



Nefrología pediátrica y trasplante

Programa educativo para candidatos a trasplante — Confirmación de instrucción

(En este documento “usted” se refiere al menor que es el paciente.)

El Programa educativo para candidatos a trasplantes se desarrolló con el fin de informarle a fondo a usted y a su familia sobre el **proceso de evaluación** necesario para recibir un trasplante de riñón de un donante vivo o para colocar su nombre en la lista de espera para un órgano de un donante fallecido. Se habló con usted 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 y su familia han aprendido en el Programa educativo de candidatos a trasplantes.

■ ■ SAINT BARNABAS
■ ■ HEALTH CARE SYSTEM

Renal and Pancreas Transplant Division



Resumen

Participación

Su participación y la de su familia en este proceso de evaluación es totalmente voluntaria. Usted y su familia se pueden retirar del proceso de evaluación en cualquier momento. Además, si se determina que usted es elegible para un trasplante, usted y su familia tienen el derecho de negarse 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:
 - a. un donante fallecido
 - b. un donante vivo

(i) Donante compatible

- (A) Pariente: de sangre o emparentado genéticamente
- (B) No emparentado: relación emocional (por ejemplo, un amigo de la familia)

(ii) Donante incompatible

- (A) Programa de intercambio de riñón de donante vivo: para los receptores que tienen donantes vivos aceptables desde el punto de vista clínico, pero que son incompatibles por causa del grupo sanguíneo o la compatibilidad cruzada, 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, pero tienen grupos sanguíneos incompatibles o problemas de compatibilidad con la compatibilidad 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 del Registro Científico de Receptores de Trasplantes de la Red de Intercambio de Órganos (“UNOS”):

1. Como promedio, los pacientes que reciben un trasplante de riñón tienen una expectativa de vida notablemente más alta en comparación con los pacientes que se mantienen en diálisis en espera de un riñón.

2. Como promedio, los receptores de trasplantes que son diabéticos, viven más tiempo que los pacientes diabéticos que se mantienen en diálisis.

3. La mayoría de los receptores de trasplantes reportan que tienen una calidad de vida mejor al disfrutar de mejor salud y de más energía.

4. Estos beneficios pueden variar según la edad y otras condiciones médicas del receptor de trasplante.

Información adicional

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

www.optn.org – La Red de Adquisición y Trasplante de Órganos (OPTN, por sus siglas en inglés): La red unida 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 desarrollado 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.sharenj.org – La Red de Intercambios: La organización 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.a-s-t.org – Sociedad Americana de Trasplantes.

www.kidney.org – Fundación Nacional de Riñones.

www.saintbarnabas.com/services/renal/index.html – Sistema de Asistencia Médica de Saint Barnabas para Trasplantes de Riñón y Páncreas.

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, 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 descalificadoras) y los exámenes requeridos para obtener autorización médica.
2. Las pruebas de compatibilidad de tejidos y compatibilidad cruzada (por ejemplo: ver si su tejido/sangre es compatible con la del donante).
3. La manera en que funciona la lista de espera, incluyendo la espera en listados múltiples y la transferencia del tiempo de espera.
4. Órganos de donantes vivos y fallecidos: tipos y asuntos específicos de cada tipo.
5. Las responsabilidades de usted y de su familia en la preparación y después de recibir un trasplante de riñón.
6. Lo que ocurre cuando hay un órgano disponible.
7. Resumen de la cirugía del trasplante
8. Información general sobre la estadía en el hospital
9. Los medicamentos inmunosupresores comunes y sus efectos secundarios
10. El cuidado después del trasplante – visitas a la clínica de trasplante
11. Las posibles complicaciones del trasplante: (por ejemplo: rechazo, infección)
12. Los factores financieros que se deben tomar en cuenta
13. Una calidad de vida saludable después del trasplante

C. Evaluaciones individuales

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

1. Evaluación de enfermería
 - a. Revisar 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. Instrucción/conversación sobre la opción de tener 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
(i) 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
- b. Una conversación sobre el impacto que pueda tener el trasplante en su vida escolar
- c. Una conversación de los posibles riesgos psico-sociales, incluyendo la tensión emocional, financiera y física que pueda causar el trasplante para usted y su familia.
- d. Instrucción/análisis sobre la opción de la donación de un donante vivo.
- e. Revisión de su seguro médico actual y de asuntos futuros relacionados con el mismo.

4. Evaluación de la alimentación

- a. Una discusión a fondo de su historial alimenticio y de sus necesidades actuales.
- b. Instrucción y discusión de posibles necesidades dietéticas 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 por parte de la unidad de diálisis o de la oficina de su doctor
- e. Serologías: Hepatitis B y C, 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. Papanicolaou para las muchachas que tengan actividades sexuales.

3. Exámenes cardíacos: Se puede requerir un ecocardiograma y una consulta de cardiología para los pacientes que tengan alguno de lo siguientes problemas:
 - a. Electrocardiograma (ECG) irregular
 - b. Historial de hipertensión
 - c. Historial de diabetes
 - d. Historial de problemas cardíacos tales como infartos, angioplastia, colocación de un stent, operación de bypass, y reemplazo de una válvula.
4. Otras pruebas que pueden ser necesarias 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

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

- Enfermedad cardíaca grave, fracción de expulsión (EF, por sus siglas en inglés) menor o igual al 30%.
- Enfermedad psiquiátrica grave (que no se puede controlar con medicamentos)
- Retardo mental grave y/o múltiples anomalías congénitas asociadas con limitaciones graves (el comité de bioética del hospital tiene que hablar de los casos).
- Infecciones crónicas (sin resolver)
- Enfermedad pulmonar avanzada
- Enfermedad del hígado avanzada (por ejemplo: Cirrosis hepática)
- Cáncer metastático
- Incumplimiento crónico probado con los medicamentos y/o los tratamientos prescritos
- Abuso activo de drogas
- Vasculitis activa
- Infección activa (por ejemplo, peritonitis, absceso)
- Falta de fondos para el procedimiento del trasplante, los cargos del hospital y/o los medicamentos

- Múltiples condiciones co-patológicas, las cuales, combinadas, harían que el trasplante fuera demasiado arriesgado para el paciente.

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 y su familia tienen la responsabilidad de tener sus pruebas al día.

G. Resumen de clasificación de tejido:

1. Compatibilidad de grupo sanguíneo:

	Receptor	El donante debe ser:
Grupo sanguíneo	A	A u O
Grupo sanguíneo	B	B u O
Grupo sanguíneo	O	O
Grupo sanguíneo	AB	A o B o AB u O

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

- a. La clasificación de tejido se hace para determinar sus marcadores genéticos (o sus Antígenos Leucocitarios Humanos (HLA, por sus siglas en inglés).
- b. 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.
- c. La Compatibilidad Cruzada es la prueba más importante para determinar si hay compatibilidad. Se mezcla la sangre del posible receptor y la del posible donante.
- d. Una compatibilidad cruzada positiva significa que hubo una reacción al mezclar las sangres. El donante por consiguiente quizás no pueda donar al receptor.
- e. Una compatibilidad cruzada negativa significa que no hubo reacción y que el recipiente y el donante son compatibles.

H. Muestra de sangre mensual

Una vez 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. 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 e información en cada programa de trasplantes donde usted esté inscrito en la lista, para poder comunicarse con usted.

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. Donantes vivos

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

Es nuestra política disuadir a los receptores del uso del Internet o de anunciarse para solicitar donantes, dada la posibilidad de establecer una interacción poco ética o de hacer posibles arreglos ilegales. A menudo le resulta imposible al equipo de trasplantes distinguir la naturaleza de estas interacciones o posibles arreglos ilegales. Por esta razón, no evaluaremos a posibles donantes vivos que se hayan solicitado a través del Internet o de anuncios. De la

misma manera, no evaluaremos a donantes fuera de los Estados Unidos que no estén emparentados con usted.

L. Donantes fallecidos

1. Los órganos de donantes fallecidos se obtienen de personas después de su muerte si el pariente más cercano da la autorización para que se donen dichos órganos.
2. Los órganos de donantes fallecidos a menudo son de personas que están clínicamente muertas. La muerte clínica significa que no hay función en el cerebro pero que el corazón todavía late y la sangre todavía fluye a todos los órganos del cuerpo. Los órganos de donantes fallecidos también pueden venir de donantes cuyos corazones no laten. Esto significa que los órganos fueron donados después que ocurrió la muerte cardíaca. Se refiere a esto como una donación después de una muerte cardíaca (DCD, por sus siglas en inglés). La muerte cardíaca significa que el paciente está sin oxígeno y el corazón ha cesado de latir.
3. En el momento que un órgano está disponible, el Coordinador de trasplantes le proporcionará información general sobre el órgano del donante fallecido tal como la edad del donante, el 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 y sus padres/tutor tienen el derecho de negarse a la oferta del órgano de un donante fallecido en cualquier momento.

M. Factores de riesgo del órgano

1. Los factores de riesgo del órgano que pudiesen afectar el éxito del trasplante o la salud del receptor del trasplante incluyen, pero no se limitan al historial médico del donante, la condición o 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 en la sangre se le puede ofrecer riñones de donantes fallecidos que también tengan anticuerpos positivos de Hepatitis C. El beneficio de esto es que

el tiempo de espera disminuye notablemente para los pacientes que aceptan riñones de donantes con Hepatitis C. Los riesgos de un trasplante de riñón con Hepatitis C incluyen:

- a. Empeoramiento de la función del hígado
- b. Infección
- c. Menor sobrevivencia del riñón trasplantado

N. Consideraciones Financieras

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

La mayoría de los pacientes con afección crónica del riñón son elegibles para recibir beneficios de Medicare a través del Programa Federal de Medicare ESRD. Medicare probablemente cubra la mayoría de los gastos relacionados con el trasplante si usted es

elegible; no obstante, existen muchos gastos que se tendrán que coordinar con otras coberturas de seguro médico, tales como seguro privado, plan de Medi-Gap o Medicaid. Se ha revisado esta información con usted y su familia y se le ha dado a usted información adicional, de ser necesario, según sus circunstancias particulares.

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

O. 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 y su familia los riesgos y beneficios conocidos del órgano de ese donante. Conocerán al cirujano y al anestesiólogo 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.

P. Derechos del paciente y proceso de agravio

La Declaración de Derechos del Paciente de Asistencia Ambulatoria del Estado de New Jersey resume sus derechos como paciente en nuestro centro médico. A todos los pacientes se les pide que firmen un formulario confirmando que han recibido esta declaración de derechos.

Además de los procesos de agravio que aparecen en La Declaración de Derechos del Paciente de Asistencia Ambulatoria del Estado de New Jersey, los pacientes que padecen de enfermedades crónicas del riñón tienen otras alternativas. Si un agravio o queja no se puede resolver de una manera satisfactoria 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 el Consejo Renal Transatlántico de acuerdo con el Proceso de Agravio/Queja del Consumidor ESRD al 1-888-877-8400.

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

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

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

El procedimiento quirúrgico del trasplante

A. Antes del trasplante

Como preparación para la cirugía, se le sacará sangre para determinar si necesita tratamiento de diálisis antes de la cirugía. Además, se le hará un electrocardiograma (ECG) para estar seguros de que su estado cardíaco es estable. Se le colocará una línea intravenosa en el brazo. Se le administrarán los antibióticos y los medicamentos de anti-rechazo por vía intravenosa.

B. La operación de trasplante

Usted y su familia conocerán al cirujano de trasplantes, el cual le explicará los aspectos técnicos de la operación a usted y a su familia y le pedirá a usted y/o a sus padres/tutor que firmen un consentimiento informado. Usted y su familia conocerán al anestesiólogo que les explicará el uso de la anestesia durante la operación, la colocación de un tubo/catéter por una vena grande del cuello y la posible necesidad de una transfusión de sangre en caso de hemorragia. Cuando se le lleve al quirófano, se le dará anestesia general. La cirugía dura un promedio de 4 a 5 horas. Se le colocará el catéter por una vena grande del cuello. Esto facilitará la administración de medicamentos, líquidos y posiblemente productos sanguíneos antes, durante y después de la operación. Y por último se le colocará un tubo en la vejiga para hacer que cicatrice la incisión de la vejiga/el uréter, para ayudarlo a orinar y para observar la cantidad de orina producida.

Al terminar la operación de trasplante, se le llevará al salón de cuidados intensivos pediátricos donde permanecerá hasta que el médico de trasplantes decida que puede ser transferido al próximo nivel de cuidados de pediatría.

C. Su 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. Permanecerá en el hospital hasta que su médico le dé de alta (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 la Clínica de nefrología pediátrica de Saint Barnabas. Al principio, se le verá varias veces a la semana. Gradualmente, la cantidad de tiempo entre las visitas aumentará 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 a la Clínica Saint Barnabas para 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.

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 inmunodeficiencia a largo plazo, como osteoporosis, mayor riesgo de cáncer e infección
 - c. Desarrollo de un ataque nuevo de diabetes

Plan de cobertura del programa

El Programa de Trasplante Pediátrico cuenta con dos Nefrólogos Pediátricos certificados por la Junta Médica y por lo menos 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, por lo regular está disponible por el localizador (beeper) las 24 horas del día, los 7 días de la semana y provee cobertura de apoyo y consulta tanto para el Programa de Trasplantes Pediátricos como para los Coordinadores de Trasplante que están de guardia para asuntos relacionados con asignación de órganos.

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

Confidencialidad

Toda comunicación entre los pacientes y el Sistema de Asistencia Médica Saint Barnabas es confidencial. El personal del Sistema de Asistencia Médica que está involucrado en el transcurso de su cuidado puede revisar su historial clínico. A ellos se les requiere mantener la confidencialidad según dicta la ley y la política de este Sistema de Asistencia Médica. Si usted se convierte en un candidato/receptor de trasplante, se enviará información médica pertinente incluyendo su identidad, a La Red de Intercambios y a UNOS y quizás a otros lugares involucrados en el proceso de trasplante según lo permita la ley. 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 y su familia estén al tanto de la información más actualizada con respecto a su futuro trasplante. Sírvase visitar nuestra página Web www.saintbarnabas.com/services/renal/index.html para obtener información. El Programa Educativo para Candidatos a Trasplantes, al igual que los resultados específicos Nacionales y del Centro se pondrán al día con regularidad. Usted y su familia también se pueden comunicar con su Coordinador de trasplantes en cualquier momento para solicitar que le envíen una copia.

Información de los resultados de receptores

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

Cuando se le hace la evaluación inicial, se le entrega un documento que representa la información específica más reciente del centro y a nivel nacional obtenida del Registro Científico UNOS para receptores de trasplantes.