los aspectos técnicos de la operación y le pedirá a usted y/o a sus padres/tutor que firmen el consentimiento informado.



Una vez se encuentre un órgano compatible, el cirujano por lo general colocará el riñón en el lado derecho, en la parte de abajo del abdomen del niño, haciendo una incisión de 4-10 pulgadas. La colocación del riñón en el abdomen le permite al cirujano conectar más fácilmente el riñón a la vejiga. En los niños más pequeños, el riñón se coloca a través de una incisión en el medio del abdomen del niño. Para asegurar el suministro adecuado de sangre, el cirujano también adjunta el riñón a una arteria y vena que va a las piernas. En la mayoría de los casos, no se extraen los riñones originales del paciente. La operación de trasplante por lo regular dura de 3 a 4 horas. Se le insertará un tubo (catéter) en la vejiga para ayudar a pasar la orina y monitorear la salida de orina.

Al terminar la operación de trasplante, se le llevará a la Sala de cuidados intensivos pediátricos donde permanecerá hasta que el médico de trasplantes decida que puede ser transferido al próximo nivel de cuidados, que por lo regular es la Sala de rehabilitación pediátrica (Pediatric Step-Down Unit).

C. La estadía en el hospital

Como su sistema inmunológico no va a estar funcionando a causa de los medicamentos, usted debería tener la menor cantidad de visitas posible. Para evitar aún más las infecciones, no se permiten flores. Usted permanecerá en el hospital hasta que le dé de alta su médico (la estadía en el hospital dura un promedio de 5 a 7 días). Antes de darle de alta se le quitarán todos los tubos, las líneas intravenosas y los catéteres que se le colocaron durante la operación. El enfermero de nefrología pediátrica le enseñará a usted y a su familia la forma de seguirle dando la atención apropiada después del trasplante. Esto puede incluir la forma de obtener, organizar y tomar sus medicamentos, la forma de controlar la presión arterial en la casa, de ser necesario, las citas de seguimiento, las indicaciones de rechazo y otras señales de advertencia de las que tiene que estar al tanto en casa. Usted recibirá un manual instructivo llamado "Planeamiento para la casa" el cual ha sido preparado especialmente para usted y su familia. Le ayudará a entender la mejor manera de cuidarse a sí mismo y a su nuevo trasplante.

D. Después del trasplante

Después que se le dé de alta, recibirá atención postoperatoria en el Centro de Riñones para Niños. Al principio, se le verá varias veces a la semana. Gradualmente, la cantidad de tiempo entre las visitas disminuirá dependiendo de su situación individual. Varios meses después de un trasplante exitoso, podrá regresar a su propio doctor de riñones (nefrólogo) para hacerse chequeos mensuales y sólo venir al Centro de Riñones de Niños para hacerse chequeos periódicos. Algunos nefrólogos prefieren ver a sus pacientes incluso antes y esta decisión la podrán tomar usted, sus padres/tutor, su doctor de trasplante y su nefrólogo. Usted asume la responsabilidad del transporte a las citas de la clínica y a cualquier cuidado de seguimiento que se requiera. The Children's Kidney Center no provee servicio de transporte.

E. Riesgos y complicaciones médicas/quirúrgicas

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

1. Las posibles complicaciones de la cirugía pueden incluir, pero no limitarse a:
 - a. Coágulos en el riñón trasplantado - Esto significa que el riñón trasplantado deja de funcionar completamente en el receptor debido a un coágulo en el riñón. Esto ocurre entre el 1 y el 2 % de los casos. El receptor podrá entonces necesitar una segunda cirugía para tratar de corregir el problema o remover el riñón si el problema no se puede corregir.
 - b. Filtración de la orina que requiere reparación.
 - c. Desgarramiento del riñón trasplantado.
 - d. Acumulación de líquido alrededor del órgano trasplantado con o sin bloqueo.
 - e. Hemorragia que requiere una transfusión y/u otra operación para drenar la sangre acumulada y parar la hemorragia.
 - f. Infección de la herida.
 - g. Separación de la herida que requiera reparación o cuidado de la herida.
 - h. Muerte.
 - i. Complicaciones inesperadas relacionadas

con la cirugía en sí.

- j. Daños al nervio femoral (un nervio grande que alimenta la pierna por el lado del procedimiento de trasplante) que ocasionan debilidad permanente en la pierna.
2. Las posibles complicaciones médicas pueden incluir, pero no limitarse a:
 - a. Problemas respiratorios que requieren la necesidad de servicio respiratorio suplementario.
 - b. Rechazo grave:
 - (i) Que el sistema inmunológico del receptor reconozca el riñón del donante se llama rechazo. La mayor parte de los rechazos se tratan con éxito con medicamentos y la función renal vuelve a la normalidad.
 - (ii) Una biopsia del riñón es la mejor forma de diagnosticar el rechazo. Los riesgos relacionados con este procedimiento son hemorragia e infección.
 - c. Infección aparte de una infección en la herida.
 - d. Función retardada o lenta del riñón de trasplante que posiblemente requiera diálisis.
 - e. Complicaciones relacionadas con los medicamentos tales como efectos secundarios inesperados.
3. Las posibles complicaciones a largo plazo de un trasplante pueden incluir, pero no limitarse a:
 - a. Rechazo crónico
 - b. Complicaciones relacionadas con inmunosupresión a largo plazo, como osteoporosis, mayor riesgo de cáncer e infección
 - c. Desarrollo de un ataque nuevo de diabetes

Plan de cobertura del programa

The Children's Kidney Center cuenta con dos Nefrólogos Pediátricos certificados por la Junta Médica y con dos Cirujanos Certificados por la Junta Médica que se especializan en trasplantes pediátricos y participan activamente en las actividades clínicas del Programa. Los médicos son seleccionados y supervisados por el Jefe del Departamento de Trasplantes, el Director del Departamento de Pediatría y el Director de Cirugía de Trasplantes en base a su preparación, su experiencia y las necesidades del Departamento de Trasplante. Los Nefrólogos Pediátricos y los Cirujanos de Trasplante cubren todas las áreas de cuidado del paciente de trasplante, incluyendo los servicios antes del trasplante, los servicios de

paciente hospitalizado, la clínica de post-trasplante, la investigación de trasplante y la asistencia/el ingreso a la sala de emergencia.

Los Nefrólogos Pediátricos y los Cirujanos de Trasplantes también proveen cobertura de guardia para el Programa después de hora. La cobertura consiste de un Cirujano de Trasplante y de un Nefrólogo Pediátrico disponibles los 365 días del año, 24 horas al día, los 7 días de la semana. Todos los pacientes de post-trasplante tendrán acceso a asistencia de rutina durante las horas regulares y tendrán acceso a asistencia de emergencia las 24 horas del día, los 7 días de la semana. Asimismo, el Jefe de Trasplantes, está disponible para proveer cobertura de apoyo y consulta tanto para The Children's Kidney Center como para los Coordinadores de Trasplante que están de guardia para asuntos relacionados con asignación de órganos.

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

Confidencialidad

Todas las comunicaciones entre un paciente y The Children's Kidney Center son confidenciales. El personal del Hospital que está involucrado en la trayectoria de su cuidado puede revisar su historial clínico. A ellos se les requiere mantener la confidencialidad según dicta la ley y la política de esta institución. Si usted se convierte en un candidato/

receptor de trasplante, se enviará información médica pertinente incluyendo su identidad, a La Red de Intercambio de Órganos y Tejidos de NJ y a UNOS y quizás a otros lugares involucrados en el proceso de trasplante según lo permita la ley. Además, se le proveerá a sus padres información con respecto a su cuidado y a su tratamiento.

Cómo obtener información actualizada

La tecnología en el campo de los trasplantes siempre está mejorando según avanza la ciencia, se desarrollan nuevos medicamentos y se implementan técnicas más avanzadas. Por lo tanto, es importante que usted esté al tanto de la información más actualizada con respecto a su futuro trasplante. Sírvase visitar nuestra página Web **www.transplantkidney.org** para obtener información. El Programa Educativo para Candidatos de Trasplantes, al igual que los resultados específicos Nacionales y del Centro se pondrán al día con regularidad. Usted también se puede comunicar con su Coordinador de trasplantes en cualquier momento para solicitar que le envíe una copia por correo.

Información de los resultados de receptores

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

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 cuando se le hace la evaluación inicial y de nuevo al hacerle el trasplante. Como parte del proceso de consentimiento al hacerle el trasplante, verificaremos que usted haya recibido los datos más actuales del SRTR sobre los resultados nacionales y específicos del centro.