

Su travesía al **Trasplante de riñón**



“Estoy increíblemente agradecido y muy humilde, me siento increíblemente bien. Es como si tuviera una segunda oportunidad de vida”.



Travaughn

"Recibir un trasplante y poder tener esa libertad de volver a la escuela y ser más como yo mismo es algo de lo que nunca me arrepentiré”.



Marco

“El trabajo que hacen DaVita y el equipo de trasplante es el motivo por el cual mis hijos todavía tienen a su papá, mi mujer todavía tiene a su marido, y mi mamá todavía tiene a su hijo, y estoy muy agradecido por ello”.



Alex

“Tengo muchísima más independencia. Puedo vivir mis días como yo quiero”.



Melissa

En DaVita, nuestra meta es ayudar a que todos intenten obtener un trasplante de riñón. ¡Nuestro trabajo es mantenerlo saludable con diálisis mientras espera!



El trasplante es la mejor opción de tratamiento para la mayoría de las personas con insuficiencia renal. Pero el camino para obtener un trasplante puede ser confuso. Este manual puede ser su guía personal. Úselo. Escriba en él ¡Haga preguntas! ¡Hágalo suyo!

Contenidos

APRENDER SOBRE SU TRASPLANTE

¿Qué es un trasplante de riñón?	4
Riñones para trasplante	5
Beneficios del trasplante	6
¿Quién puede recibir un trasplante?	7
Su Equipo de DaVita	8

LISTA DE ESPERA DE DONANTES FALLECIDOS

Recorrido del riñón de un donante fallecido	25
¿Qué es la lista de espera de trasplantes?	26
En lista de espera	27
Mantenerse sano	28
Estado de la lista de trasplante	29

BUSCAR UN CENTRO DE TRASPLANTE

¿Qué es un centro de trasplante?	9
Consultar su cobertura de seguro	10
El proceso de derivación	11

CIRUGÍA

Acercándose al trasplante	31
El llamado por riñón de un donante fallecido	32
Cirugía de trasplante y recuperación	33

EVALUACIÓN DEL TRASPLANTE

¿Qué es la evaluación del trasplante?	12
Su cita de evaluación	14
Preguntas para hacer a su equipo de trasplante	17
¿Cuáles son los próximos pasos?	18

LA VIDA CON SU NUEVO RIÑÓN

La vida después de un trasplante exitoso	34
¿Qué sucede si el nuevo riñón falla?	35
Medicamentos anti rechazo	36

DONACIÓN EN VIDA

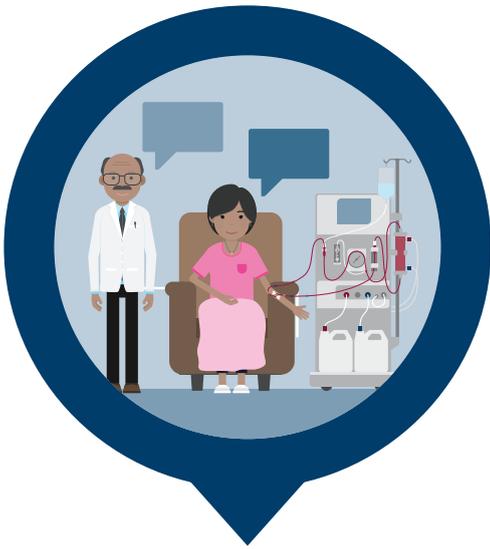
Descripción general de la donación en vida	19
Buscar un donante vivo	20
Proceso de donación en vida	22
Proceso de donación emparejada	23
Preguntas frecuentes del donante en vida	24

ENTENDER EL SEGURO

Consideraciones del seguro médico	37
Más información sobre el seguro	38

El camino al trasplante

Estos son los pasos clave en su camino al trasplante. Cada sección de este manual tiene un código de color que coincide con uno de los pasos a continuación.



Aprender sobre su trasplante

Aprenda tanto como pueda sobre el trasplante. Haga preguntas. Decida si el trasplante es algo que desea obtener.



Buscar un centro de trasplante

Busque un centro de trasplante y realice un seguimiento con su equipo de atención y proveedor de seguro.



Pruebas y evaluación

Sométase a pruebas para ver si es candidato para un trasplante.



Un donante vivo...

El centro de trasplante realizará pruebas para determinar si su donante es compatible. Si no lo es, ¡su donante aún puede donar en su nombre!



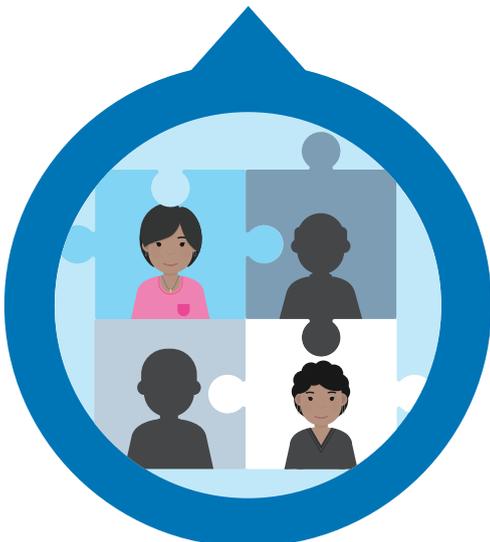
Cirugía de trasplante ¡Reciba su riñón!



Recuperación Aprender a vivir una vida saludable ¡sin diálisis!

...y unirse a la lista para un riñón de donante fallecido

Cuando espera un riñón de un donante fallecido, manténgase saludable y activo mientras está en la lista de espera.



¿Qué es un trasplante de riñón?

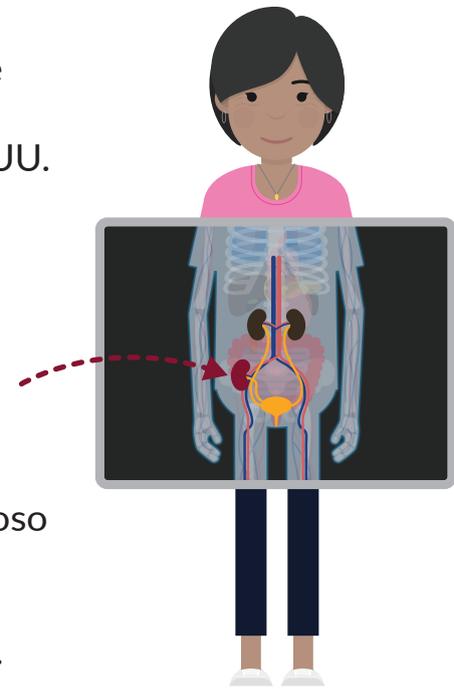
¿Qué es trasplante?

Un trasplante es cuando se quita una parte del cuerpo de una persona y se coloca en otra persona. Los riñones son comúnmente los órganos que más se trasplantan en EE. UU.

En 2021, se trasplantaron más de **24,670** riñones¹

El riñón trasplantado realiza el trabajo de los riñones que han fallado. ¡Es sorprendente!

Esto significa que después de un trasplante de riñón exitoso ya no necesitará diálisis. Es el mejor tratamiento para la mayoría de las personas con insuficiencia renal. Puede ayudarlo a sentirse casi tan bien como antes de la diálisis.



El 98%

e los riñones trasplantados funcionan 30 días después de la cirugía.²

El 98%

de los riñones trasplantados de donantes vivos funcionan un año después de la cirugía (94% de los trasplantes de donantes fallecidos)^{3a}

El 90%

de los riñones trasplantados funcionan 3 años después de la cirugía.²

Desafortunadamente, los riñones trasplantados por lo general no duran para siempre. En promedio, los riñones trasplantados de donantes vivos duran más que un trasplante de un donante fallecido. Algunas personas reciben múltiples trasplantes de riñón durante su vida.

El trasplante es un tratamiento, no una cura.



Si bien el trasplante de riñón es una cura para la diálisis, no es una cura permanente para la enfermedad renal. Tendrá que hacer su parte para mantener sano al nuevo riñón. Esto significa tomar medicamentos todos los días, ver a su médico regularmente y más.

Sin embargo, la mayoría de las personas que reciben un trasplante están de acuerdo en una cosa: vale la pena. La cirugía. Los medicamentos diarios después. Todo vale la pena por tener la libertad y la energía que da un riñón que funciona.

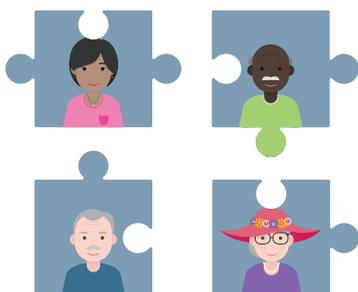
¿De dónde vienen los riñones para el trasplante?

Los riñones donados provienen de personas vivas o que han fallecido recientemente. Analicemos ambas opciones:

Riñones de donantes fallecidos:



Un riñón de un donante fallecido proviene de una persona que murió recientemente. Estas personas aceptaron donar sus órganos al morir. Incluso si el cuerpo de una persona muere, sus riñones pueden seguir funcionando en otra persona.



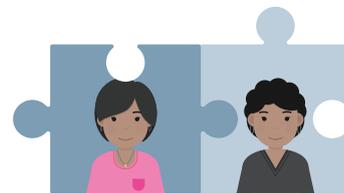
Desafortunadamente, hay una lista de espera para recibir un riñón de un donante fallecido. Hay mucha más gente esperando un riñón que personas que los donen. El tiempo estimado de espera para recibir un riñón de un donante fallecido es de 3 a 5 años en los EE. UU. En algunas áreas, puede tardar tanto como 8 años.

Hablamos más sobre la lista de espera a partir de la página 25.

¿Sabía que...? Su tiempo en diálisis cuenta hacia el tiempo en lista de espera de un riñón de donante fallecido. Por ejemplo, digamos que hace 3 años que está en diálisis y se une a la lista. Esperaría 3 años menos por un riñón que un paciente que acaba de comenzar la diálisis.

Riñones de donantes vivos:

Los riñones de donantes vivos provienen de una persona viva que desea donar uno de sus riñones. Las personas con riñones sanos pueden vivir con un solo riñón. Algunos donantes vivos son familiares, amigos o miembros de la comunidad. Otros donantes vivos pueden ser personas completamente extrañas que eligen donar y ayudar a alguien que lo necesita.



La persona que dona el riñón y la persona que lo recibe tienen que someterse a una evaluación médica completa. Esta evaluación verifica si ambas personas están lo suficientemente sanas para la cirugía. También verifica que hay compatibilidad.

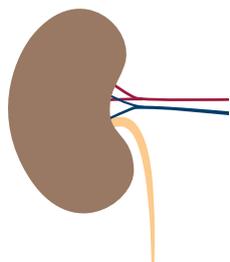


Si la persona a quien le realiza la donación no es compatible, puede hacer una donación emparejada. Esto sucede cuando su donante le dona a otro receptor de riñón y el donante de esa persona le realiza la donación a usted.

Los riñones de donantes vivos tienden a funcionar mejor y durar más que los riñones de donantes fallecidos.

Beneficios del trasplante

Beneficios:



No se necesita diálisis mientras el trasplante funcione. El nuevo riñón filtra sangre todo el día de manera que las toxinas no se acumulan como sucede entre los tratamientos de diálisis. Esto por lo general significa más energía y menos fatiga.



El trasplante puede darle más tiempo y libertad para disfrutar de la vida. Puede que sea más fácil participar de actividades sociales y pasatiempos. Viajar se hace más fácil.



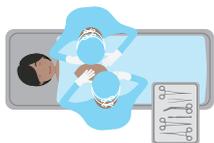
Los fluidos y la dieta son menos restringidos que con diálisis.



En promedio, las personas con un trasplante viven más que las que se realizan diálisis.⁴

Consideraciones:

Si bien un trasplante es una excelente opción de tratamiento, existen consideraciones importantes.



Un trasplante de riñón es un procedimiento serio. Requiere cirugía y múltiples días en el hospital.



Deberá tomar medicamentos para ayudar a su cuerpo a aceptar el nuevo riñón como propio. Es importante que tome sus medicamentos a diario según las indicaciones del equipo de trasplante.



Los riñones trasplantados por lo general no duran para siempre. El trasplante es un tratamiento, no una cura.

¿Quién puede recibir un trasplante?

No tiene que ser perfecto para recibir un trasplante. No tiene que ser una celebridad ni un modelo del estado físico. Personas de diferentes formas, tamaños, edades, razas y estado de salud reciben trasplantes cada día, pero hay ciertas pautas.

¡Todas las personas tienen el derecho a ser derivadas a un centro de trasplante!

¿Cuáles son las reglas acerca de quién puede recibir un trasplante?

Cada centro de trasplante tiene sus propias pautas. Aquí, algunas de las reglas más comunes:



Sin demasiado sobrepeso



Sin abuso o dependencia de sustancias



Sin cáncer o infección activos



Con fuerza suficiente para someterse a una cirugía



Salud general buena

Recuerde, cada centro de trasplante tiene sus propias reglas sobre quién puede recibir un trasplante. El centro de trasplante le realizará exámenes para ver si cumple con sus reglas. Describimos este proceso en las páginas 14-16 de este manual. Si un centro no lo acepta, tal vez otro lo haga.

¿Sabía que...? Se lo puede poner en la lista de espera de un trasplante antes de que comience la diálisis. Hable con su equipo de atención para obtener más información sobre trasplantes preventivos.

Su Equipo de DaVita

DaVita y sus médicos están para apoyarlo en cada paso en el camino al trasplante.

No está solo. ¡Tiene todo un equipo detrás suyo! Esto incluye:



Nefrólogo/médico especialista en riñones: Su líder

- La voz confiable y líder en este camino.
- Lo ayuda a solucionar los problemas y estar sano para el trasplante
- Lo deriva a un centro de trasplante



Enfermero registrado: Su coordinador

- Lo ayuda a comprender el proceso quirúrgico
- Lo ayuda a mantenerse saludable para su trasplante
- Realiza análisis de laboratorio y pruebas para mantenerlo activo en la lista de trasplante



Trabajador social: Su principal ayuda

- Lo ayuda a buscar un centro de trasplante
- Puede ayudarlo a obtener una derivación a un centro de trasplante
- Lo guía durante el proceso y responde sus preguntas
- Puede ayudarlo con las preguntas del seguro



lesor de seguro: Su guía del seguro

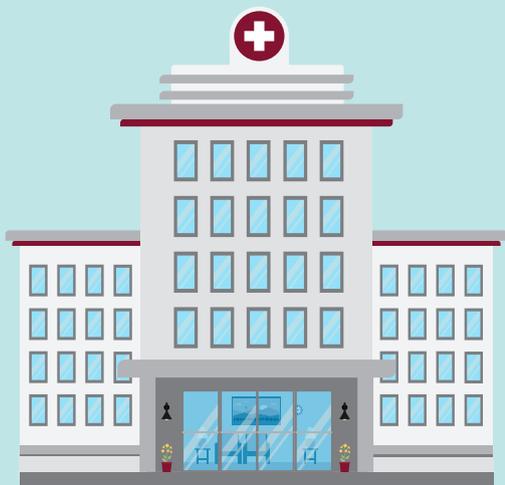
- Lo ayuda a buscar un centro de trasplante que acepte su seguro
- Lo ayuda a comprender qué cubre su seguro para la evaluación para trasplante, cirugía y medicamentos
- Lo ayuda a explorar las opciones de seguro que pueden ofrecer más cobertura o más opciones de centros de trasplante



El resto de su equipo DaVita: Su equipo de apoyo

- Realizan sus extracciones de sangre mensuales
- Lo ayudan con la dieta, a mantener un peso saludable y buenos resultados de laboratorio
- Los mantiene tan saludable como sea posible

¿Qué es un centro de trasplante?



Los centros de trasplante son los lugares donde se realizan las cirugías de trasplante. ¡Pero son mucho más que eso! Cada centro de trasplante cuenta con un equipo completo que se especializa en ayudar a los pacientes de trasplante en cada paso del proceso.

Los centros de trasplante generalmente están en un hospital. Sin embargo, no todos los hospitales tienen un centro de trasplante. También, algunos centros de trasplante pueden no realizar trasplantes de riñón. Su trabajador social de diálisis y su equipo de atención pueden ayudarlo a buscar los centros más cercanos.

Cómo buscar un centro de trasplante:



Un excelente lugar para iniciar la búsqueda de un centro es el sitio web de la Red de Obtención y Trasplante de Órganos (OPTN, por sus siglas en inglés). OPTN cuenta con una herramienta de búsqueda para buscar centros de trasplante cercanos a usted. El sitio web es: <https://optn.transplant.hrsa.gov/members/member-directory/>



Converse con su trabajador social de diálisis o equipo de atención. Pueden darle una lista de los centros de trasplante cercanos.



Hable con su compañía de seguros. Tal vez puedan ayudarlo a buscar un centro que acepte su seguro.

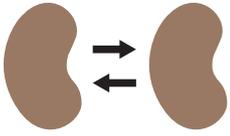
¿Puedo comparar centros de trasplante?

Tiene la posibilidad y el derecho de comparar centros de trasplante. Recomendamos comenzar con el Registro Científico de Receptores de Trasplantes en <https://www.srtr.org>. Hay informes sobre cada centro de trasplante. Podrá ver:

- La cantidad y el tipo de trasplantes que realiza el centro cada año
- Los índices de supervivencia de trasplantes de riñón del centro de trasplante
- Información de donantes vivos y fallecidos
- Y mucho más

Comparar centros de trasplante (continuación):

También puede llamar al centro de trasplante con sus preguntas. A continuación, algunas cosas para averiguar:



Averigüe si el centro ofrece donación emparejada o programas de cadena de donación. Estos programas pueden aumentar las probabilidades de recibir un riñón de un donante vivo.



Comprender los costos médicos que pueden cobrarse antes, durante y después del trasplante. Los costos incluyen pruebas, obtención del órgano, cirugía, estadía en el hospital y transporte desde y hacia el centro para el procedimiento y citas de seguimiento.



Averigüe si el centro de trasplante ofrezca servicios o apoyo adicionales. Esto puede incluir grupos de apoyo, arreglos de viaje, ayuda con una vivienda local para su periodo de recuperación y derivaciones a otros recursos.



Consulte sobre la tecnología y técnicas que utilizan. Puede buscar en línea o consultar a su médico para saber si son útiles.

Consultar su cobertura de seguro

La mayoría de los planes de seguro cubren partes del trasplante de riñón. Medicare y los Seguros Privados son los dos tipos de cobertura más comunes. Analicemos ambos:

Seguros Privados

- Muchos planes de seguro privados ofrecen cobertura para trasplante de riñón.
- Los planes pueden cubrir un alto porcentaje de los costos relacionados con el trasplante.
- Por lo general, los planes ofrecen cierta cobertura para los medicamentos inmunosupresores después de la cirugía.

Medicare

- En general, Medicare Partes A y B cubren aproximadamente el 80% de los costos relacionados con el trasplante.
- Los participantes de Medicare pueden considerar agregar seguro Complementario Medicare para ayudar con el 20% restante.
- Medicare cubrirá los medicamentos antirrechazo de por vida a partir del 1 de enero de 2023.



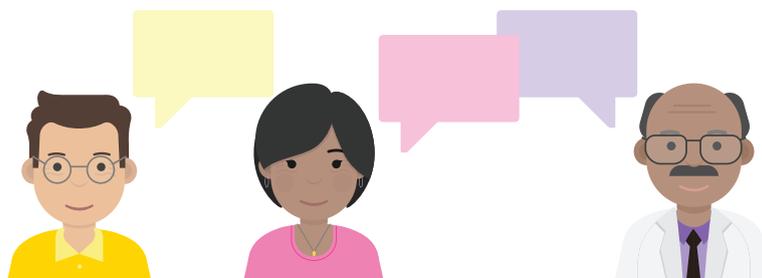
Con todos los seguros, es importante ir a un centro de trasplante que esté "dentro de la red". Hable con su equipo de atención para solicitar ayuda. También puede hablar con su compañía de seguro para solicitar ayuda para encontrar a un centro "dentro de la red".

El proceso de derivación

Obtener una derivación:



Una vez que encontró un centro, es hora de obtener una derivación para un trasplante de riñón. ¿Qué es una derivación? Debe considerarla su "boleto" para comenzar a hablar con el centro de trasplante. El primer paso es hablar con su nefrólogo o equipo de atención. Ambos pueden ayudar a responder preguntas y orientarlo. Lo más importante es que lo pueden derivar al centro de trasplante.



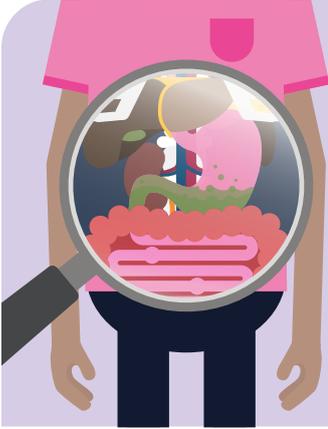
Si médico puede o no apoyarlo para recibir un trasplante. Si no lo apoya, posiblemente no lo derive. No olvide esto: sigue teniendo el derecho a recibir un trasplante. Pídale una derivación a su trabajador social o equipo de atención. En última instancia, el centro de trasplante es el responsable de aprobarlo o rechazarlo para el trasplante.



Consejo interno:

Tiene la posibilidad unirse a la lista de espera de varios centros de trasplante. Esto puede ofrecerle más probabilidades de obtener un riñón y más rápido. Hable con su médico, trabajador social o equipo de atención para obtener múltiples derivaciones, si le interesa. Consulte la página 26 para más información sobre las listas de espera de trasplantes.

¿Qué es la evaluación del trasplante?

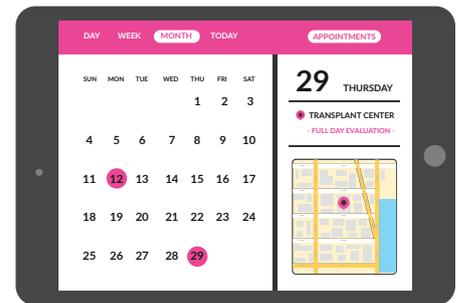


La evaluación es uno de los pasos más importantes en la travesía hacia el trasplante. La evaluación para el trasplante es una serie de pruebas médicas. Las pruebas verifican si el trasplante de riñón sería una opción segura y útil para usted. La mayoría del tiempo, la evaluación se realiza en el centro de trasplante. Algunos centros de trasplante realizan todas las pruebas de evaluación en un día. Otros centros lo hacen en varios turnos. Cada centro de trasplante realiza la evaluación de manera un poco diferente que los demás.

Programas su(s) turno(s) de evaluación:

Por lo general, el centro de trasplante se comunicará con usted dentro de los 30-60 días siguientes a la recepción de su derivación. Si no se comunica con usted, puede llamarlos. Programarán un turno o más para la evaluación.

Asegúrese de decirles qué días se realizará diálisis. No queremos que se pierda un turno para diálisis accidentalmente.



Si necesita ayuda con el transporte, consulte a su trabajador social o equipo de atención.

Prepararse para la evaluación:



El centro de trasplante podría pedirle que recopile algo de información antes de su turno. Esto puede incluir antecedentes médicos, una lista de medicamentos que toma, rayos X y más. Si le está costando recopilar la información, pídale ayuda a su equipo de atención. ¡Quizás lo puedan ayudar!

Es una buena idea llevar a un familiar o amigo para que lo acompañe al turno de la evaluación. Puede ayudarlo a tomar notas, realizar preguntas y hacerle compañía durante el día.

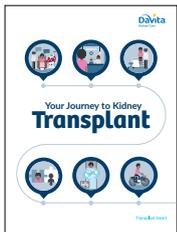


A medida que se acerca a su turno, asegúrese de seguir las instrucciones del centro de trasplante. Podrían pedirle que se prepare para la evaluación el día anterior haciendo ayuna o comiendo una dieta limitada.

Lista de verificación para el día de la evaluación:



Prepare una carpeta con todo lo que le pidieron que lleve al turno. Podrían ser registros médicos, formularios, o documentos.



Lleve este cuadernillo. Asegúrese de consultar la página 17 para encontrar preguntas que puede realizar durante su turno.



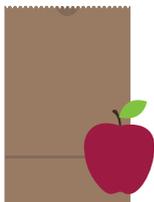
Póngase ropa y zapatos cómodos. Lleve una chaqueta por si hace frío en el hospital.



No olvide sus lentes o audífonos.



Lleve un bolígrafo o lápiz y papel para tomar notas. Conocerá a distintas personas y recibirá mucha información. Podría ayudarlo llevar a un ser querido que tome notas por usted. También puede compartir estas notas con su equipo de atención o sus familiares.



Quizás quiera llevarse algunos refrigerios saludables para el riñón, o incluso una vianda para el almuerzo. ¡Podría ser un largo día!



Planifique llegar al centro 15 minutos antes de su turno.

Su turno de evaluación

¡Llegó el gran día! La evaluación para el trasplante es un poco diferente en cada centro de trasplante. Algunos centros realizarán su evaluación completa en un solo día largo. Otros centros la realizarán a lo largo de varios días. De una u otra manera, por lo general tienen pasos similares. Veamos qué se suele incluir.



Su turno de evaluación para el trasplante es un excelente momento para hacer preguntas. ¡Haga todas las preguntas que pueda! Consulte la página 17 para ver una lista de posibles preguntas que puede realizar.

1. Conozca a su equipo de trasplante

Tendrá la oportunidad de conocer a todo, o casi todo, su equipo. Este equipo por lo general incluye:



Médico de trasplante

Revisa sus análisis y salud general durante la evaluación para el trasplante y durante el tiempo que esté en lista de espera. No reemplaza a su nefrólogo regular.



Cirujano de trasplante

Médico capacitado en cirugía especializado en trasplantes. También serán parte de las decisiones que tome en el camino.



Coordinador de trasplantes de donantes vivos

El principal punto de contacto para su posible donante. Programa el turno de su donante, contesta sus preguntas y puede ayudar a resolver cualquier problema que tenga.



Trabajador social de trasplante

Lo ayuda a encontrar programas de soporte, servicios sociales, y más.



Dietista para el trasplante

Lo ayuda a comer bien y obtener buenos resultados en los análisis antes y después del trasplante.



Asesor financiero

Lo ayuda con preguntas y problemas relativos al seguro y puede ayudarlo a encontrar programas de apoyo financiero.

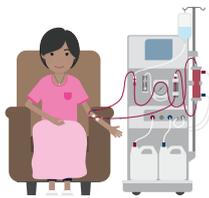


Farmacéutico para el trasplante

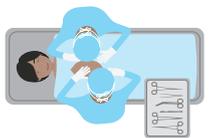
Se asegura de que tenga los medicamentos correctos antes y después del trasplante.

Sus dos equipos de atención:

Posiblemente haya notado que el equipo de trasplante se parece mucho a su equipo de atención. Cada equipo tiene un dietista, trabajador social y asesores. Entonces, ¿en qué se diferencian?



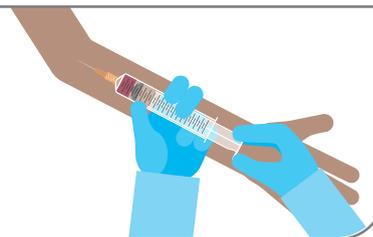
Su equipo de atención, incluido su nefrólogo, dirige su atención. Se necesita diálisis para mantenerlo saludable mientras espera para el trasplante. También lo ven a menudo y pueden responder a preguntas que tenga acerca del trasplante, el seguro y más. Cuando no lo puedan ayudar, el equipo lo dirigirá al equipo del centro de trasplante.



Su equipo de trasplante dirige el proceso de trasplante. Es el responsable de asegurarse de que reciba todas las pruebas, el asesoramiento y todo lo demás necesario para asegurarse de que esté listo cuando haya un riñón disponible. También realiza la cirugía de trasplante y lo ayuda después de ella.

2. Análisis de sangre

Deberá realizarse análisis de sangre para encontrar un riñón de un donante que pueda adaptarse bien a su cuerpo (lea más abajo para más información). Los análisis de sangre también buscan enfermedades generales y revisan la salud general.



Coincidencia de riñón

El trabajo de su sistema inmunitario es luchar contra cualquier elemento extraño que podría hacerle daño. Por lo general, ¡esto es muy bueno! Lo protege contra virus y bacterias que lo pueden enfermar. Sin embargo, cuando se coloca el riñón de otra persona en su cuerpo, su sistema inmunitario podría pensar que es un invasor contra el que debe luchar. Para evitar que esto suceda, sus médicos le realizan análisis de sangre a usted y a su donante (vivo o fallecido) para buscar ciertas similitudes. Esto se conoce como coincidencia. Una buena coincidencia hace que sea más probable que el riñón funcione en su cuerpo.



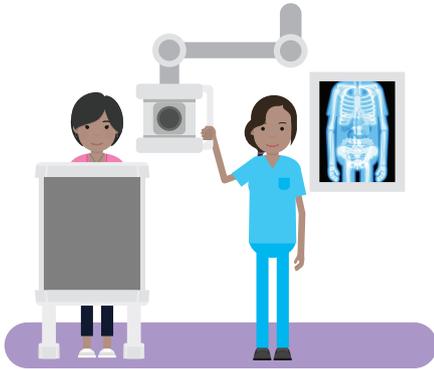
¿Qué significa tener una coincidencia? Cada persona tiene diferentes proteínas especiales en la sangre, llamadas antígenos. Los antígenos son como etiquetas que le dicen a l sistema inmunitario qué pertenece a su cuerpo y qué no.

Su grupo sanguíneo está basado en qué antígenos tiene o no tiene. Debido a estos antígenos, puede recibir sangre (o un riñón) solamente de ciertos otros grupos sanguíneos. Así que la primera prueba que realizarán sus médicos es un análisis de determinación de grupos sanguíneos (también llamado de compatibilidad ABO).

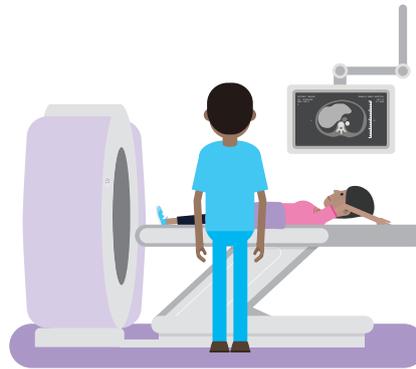
El siguiente análisis de sangre, llamado análisis de tipificación tisular, observa el número de antígenos que usted y un donante tienen en común. Una vez tenga un donante, se realizará una prueba de coincidencia cruzada para ver si su cuerpo reaccionará al riñón del donante.

3. Exámenes médicos

A continuación, su equipo de trasplante se asegurará de que su cuerpo esté saludable como para recibir un trasplante de riñón. Se les realizarán varios exámenes a usted y a su donante, por ejemplo:



Una radiografía de tórax para revisar sus pulmones y vías respiratorias



Una tomografía computada para ver su hígado, vesícula y riñones



Un electrocardiograma para evaluar la actividad de su corazón



Un ecocardiograma para ver la estructura de su corazón



Una colonoscopia, papanicolau o mamografía



Un examen dental para revisar los dientes



Prueba de estrés

También le realizarán una prueba para ver cuán fuerte es su corazón.

Si está saludable como para hacer ejercicio, quizás le pidan que haga ejercicio en una bicicleta fija o que camine en una cinta. Durante este ejercicio, lo monitorearán para ver cómo está funcionando su corazón.

Si no puede hacer ejercicio de manera segura y sin dolor, quizás adopten un enfoque diferente. Pueden darle una inyección que le acelerará la frecuencia cardíaca, casi como si estuviera haciendo ejercicio. Luego, pueden realizar pruebas para ver cómo está funcionando su corazón.



En general, ¡eso es todo! Puede ser un poco largo y agotador, pero la evaluación para el trasplante puede sentirse como un gran logro. Es un enorme paso en la travesía hacia el trasplante.

Preguntas para hacerle a su equipo de trasplante

Tendrá una excelente oportunidad para realizar preguntas durante su evaluación para el trasplante. Aquí tiene algunas preguntas buenas para hacer:

¿Cómo sabré cuando esté definitivamente en la lista de espera? _____

¿Cuán larga es la lista de espera en este centro de trasplante? _____

¿Qué se requiere para permanecer activo en la lista de espera? _____

¿Qué cirujanos estarán disponibles cuando me ofrezcan un órgano? _____

¿Cuántos trasplantes de donante vivo y donante fallecido se realizan en el centro cada año?

¿El centro de trasplante ofrece donaciones emparejadas? _____

¿Con qué frecuencia tendré que venir para un turno y pruebas mientras estoy en la lista de espera? _____

¿Cuáles son los posibles riesgos y beneficios de la cirugía? _____

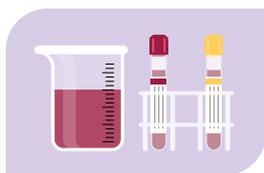
¿Cuál es el tiempo de recuperación esperado después del trasplante? _____

¿Pueden ayudar con el transporte y estacionamiento? _____

¿Cuánto tiempo tendré para llegar al centro de trasplante si hubiera un riñón disponible?

¿Cuáles son los próximos pasos?

Revisión del candidato:



¿Qué sucede después de su evaluación? El equipo del centro de trasplante se reunirá para hablar sobre los resultados de su evaluación. Observarán sus análisis, los resultados de las pruebas, imágenes médicas, y más. Luego, tomarán una decisión sobre si es o no seguro realizarle un trasplante de riñón. Si es seguro, ¡lo agregarán a la lista de espera de donantes fallecidos!

Lo que sigue depende de si usted tiene un donante vivo o si necesita sumarse a la lista de espera por un riñón de un donante fallecido. Si tiene un donante en vida, aprenda más sobre el proceso de donación en vida a partir de la página siguiente.

Sumarse a la lista de espera:

Si espera que lo agreguen a la lista de espera de un riñón de un donante fallecido, por lo general el centro de trasplante le dará uno de tres resultados posibles.

- ✓ **1. ¡Sí!** Felicidades, está en la lista oficial de trasplante. Está haciendo fila para recibir un trasplante de un donante fallecido. Estar en la lista de trasplante es emocionante, pero también conlleva una enorme responsabilidad. Deberá hacer su parte para mantenerse en la lista. Consulte las páginas 27-30 para más información.
- ? **2. Quizás.** Podría ser candidato para un trasplante de riñón pero el centro de trasplante aún no está listo para agregarlo a la lista. Quizás necesiten más pruebas. Quizás necesiten que baje de peso. Quizás deban esperar hasta que se cure una condición médica. Podrían ser varias razones. Trabaje de cerca con su centro de trasplante para entender qué necesita para que lo pongan en la lista.
- ✗ **3. No.** Escuchar que no es candidato es duro. Eso no significa que se acabaron sus esperanzas de recibir un trasplante. Puede tener opciones como:
 - Explorar los motivos por los que no fue candidato, y encontrar otros centros de trasplante en su área. Quizás tengan reglas diferentes. Hable con su nefrólogo o equipo de atención para que lo deriven a otro centro.
 - Si no lo aceptaron como candidato por una razón como obesidad, quizás pueda actuar al respecto. Puede trabajar con el dietista de su centro de diálisis para alcanzar una meta de pérdida de peso.
 - Pregúntele a su centro de trasplante si podría ser candidato para una donación en vida. Algunos centros tienen reglas diferentes para donaciones en vida y de donantes fallecidos.

Independientemente de las noticias, ¡estamos aquí para servirle! Mantenga a su equipo de atención actualizado sobre su estado de trasplante. Lo ayudaremos a determinar qué viene después.

Encontrar un donante vivo

Una donación de riñón en vida se da cuando una persona viva le dona uno de sus riñones. La persona que realiza la donación puede seguir viviendo normalmente con un solo riñón.

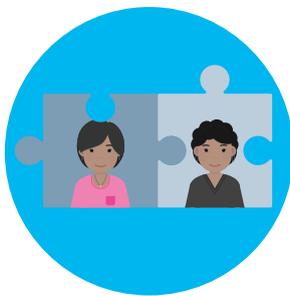
Beneficios de un donante vivo:

Por lo general, una donación de riñón en vida es la manera más rápida de conseguir un trasplante. Si bien la lista de espera de donantes fallecidos es, en promedio, de 3 a 5 años, un trasplante de riñón de un donante vivo puede darse en cuestión de meses.

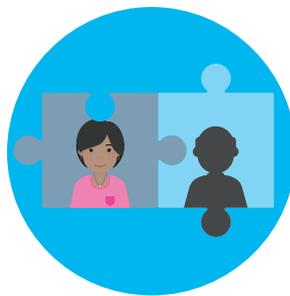
Además, por lo general los riñones de donantes vivos duran más que los de donantes fallecidos. En promedio, los riñones de un donante vivo duran de 12 a 15 años³. En promedio, los riñones de donantes fallecidos duran de 8 a 12 años³.



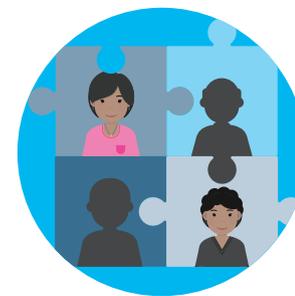
Hay tres tipos de procesos de donantes vivos:



Una donación dirigida es un donante vivo que le dona un riñón directamente a usted.

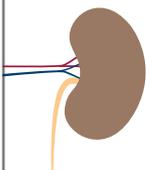


Una donación no dirigida es un donante vivo que le dona un riñón a cualquier receptor de un riñón que se encuentra en la lista de espera de trasplante.

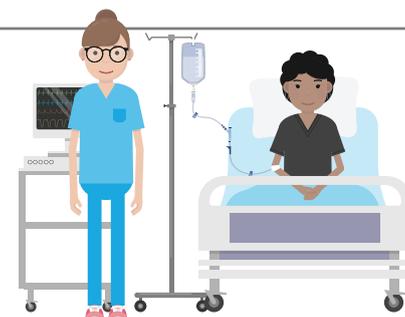


Una donación emparejada se da cuando su donante vivo no coincide con usted, así que le dona su riñón a otro receptor y el donante de este receptor le dona su riñón a usted.

Vivir con un solo riñón:



Las personas pueden llevar una vida totalmente normal con un solo riñón que funciona. Por esta razón, es posible realizar un trasplante de riñón con un donante vivo. Cuando una persona saludable dona un riñón, el riñón que queda se encarga de todo. Hace el trabajo de dos riñones. ¡Hasta es posible que crezca un poco!



Por lo general, la cirugía de trasplante es segura para los donantes. Es raro que sucedan complicaciones. Sin embargo, el donante deberá planificar 2 o 3 días en el hospital y 4 a 6 semanas de recuperación después de la cirugía. Una vez se haya recuperado, no notará diferencia alguna entre tener un riñón que funciona o dos. Se sentirá igual que antes. Ni siquiera es necesario que cambie su estilo de vida, actividades, u otra cosa. Simplemente siguen con su vida normalmente.

Encontrar un donante vivo:

Encontrar un donante vivo puede sentirse como una tarea difícil e incluso aterradora. Después de todo, no es nada fácil encarar a alguien y pedirle uno de sus riñones. Afortunadamente, hay consejos y trucos que las personas han usado para facilitar esta conversación.



Se trata de una cosa: darles a las personas la oportunidad de ofrecerse como voluntarios. Es sorprendente cuántas personas se ofrecen para donar sin que se lo pidan. El donante escucha a un familiar, amigo, o incluso a una persona desconocida contar la historia de su lucha para encontrar un riñón. Sin que se lo pidan, se ofrece para ayudar. Es muy inspirador cuando una persona hace algo tan altruista como donar un riñón. Entonces, ¿cómo comparte su historia?

Comparta su historia.



Las personas solo se pueden ofrecer como voluntarias si saben que usted necesita un riñón. Por eso es muy importante compartir su historia con tantas personas como sea posible. Estos son algunos temas en los que pensar:

- Hace cuánto tiempo sufre de insuficiencia renal
- Qué significa la insuficiencia renal para su salud y su vida
- De qué manera la insuficiencia renal puede ser una carga para usted y su familia
- Cómo lo hace sentir la diálisis, y cómo le dificulta la vida
- Eduque a las personas sobre cómo un trasplante puede darle una vida mejor y más saludable que la diálisis
- Eduque a las personas sobre la donación en vida y cómo la mayoría de los donantes llevan una vida saludable con un solo riñón



Encontrar un defensor:

A muchas personas les cuesta hablar sobre sí mismos y pedir cosas. Es especialmente difícil contar historias sobre nuestra salud. Es ahí donde entra en juego el defensor. Un defensor es una persona que habla en su nombre. Les cuentan su historia a otras personas. Corren la voz. Es impresionante cuántas personas encuentran un donante mediante su defensor. Piense en pedirle a un familiar o amigo que actúe como su defensor.

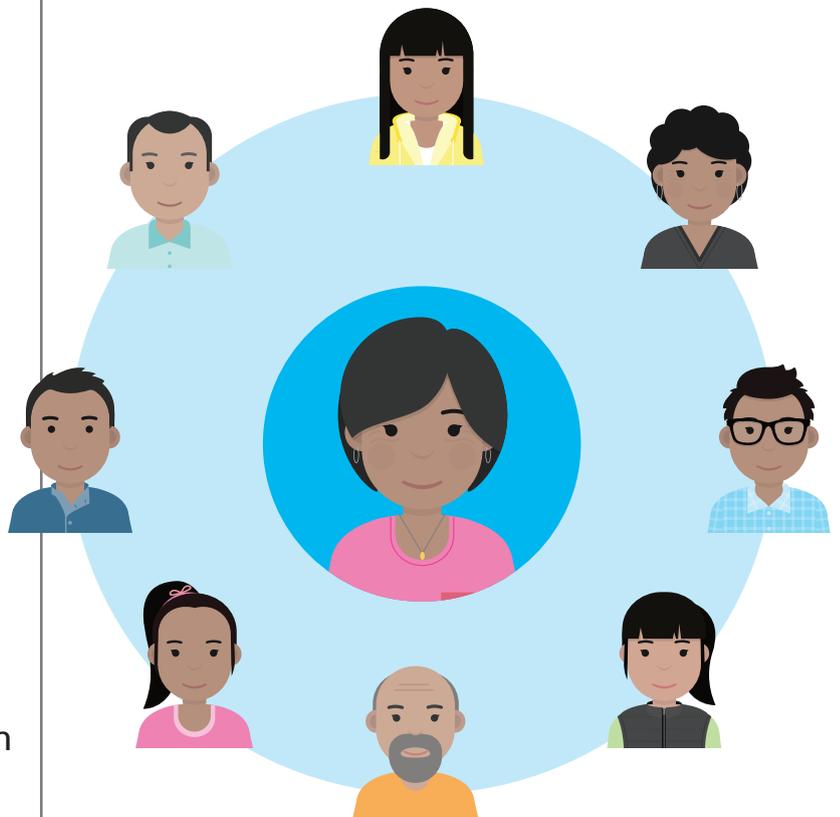


Cuénteles su historia a todos. Amigos. Familiares. Compañeros de trabajo. Su comunidad de fe. La gente que frecuenta su cafetería local. Cualquier persona con la que pueda hablar. Cuando más cuente su historia, mejores serán sus oportunidades. Uno nunca sabe quién podría dar un paso al frente y ofrecerse como donante.

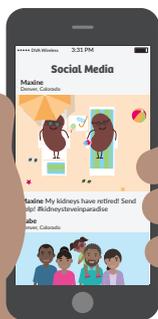
Pedirle ayuda a su familia:

Muchas personas también encuentran donantes vivos pidiendo ayuda. Esto puede requerir algo de coraje, y algunas personas prefieren no preguntar. Si está dispuesto a pedir ayuda, puede ser eficaz.

La mayoría de las personas empiezan preguntándoles a sus familiares más cercanos, como hijos, hermanos, hermanas, padres, tías, tíos, etc. Los familiares cercanos son los que tienen más probabilidades de tener riñones que coincidan con su necesidad, porque son familia. Algunas personas preguntan hablando en persona. Algunos preguntan por correo electrónico. Algunos preguntan por las redes sociales. Las posibilidades son muchas.



Usar las redes sociales:

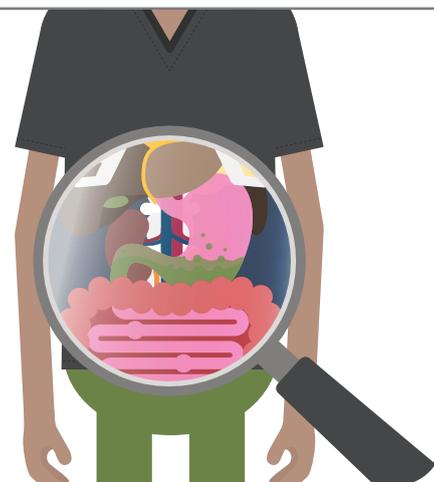


Es sorprendente cuántas personas están encontrando donantes de riñón en internet. Por lo general, tiene que ver con contar su historia. Esta vez, es en línea. Puede contar su historia en Facebook o Instagram. Cuando lo haga, lo puede ver todo tipo de personas. Algunos compartirán su historia con sus amigos y familiares. Uno nunca sabe quién verá su historia y se ofrecerá a donar un riñón.

Proceso de donación en vida

¿Su donante es un candidato?

Una vez haya encontrado un donante de riñón, el paso siguiente es que se realice los exámenes necesarios. El proceso de prueba es muy similar al proceso de evaluación para el trasplante del paciente. La meta es que el centro de trasplante determine si la persona está sana como para donar un riñón. Tienen en cuenta la edad de la persona, su salud física, su salud mental y el riesgo futuro de que sufra una enfermedad renal. La meta es asegurarse de que esta persona pueda vivir una vida plena y saludable después de donar un riñón.

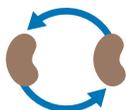


¿Su donante da coincidencia?

Si la persona está lo suficientemente sana como para donar, el centro de trasplante también determinará si la persona coincide con usted. Observarán el grupo sanguíneo y otros factores genéticos. Consulte la página 15 para más información.



Si coincide con usted, ¡fantástico! Se puede programar una cirugía de trasplante.



Si la persona está saludable pero no coincide con usted, quizás aún pueda donar en una donación emparejada. Obtenga más información en la página 23.



Avísele a su centro de trasplante sobre cualquier persona que esté dispuesta a donarle un riñón. Incluso si sabe por adelantado que no es una coincidencia para usted, igualmente podrían habilitarlo a formar parte de una donación en pareja o en cadena.

Cirugía y recuperación del donante:

Su donante vivo de riñón atravesará la cirugía el mismo día que usted. Recibirá anestesia general, de modo que duerma durante el procedimiento. El cirujano realizará pequeñas incisiones y retirará el riñón. Lo cerrarán con puntos, y ¡listo! Luego, el equipo de cirugía se pondrá a trabajar rápidamente para trasplantar el riñón.

El proceso de cirugía del receptor se describe en la página 33 de este cuadernillo.



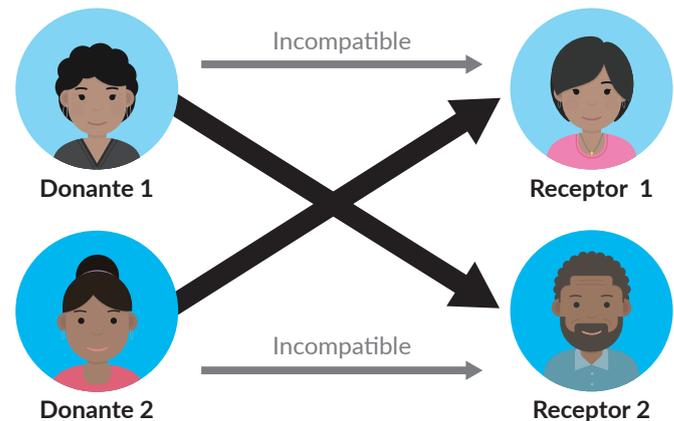
Proceso de donación emparejada



Quizás encuentre un donante que no sea compatible con usted. Afortunadamente, ¡quizás aún pueda donar y ayudarlo a recibir un riñón! Algunos centros de trasplante ayudan a los pares de donantes y receptores incompatibles a pasar por el proceso de donación emparejada.

Cómo funcionan las donaciones emparejadas:

Hay situaciones en las que el donante de otra persona podría coincidir con usted, y realizan un intercambio. El donante de la otra persona le da un riñón a usted, y el donante que usted encontró le da su riñón a la otra persona. De esa manera, los donantes que son incompatibles con su receptor aún pueden donar. Y dos receptores reciben un riñón nuevo. Por lo general, la cirugía se realiza para ambos pares en el mismo día, o aproximadamente el mismo día.

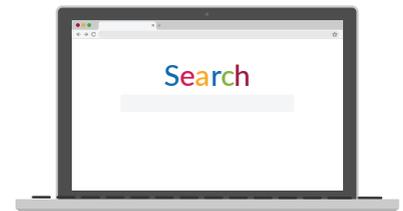


Este intercambio puede suceder entre más de dos pares. Ha habido cadenas con hasta 50 personas que intercambiaron donantes, lo que les permitió a todos recibir un riñón compatible.

Encontrar un programa de donación emparejada:

Es buena idea averiguar si su centro de trasplante ofrece un programa de donación emparejada o intercambio. Si no lo ofrece, aquí tiene algunas otras organizaciones que quizás sean útiles:

- Alianza para la Donación Emparejada [Alliance for Paired Donation]: paireddonation.org
- Registro Nacional de Riñones [National Kidney Registry]: kidneyregistry.org
- Red de Obtención y Trasplante de Órganos [Organ Procurement and Transplantation Network, OPTN] y Programa de Donación Emparejada de Riñones de la Red Unida para Compartir Órganos [United Network for Organ Sharing, UNOS]: unos.org/transplant/kidney-paired-donation



Para más información sobre el proceso de donación emparejada, hable con su equipo de atención.

Preguntas frecuentes del donante en vida

Muchos posibles donantes de riñón tienen las mismas preguntas. Aquí, respondemos a algunas de las más comunes. Esto podría ayudarlo a tratar inquietudes al hablar con otras personas.

Pregunta: ¿Hay problemas de salud a largo plazo para donantes con un solo riñón?

Respuesta: Los estudios muestran que no hay efectos de salud a largo plazo.

Pregunta: ¿Qué sucede si un donante necesita un riñón más adelante en su vida?

Respuesta: Ser donante de riñón le da prioridad en la lista de trasplante si en el futuro necesita un riñón. Esto no lo pone inmediatamente primero en la lista, pero mejora su posición. Pregunte a su centro si tienen un programa de protección de donantes de riñón.

Pregunta: ¿Los donantes necesitan tomar medicamentos antirrechazo después de la cirugía?

Respuesta: No. La persona que recibe el trasplante de riñón es la que tomará los medicamentos antirrechazo.

Pregunta: ¿Recibo tiempo libre pago para recuperarme después de donar un riñón?

Respuesta: No hay una política nacional al respecto, pero algunos centros de trasplante quizás participen en un programa que proporciona el reembolso de salarios perdidos a donantes vivos. Su empleador puede o no ofrecer tiempo libre pago para recuperarse por haber donado un órgano. Los donantes están cubiertos por la Ley de Licencia Familiar y Médica (FMLA, por sus siglas en inglés), así que no tiene que preocuparse de perder el trabajo. Para más información, hable con su jefe o con el departamento de recursos humanos.

Pregunta: ¿El seguro de salud cubre el costo de la cirugía de donación?

Respuesta: En general, el seguro de salud de la persona a la que le realiza la donación cubrirá los costos relacionados con la donación, incluida la cirugía. Trabaje con el centro de trasplante para más detalles.

Pregunta: ¿Los donantes podrán beber alcohol con un solo riñón?

Respuesta: El órgano principalmente responsable de manejar el alcohol es el hígado. Si podía consumir alcohol responsablemente antes de la cirugía, es probable que pueda hacerlo después de ella. Hable con su médico para obtener orientación específica.

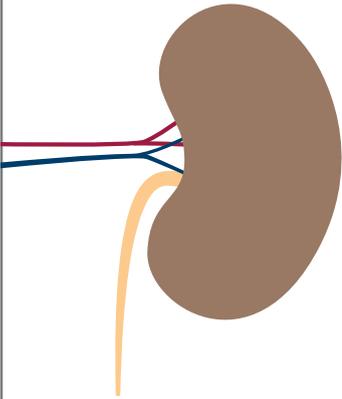
Pregunta: ¿La cirugía de donación de un riñón es riesgosa?

Respuesta: La donación de riñón es una cirugía importante pero de rutina. Tiene un riesgo bastante similar al retiro de otros órganos, como el apéndice. Es muy raro que ocurran complicaciones graves. Hable con su centro de trasplante para obtener más información.

Recorrido del riñón de un donante fallecido

Los riñones de donantes fallecidos (riñones de donantes de órganos que fallecieron recientemente) son el tipo más común de riñón utilizados para un trasplante. El recorrido que realiza cada riñón de donante hasta receptor es impresionante. Veamos cómo se une todo.

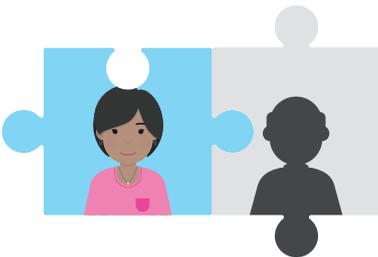
Donante de órgano:



El fantástico recorrido de un riñón de un donante fallecido comienza cuando muere alguien y dona sus órganos. El hospital extrae sangre del cuerpo para averiguar el grupo sanguíneo y otros factores.

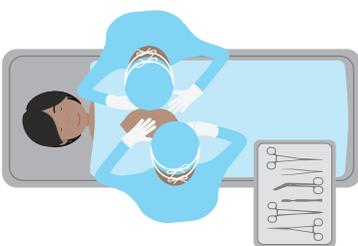
Luego, el hospital se comunica con UNOS, el grupo encargado de la lista de trasplante. UNOS significa United Network of Organ Sharing, o Red Unida para Compartir Órganos en español, y es una organización sin fines de lucro que realiza un seguimiento de todos los órganos para trasplante y los asigna. El hospital le avisa a UNOS que tiene órganos nuevos listos para trasplantar.

Encontrar una coincidencia:



UNOS utiliza la lista de espera para encontrar una coincidencia para los riñones del donante. Primero, UNOS se fija en la región local. La meta es limitar la distancia que debe recorrer el riñón. Un recorrido más corto es mejor para la salud del riñón. Si no hay una coincidencia local cerca de la parte superior de la lista de trasplante, UNOS se fijará a nivel nacional.

Cirugía:



Una vez se haya encontrado un receptor para el trasplante, el hospital se puede rápidamente. Prepararán el riñón para transportarlo. Luego, se envía el riñón al hospital en donde se realizará cirugía el receptor del trasplante. Cuando el riñón llega al centro, se prepara para la cirugía. Luego, se coloca el riñón quirúrgicamente en el cuerpo del paciente.

¿Qué es la lista de espera de trasplantes?

La lista de espera de trasplantes conecta pacientes que necesitan un riñón con riñones de donantes fallecidos. No se aplica a donantes vivos. La lista de espera funciona de la siguiente manera.

Lista de espera:

La lista de espera de trasplante está administrada por UNOS (Red Unida para Compartir Órganos). UNOS comienza a asignar órganos dentro de una distancia de 250 millas desde el hospital del donante de riñón. Cuando hay un riñón disponible, UNOS busca un receptor con base en varios factores, que incluyen:

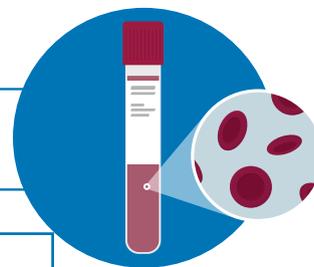
Tiempo que lleva realizándose diálisis o tiempo en la lista de espera antes del comienzo de la diálisis



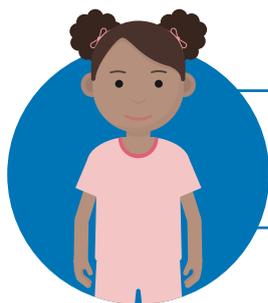
Cercanía del hospital del donante al centro de trasplante del receptor.



Su grupo sanguíneo y anticuerpos.



Otras prioridades como haber sido donante vivo previamente o ser paciente pediátrico.



Recordatorio: El tiempo en lista de espera comienza el primer día de diálisis, no en la fecha de derivación al centro de trasplante. Por lo tanto, ¡nunca es demasiado temprano o demasiado tarde para preguntar por un trasplante!



Cuando queda disponible un riñón de un donante fallecido, se comparte la información de coincidencia de antígenos con UNOS. Ellos decidirán a quién darle el riñón sobre la base de qué persona de la lista de espera es una coincidencia.

En lista de espera

Estar en la lista de espera de un trasplante de riñón significa que están más cerca de una vida sin diálisis. Sin embargo, el próximo paso en su travesía puede tomar un tiempo. Muchas personas esperan de 3 a 5 años, o incluso más, para que haya un riñón listo para ellos. Durante este tiempo de espera, ¡su equipo de atención de la salud quiere que se mantenga listo para el trasplante! Para mantenerse en la lista se requiere de determinación y paciencia. Aquí tiene algunos consejos para ayudarlo:

Mantenga al centro de trasplante al día.

Dígale al centro de trasplante sobre cualquier cosa que cambie en su vida. Puede ser un cambio de número de teléfono, seguro, dirección, o incluso estado civil. Puede ser un cambio de salud. Quizás dejaron de fumar, o bajaron un poco de peso. O quizás estuvo internado en el hospital. Díganle al centro sobre cualquier cambio en su información personal o salud de inmediato para evitar que queden inactivos.

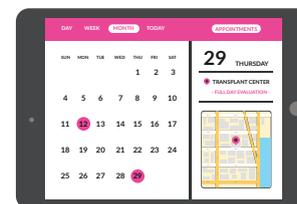


Asegúrese de que el centro de trasplante pueda comunicarse con usted

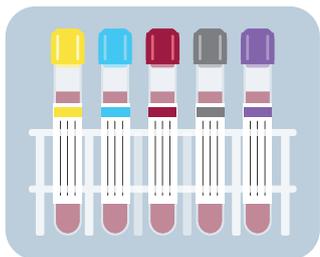


Brinde varias maneras de comunicarse con usted, incluidos todos sus números de teléfono y direcciones de correo electrónico. También brinde la información de contacto de su cónyuge, familiar o cuidador. Recuerde, ahora que está en la lista, podrían llamarlo en cualquier momento por un riñón. ¡No querrá perder esa llamada!

Incluso si aún no hay un riñón listo, las demás llamadas son igual de importantes. El centro de trasplante podría llamar para programar un turno para realizar evaluaciones. Muchas personas se realizan pruebas todos los años, o con más frecuencia. Si pierde un turno, podría pasar a estar inactivo o lo podrían quitar de la lista. Por ende, lo mejor es atender todas las llamadas. Cuando no logren comunicarse con usted y le dejen un mensaje, ¡llámelos de inmediato!



Las muestras de sangre mensuales son obligatorias



Asegúrese de que el centro de diálisis se encargue de extraer muestras de sangre de rutina para el centro de trasplante. Ciertos anticuerpos (consulte la página 15) en su sangre pueden cambiar con el tiempo. Si hay un riñón disponible, su centro de trasplante necesitará una muestra de sangre reciente para determinar si es una buena coincidencia. Su trabajo es asegurarse de que el centro reciba esta muestra de sangre de manera rutinaria.

Mantenerse sano

El tiempo que pase en la lista de espera de trasplante es como una maratón. Debe dar muchos pasos antes de cruzar la meta. El centro de trasplante realizará un seguimiento de su salud y cuán bien sigue sus instrucciones. Quiere asegurarse de que puede confiar en que usted cuidará de un riñón nuevo. Usted quiere demostrarles que puede hacerlo.

Comer bien es clave para la buena salud.

La meta es mantenerse lo más saludable posible en su camino hacia el trasplante. Dado que comer sano es un tema bastante amplio, aquí tiene algunos fundamentos:



Si tiene diabetes, coma alimentos que mantengan su nivel de azúcar en sangre bajo control.



Coma alimentos saludables para el corazón que mantengan su presión arterial bajo control. Su corazón y sus vasos sanguíneos deben mantenerse fuertes y saludables para un trasplante exitoso.



Limite la ingesta de sodio (sal) para mantener los fluidos y la presión arterial bajo control.



Tome sus medicamentos. Estos afectan los resultados de sus análisis de laboratorio. Asimismo, le demuestra a su equipo de trasplante que se puede confiar en usted para que tome sus medicamentos luego del trasplante.

Pérdida de peso:

Una de las solicitudes más comunes del centro de trasplante es que pierda peso. El centro de trasplante medirá su IMC (índice de masa corporal) para ver cuánto pesa para su altura, edad y sexo. Si pesa demasiado, quizás le pidan que pierda peso para poder estar en la lista de espera de trasplante, o para mantenerse en la lista. Por lo general, perder peso se trata de algunas cosas:



Hacer más actividad física o ejercicio



Comer alimentos más saludables



Reducir el tamaño de las porciones



Recuerde, esto es una evaluación para demostrar que está listo para un riñón nuevo. La pérdida de peso saludable ocurre lenta pero constantemente. Su equipo de atención puede ayudarlo a aprender más sobre la nutrición saludable y como alcanzar un peso saludable. No dude en pedirnos ayuda, consejos, recetas y más.

Estado de la lista de trasplante

Que lo pongan en la lista de trasplante es un gran logro. Sin embargo, su lugar en la lista de espera podría no ser permanente. Es posible que lo retiren de la lista temporaria o permanentemente.

¿Qué significa “inactivo”?

“Inactivo” significa que está en la lista de espera de trasplante pero no está listo para recibir un trasplante. Por lo general, esto es temporal. Hay diversas razones por las que podría quedar inactivo (lea más adelante). **Afortunadamente, no perderá su lugar mientras está inactivo.**



Quedar inactivo es bastante común. Alrededor del 30% de las personas en la lista de espera de trasplante de riñón está inactivo en este momento.⁵
¿Por qué hay tantas personas inactivas?

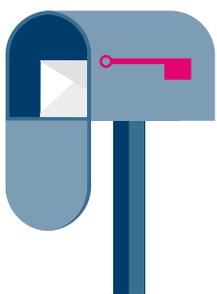
Razones por las que podría estar “inactivo”:

Cada centro de trasplante tiene sus propias reglas con respecto a qué puede hacer que alguien no esté listo para un trasplante. Algunas razones comunes:

- Salud en deterioro u hospitalización
- Cambio de número de teléfono o seguro médico sin avisarle al centro de trasplante
- Faltar a turnos y evaluaciones en el centro de trasplante
- No realizarse análisis de sangre mensuales en el centro de diálisis
- Subir de peso demasiado (IMC)
- Faltar a tratamientos de diálisis
- Cambio en el apoyo familiar



Cómo averiguar si está activo o inactivo:



Si queda inactivo, el centro de trasplante le escribirá una carta o lo llamará. Le avisará por qué quedó inactivo. También podrá compartir qué debe hacer para permanecer activo y estar listo para un riñón. Si queda inactivo, por favor avísele a su equipo de atención en cuanto se entere. Su equipo de atención hará todo lo posible por ayudarlo a regresar a la lista rápidamente.

Pregúntele al centro de trasplante su estado cada vez que hable con ellos. ¡Lo mejor siempre es asegurarse de que está activo!

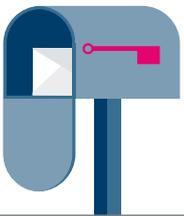
Volver a "activo":

El camino para volver a "activo" en la lista de trasplante depende de por qué se lo pasó a inactivo. Por ejemplo, usted pasó a inactivo porque no notificó al centro de trasplante que cambió su número de teléfono. Volver a estado activo puede ser tan fácil como notificar al centro de trasplante sobre su nuevo número de teléfono. Si aumentó demasiado de peso, puede significar perder suficiente peso para cumplir con los requisitos. El equipo del centro de trasplante está para ayudarlo. Siga sus consejos. Pida su ayuda. ¡Haga todo lo posible para volver a ser activo!

Eliminado de la lista de espera (borrado de la lista)

Desafortunadamente, también hay razones por las que alguien pueden ser eliminado permanentemente de la lista de trasplante. Esto se llama "borrado de la lista" o "estado de borrado de la lista". Significa que no puede regresar a la lista de trasplante en ese centro de trasplante. Sin embargo, puede intentar en otro centro de trasplante ya que puede tener reglas diferentes.

¿Cómo averiguo?

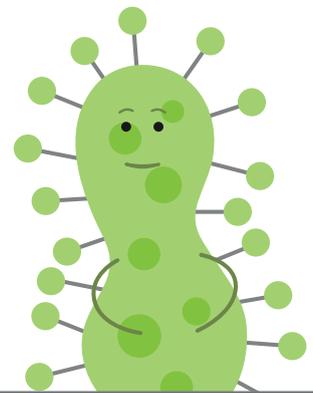


Si lo borran de la lista, el centro de trasplante le escribirá una carta o lo llamará. Le dirán por qué fue borrado de la lista. Si lo borran de la lista, dígame a su equipo de atención en cuanto se entere. Su equipo de atención puede ayudarlo a averiguar cuáles son sus opciones para los siguientes pasos.

Razones por las fue borrado de la lista:

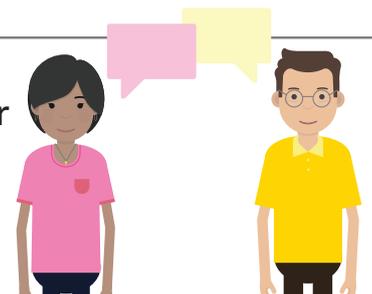
Cada centro de trasplante tiene sus propias reglas sobre el borrado de la lista. Estas son algunas de las razones más comunes:

- Cáncer activo: nuevo diagnóstico o recurrencia
- Empeoramiento de la salud: ya no está lo suficientemente sano como para recibir un trasplante
- Edad avanzada: es posible que haya esperado demasiado tiempo para que el trasplante sea seguro



Qué hacer si es borrado de la lista:

Hable con su equipo de atención. Ellos podrán ayudarlo a considerar sus opciones para los siguientes pasos. Puede intentar ser incluido en la lista de espera de otro centro de trasplante. Si es aceptado en otro centro de trasplante, se transferirá el tiempo que esperó.



Acercarse al trasplante

¿Cuándo obtendré el trasplante?

Nadie sabe exactamente cuándo recibirá la llamada del riñón. Sin embargo, la mayoría de los centros de trasplante le avisarán cuándo falta poco. Quieren asegurarse de que usted esté listo para cuando llegue la llamada. Incluso si no le avisan, en general puede hacer una estimación aproximada de cuándo falta poco para obtener el trasplante sobre la base del tiempo de espera promedio en su área. Por ejemplo, si la mayoría de las personas esperan 5 años en su área y ha estado esperando por 4 años, es posible que falte poco. Pregunte a su equipo del centro de trasplante y trabajador social el promedio en su área.



¿Por qué es tan importante saber cuándo?

Si sabe que ya está cerca de recibir el trasplante, se puede preparar. Hay cosas muy importantes que debe hacer, que incluyen:



Asegurarse de que el centro de trasplante y de diálisis tengan su información de contacto más reciente. Incluir el número de su cónyuge y miembros de la familia de confianza.



Atender el teléfono cada vez que llama. Responder las llamadas bloqueadas y números desconocidos. Es importante no perder la llamada.



Seguir realizando sus tratamientos de diálisis y mantenerse saludable. No querrá volverse "inactivo" a último minuto por razones que puede controlar.



Planear su transporte. ¿Qué sucede si hay disponible un riñón en la mitad de la noche? ¿Cómo llegará al centro?



Hable con sus seres queridos. Decida quiénes lo acompañarán.



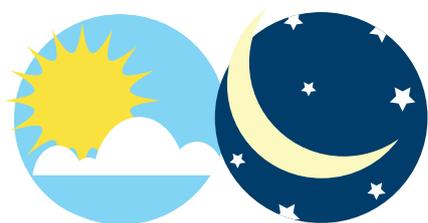
Tenga un bolso preparado para el hospital. Lleve ropa cómoda, libros, pantuflas y lo que necesite durante su estadía.

Estar preparado es la mejor manera para asegurarse de obtener un riñón cuando sea su turno.

La llamada

Cuando hay un riñón para usted:

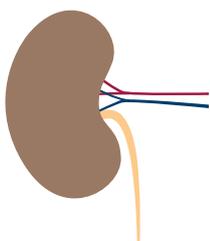
Cuando sea su turno en la lista y llega un riñón compatible, el centro de trasplante se pondrá en contacto con usted. ¡Probablemente será la llamada más emocionante de su vida! Esto es lo que puede esperar:



Puede recibir la llamada en cualquier momento del día o la noche.
¡Mantenga el teléfono a mano!



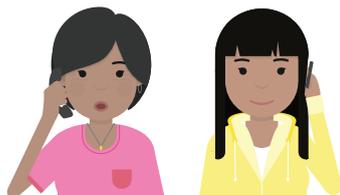
Tenga un anotador y una lapicera cerca de su teléfono. Puede ser útil tomar notas.



Durante la llamada, el centro de trasplante en general le dará algo de información sobre el riñón disponible. Podría tratarse de la edad del donante y otros antecedentes de salud importantes. Le podrán dar la opción de aceptar el riñón o no.



Si decide aceptar el riñón, el centro de trasplante le dará un plazo de tiempo para dirigirse al centro de trasplante.



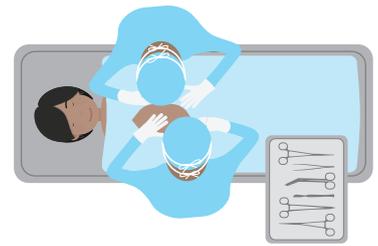
Contacte a su familia de inmediato.
¡Cuénteles que llegó la hora!



Diríjase al centro de trasplante lo más rápido posible. ¡No olvide su bolso!

¡Recuerde llevar su teléfono! Atienda todas las llamadas que reciba, especialmente si está cerca de ser primero en la lista. Y esté listo para ir a cirugía.

Cirugía de trasplante y recuperación



La idea de la cirugía de trasplante de riñón puede ser emocionante y dar un poco de miedo a la vez. Si bien el trasplante de riñón es una cirugía grave, tiene una muy alta tasa de éxito. Analicemos cómo se realiza la cirugía en general.

La cirugía:

Si bien la cirugía de trasplante de riñón es común, hay elementos únicos según cada persona. Su cirujano hablará sobre su plan personal antes de la cirugía. Estos son los pasos comunes:

- Cuando llega al hospital, probablemente será hospitalizado en una habitación.
- El hospital podrá hacer algunos análisis finales para asegurarse de que está preparado para la cirugía y que el riñón es compatible. Es posible que los análisis indiquen que está enfermo o que el riñón no es compatible. Si este es el caso, probablemente se lo enviará a casa y se le pedirá que espere un poco más para tratar nuevamente con otro riñón.
- Cuando el hospital obtiene la aprobación para seguir adelante con la cirugía, usted será llevado al área/sala de operaciones.
- Luego recibirá anestesia general y se dormirá. No se despertará ni sentirá nada durante la cirugía.
- El cirujano y el equipo comenzará la cirugía.
- Lo primero que hará el cirujano dependerá de su situación. En la mayoría de los casos, el cirujano dejará sus riñones en paz.
- Para agregar el nuevo riñón a su cuerpo, en general se hace un corte en la parte inferior de la panza (abdomen).
- El nuevo riñón se coloca en su cuerpo a través de esta abertura. El riñón luego se conecta a sus vasos sanguíneos y la vejiga.
- Una vez que está todo conectado, se cierra el corte. Lo vigilarán de cerca después para asegurarse de que todo esté bien.
- La mayoría de las cirugías duran 2-4 horas. La preparación para cirugía y la recuperación pueden llevar un poco de tiempo adicional.

La recuperación:

Muchas personas se quedan en el hospital de unos pocos días a una semana después de la cirugía. Puede comenzar a orinar de inmediato. Es posible que no pueda levantar objetos pesados o hacer ejercicio arduo por un tiempo después de la cirugía. En general, esto es por uno o dos meses. Muchas personas pueden regresar a sus actividades normales, incluido el trabajo, en un mes o dos después del trasplante.



La vida después de un trasplante exitoso

El trasplante de riñón exitoso significa que su vida está por cambiar. Se verá y se sentirá mejor. No necesitará diálisis mientras que el riñón funcione. Esto puede significar más libertad, tiempo y flexibilidad en su dieta. Sin embargo, no es el final de sus responsabilidades. Un nuevo riñón debe ser atesorado. Es un regalo que necesita un cuidado adecuado para seguir funcionando lo más posible.

Veamos cómo cuidar de su nuevo riñón.

Medicamentos antirrechazo:



Tome sus medicamentos antirrechazo (inmunosupresores) todos los días, o según las indicaciones. No tomar solo una dosis puede dañar su nuevo riñón. No tomar muchas dosis puede hacer que su cuerpo ataque el nuevo riñón y deje de funcionar.

Condiciones médicas:



La diabetes y la presión arterial alta causan la mayoría de los casos de insuficiencia renal. Desafortunadamente, estas condiciones también pueden hacer que los riñones trasplantados sean rechazados y fallen. La clave es controlar estas condiciones lo mejor que pueda. *Siempre*, tome todos sus medicamentos según las indicaciones. Trabaje con su médico para mantener todo bajo control.

Dieta:



Después de recibir un trasplante de riñón, su dieta puede ser menos restringida. Podrá comer algunos de los alimentos que tenía limitados. No obstante, es mejor tener una dieta sensata saludable para el riñón. Algunos alimentos son mejores para su cuerpo que otros. Lo que come y bebe marca una gran diferencia con respecto a cuánto durará su nuevo riñón. Hable con su médico sobre cuáles son los mejores alimentos y con cuáles cuidarse. Siga las indicaciones de su médico.

Muchas personas con enfermedad renal dicen que “desearían poder volver el tiempo atrás para cuidar mejor de sus riñones”. Cuando recibe un trasplante de riñón, tiene esta oportunidad. Puede tratar a su nuevo riñón bien y mantenerse funcionando lo más posible. ¡Aproveche esta oportunidad!



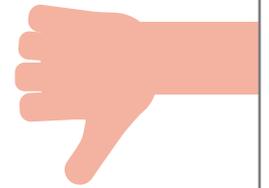
¿Qué sucede si el nuevo riñón falla?

En general, la cirugía de trasplante de riñón es exitosa. El 97% de los riñones trasplantados funcionan 30 días después de la cirugía. Sin embargo, es posible que la cirugía falle y el nuevo riñón no funcione correctamente. Esto es lo que puede esperar si esto sucede.

El riñón falla dentro de los 90 días:

Estas son algunas situaciones que caen en esta categoría:

- La cirugía de trasplante no tuvo éxito.
- La cirugía tuvo éxito pero el riñón nunca funciona correctamente.
- El riñón comienza a funcionar correctamente pero deja de funcionar dentro de los 90 días.



Si esto sucede, estos son los próximos pasos usuales:

- Recibirá diálisis para mantenerse sano.
- Puede tener la opción de intentar otro trasplante. Si es así, el centro de trasplante puede trabajar para volver a ponerlo en la lista de trasplante.
- Incluso es posible que lo pongan entre los primeros de la lista. Un nuevo trasplante puede estar cerca.

El riñón falla después de los 90 días:

Los riñones trasplantados pueden durar muchos años, pero el riñón puede no funcionar para siempre. Cuando un riñón trasplantado deja de funcionar después de 90 días en el cuerpo, estos son, en general, los próximos pasos:

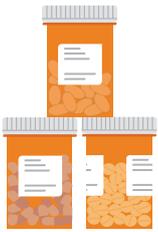
- Recibirá diálisis para mantenerse sano.
- Puede decidir si quiere o no otro trasplante. Si es así, volverá a empezar el camino del trasplante. Esto incluye volver a hacer una evaluación en un centro de trasplante y ser incluido en la lista. El tiempo de espera para el riñón será el mismo que para todos los nuevos pacientes que se incluyen en la lista por primera vez. Recuerde, siempre puede buscar una donación en vida que puede acortar mucho la espera.



Recuerde, el 97% de los riñones trasplantados funcionan 30 días después de la cirugía y la mayoría duran muchos años. Pero si un riñón falla, no es el final del camino. ¡Hay opciones!

Medicamentos antirrechazo

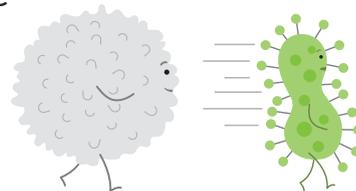
¿Qué son los medicamentos antirrechazo?



Cuando recibe un trasplante de riñón, casi siempre deberá tomar nuevos medicamentos. Entre estos medicamentos probablemente se encuentren medicamentos antirrechazo. A veces, se llaman inmunodepresores. Estos medicamentos tienen una función clave para mantener su riñón saludable. También provocan cambios en su cuerpo y pueden tener efectos secundarios. Veamos por qué y cómo funcionan.

Poner un freno al sistema inmunitario:

Cada uno de nosotros tenemos un sistema inmunitario. Es la parte de nuestro cuerpo que combate condiciones como la gripe, infecciones y enfermedades. Es como nuestras fuerzas armadas internas. Comienza una guerra con cualquier cosa que su cuerpo considere una amenaza. Normalmente, esto es algo bueno. Queremos que nuestros cuerpos eliminen cualquier cosa que no debería estar allí.

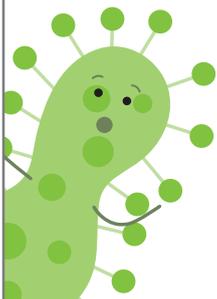


Desafortunadamente, el sistema inmunitario puede ser demasiado bueno en su trabajo. Puede ver al riñón trasplantado como un invasor extraño. Para combatir al invasor, el cuerpo llama al sistema inmunitario para atacarlo. Obviamente, esto no es bueno para su nuevo riñón.



Aquí es donde los medicamentos antirrechazo se ponen a trabajar. Ocultan el nuevo riñón de su sistema inmunitario para limitar los ataques del sistema inmunitario. Esto permite que el nuevo riñón viva en paz.

El gran efecto secundario:



Sus médicos trabajarán para mantener su sistema inmunitario equilibrado, para que pueda luchar contra los gérmenes y enfermedades pero no molestar a su nuevo riñón. Es un equilibrio delicado. Su trabajo es tomar su medicamento siempre a tiempo. Sus médicos trabajarán para mantener su sistema inmunitario equilibrado, para que pueda luchar contra los gérmenes y enfermedades pero no molestar a su nuevo riñón. Es un equilibrio delicado. Su trabajo es tomar su medicamento siempre a tiempo.



Si tiene alguna inquietud con respecto a los medicamentos antirrechazo y sus posibles efectos secundarios, hable con su médico. Además, asegúrese de decirle a su médico si cambia cualquiera de sus medicamentos o si comienza a tomar algún suplemento.

Entender el seguro para su trasplante

Las decisiones sobre nuestra atención médica son algunas de las decisiones más importantes que podemos tomar. Como paciente, tiene derecho a elegir el mejor seguro que se adapte a sus necesidades. Aquí tiene algunos conceptos básicos sobre el seguro de salud que debe tener en cuenta a la hora de elegir su plan de atención.

Tipos de seguro de salud:

Hay distintos tipos de seguro de salud diseñados para satisfacer necesidades diferentes. Los seguros más comunes para personas con enfermedad renal son:



- Planes de salud grupales del empleador
- Cobertura individual
- Medicare, incluidos Original Medicare y Medicare Advantage
- Medicaid
- Planes complementarios para Medicare (“Medigap”)

Consideraciones para elegir un plan de seguro médico:

Aquí tiene algunas consideraciones relacionadas con el seguro si desea recibir un trasplante:



- **Cobertura de trasplante:** Asegúrese de que su plan cubra servicios de trasplante y que su centro de trasplante preferido esté dentro de la red. Considere qué costos y gastos previos y posteriores al trasplante por servicios relacionados con el trasplante no están cubiertos por su seguro, ya que pueden variar según el plan. Típicamente, el seguro paga parte de su trasplante, si no su totalidad.



- **Red de proveedores y acceso:** Examine la red de proveedores del plan para asegurarse de que sus proveedores de preferencia estén cubiertos. Esto incluye su centro de diálisis, nefrólogo, médico de atención primaria y cualquier otro servicio que necesite.



- **Cobertura familiar vs. individual:** Considere si quiere cobertura para usted solo, o también para su familia.



- **Beneficios en medicamentos recetados:** No todos los planes cubren los mismos medicamentos, así que asegúrese de examinar los beneficios en medicamentos recetados y la lista de medicamentos para cada plan. Es especialmente importante comprobar si el plan cubre medicamentos antirrechazo.

Consideraciones para elegir un plan de seguro médico (continuación)



- **Otros beneficios:** Compruebe qué otros beneficios están cubiertos, como seguro dental y de visión.



- **Costos adicionales:** Analice qué costos serán adicionales, es decir, que usted deberá pagar. Esto puede incluir su deducible, coseguro, copagos y prima

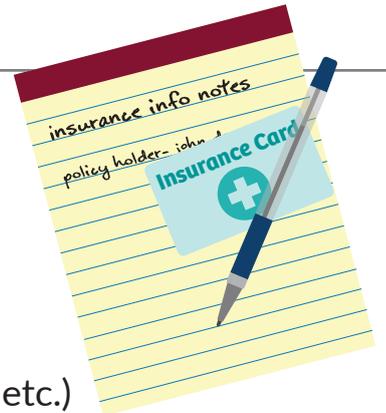


Comuníquese con su centro de trasplante de inmediato si planifica realizar un cambio de seguro. De ese modo, permanecerá activo en la lista de espera de trasplante.

Información que debe saber sobre su seguro

Hay ciertos aspectos sobre su póliza de seguro que deberá saber para las visitas al médico. Asegúrese de saber las respuestas a estas preguntas:

- ¿Qué tipo de seguro tiene? (Plan de salud grupal del empleador, Medicare, Medicaid, etc.)
- ¿Quién es el titular de la póliza? (Usted, su cónyuge, un padre, etc.)
- ¿De dónde proviene la cobertura? (Del empleo activo, la póliza de retiro, COBRA o un seguro del gobierno como Medicare o Medicaid, etc.)



Las decisiones de atención médica se encuentran entre las decisiones más importantes que tomamos. Tener un plan de seguro que cubra sus necesidades y un equipo de atención que escuche sus inquietudes es muy importante. Hable con su equipo de atención o centro de trasplante si tiene preguntas acerca de la comprensión de sus opciones de seguro, cobertura o beneficios.

Referencias

1. UNOS: Transplant Trends. https://unos.org/data/transplant-trends/#transplants_by_organ_type+year+2018
2. National Kidney Foundation. When a Transplant Fails. https://www.kidney.org/transplantation/transaction/TC/summer09/TCsm09_TransplantFails which references Scientific Registry of Transplant Recipients. <https://www.srtr.org/>.
3. Beth Israel Deaconess Medical Center. <https://www.bidmc.org/centers-and-departments/transplant-institute/kidney-transplant>
- 3a: Wang. Skeans. Current Status of Kidney Transplant Outcomes: Dying to Survive- https://www.srtr.org/media/1102/wang-jh_current-status-of-kidney-transplant-outcomes-dying-to-survive_2016-ackd.pdf
4. "Comparison of mortality risk for dialysis patients and cadaveric first renal transplant recipients in Ontario, Canada." Rabbat CG1, Thorpe KE, Russell JD, Churchill DN. May 2000. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10770970>
5. "Temporary inactive status on renal transplant waiting list: causes, risk factors, and outcomes." Shafi S., Zimmerman B., Kalil R.

"Luego de recibir un trasplante, comienzan a funcionar cosas que uno se había olvidado de que funcionaban... aún siento que estoy en las nubes todos los días. Ha pasado casi un año y medio y estoy increíblemente agradecido".



John

"Ser donante de órganos es realmente un regalo. Creo que la gente no entiende el increíble regalo que están dando... nos sentimos increíblemente humildes y bendecidos de que John haya recibido un trasplante y esté tan bien como está."



Myrna



Transplant Smart

Este cuadernillo es solo para fines informativos y no tiene por objeto sustituir el consejo de un médico. Verifique con un médico si necesita un diagnóstico o tratamientos e información sobre su afección específica. Si tiene una condición médica urgente, llame al 9-1-1.