



cuaderno

para el trasplante

Un cuaderno de ejercicios que le ayudará estar listo para su viaje de trasplante

Acerca de este cuaderno de ejercicios

¿Qué es este cuaderno de ejercicios?

“Mi cuaderno de ejercicios listo para el trasplante” lo guiará a través del proceso de trasplante y lo apoyará en las decisiones que tome a lo largo del camino, desde el día en que decida que desea un trasplante hasta el día de su cirugía.



El “Mi cuaderno de ejercicios listo para el trasplante” está destinado a agregar, organizar y desarrollar la información proporcionada por los profesionales médicos.



¿Para quién es este cuaderno de ejercicios?

El “Mi cuaderno de ejercicios listo para el trasplante” está dirigido a los pacientes que han decidido someterse a un trasplante de riñón y a quienes les apoyan.

¿Quién desarrolló este cuaderno de ejercicios?

Este cuaderno de ejercicios fue desarrollado por el Programa del Riñón de Missouri, junto con el Departamento de Salud y Servicios para Personas Mayores de Missouri - Programa de Donantes de Órganos y Tejidos, Health Literacy Media y revisores independientes.



Missouri Kidney Program

University of Missouri



MISSOURI DEPARTMENT OF
**HEALTH &
SENIOR SERVICES**



Health Literacy Media

Cómo usar este cuaderno de ejercicios: Pacientes

¡Felicitaciones por dar el primer paso!



Cómo usar este cuaderno de ejercicios:




- Lea la lista de capítulos en la página 8 para comenzar. Puede repasar los capítulos del cuaderno de ejercicios a su propio ritmo.
- Utilice la lista en la primera página de cada capítulo para realizar un seguimiento de su progreso.
- Complete las hojas de trabajo para mantener la información importante en un solo lugar.
 - Imprima o haga copias de hojas de trabajo adicionales para que pueda usar una cada vez que la necesite. Encuentre más hojas de trabajo en la parte posterior de este cuaderno de ejercicios o en: <https://mokp.org/education/patient-education>
- Busque los recuadros con más información:
 - ➔ Los recuadros con flechas en forma de riñón contienen preguntas frecuentes o consejos útiles.
 - ⓘ Los recuadros informativos tienen más información que puede ser útil a medida que avanza en este cuaderno de ejercicios y en su viaje hacia el trasplante.
- Utilice enlaces (texto subrayado) para indicarle información en otra página del cuaderno de ejercicios o en un sitio web. Si tiene una copia digital de este cuaderno de ejercicios, puede hacer clic en el enlace para ir a la página del cuaderno de ejercicios o al sitio web.
 - 🇲🇴 Los recursos marcados con el círculo de Missouri son específicos de Missouri.
- Utilice y comparta este cuaderno de ejercicios con otros:
 - Lleve este cuaderno de ejercicios a todas las citas médicas y a la diálisis. Úselo para actualizar a su equipo médico, hacer preguntas y escribir cosas que quiera recordar.
 - Comparta este cuaderno de ejercicios con su compañero de cuidado (familiar cercano o amigo que le ayude a cuidar de usted) y con otras personas que le ayudan a tomar decisiones de salud importantes.

Cómo usar este cuaderno de ejercicios: Compañero de cuidado

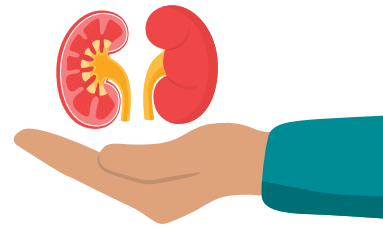
Si usted es compañero de cuidado que ayuda a alguien a completar este cuaderno de ejercicios, ¡gracias! Usted tiene un papel muy importante. Piense en cómo puede apoyar a la persona que está cuidando.



Cómo usar este cuaderno de ejercicios:






- Anímelos a usar este cuaderno de ejercicios a lo largo de su viaje:
 - Imprima o haga copias de hojas de trabajo adicionales para que puedan usar una cada vez que la necesiten. Encuentre más hojas de trabajo en la parte posterior de este cuaderno de ejercicios o en:
<https://mokp.org/education/patient-education>
 - Recuérdeles que lleven el cuaderno de ejercicios a sus citas médicas y de diálisis para que puedan actualizar a su equipo médico, hacer preguntas y escribir todo lo que quieran recordar.
- Permítales liderar:
 - Pueden comenzar con el capítulo que coincida con el lugar en el que se encuentran en el proceso o que más les interese.
 - No tienen que completar el cuaderno de ejercicios de una sola vez y pueden ir al ritmo que les resulte más cómodo.
- Busque los recuadros con más información:
 -  Los recuadros con flechas en forma de riñón contienen preguntas frecuentes o consejos útiles.
 -  Los recuadros informativos tienen más información que puede ser útil a medida que avanzan en este cuaderno de ejercicios y en su viaje hacia el trasplante.
- Utilice enlaces (**texto subrayado**) para indicarle información en otra página del cuaderno de ejercicios o en un sitio web. Si tiene una copia digital de este cuaderno de ejercicios, puede hacer clic en el enlace para ir a la página del cuaderno de ejercicios o al sitio web.
 -  Los recursos marcados con el círculo de Missouri son específicos de Missouri.

Acerca de los trasplantes



Beneficios de un trasplante de riñón

Para las personas cuyos riñones están fallando, los trasplantes de riñón son una buena opción de tratamiento. Los trasplantes de riñón pueden ayudar a las personas a:

-  **Sentirse mejor:** Un riñón trasplantado puede hacer el 50-85% del trabajo de un riñón normal. Esto le da fuerza y energía para hacer lo que es importante para usted.
-  **Vivir más tiempo:** Por término medio, la esperanza de vida aumenta entre 15 y 20 años.
-  **Disfrutar de más libertad:** Cuando recibe un trasplante, puede hacer más de sus actividades diarias y disfrutar de una vida social más activa.
-  **Sentir menos depresión y ansiedad:** ¡Cuando está más sano, también se siente mejor emocionalmente!
-  **Comer y beber más alimentos y bebidas:** No tiene que restringir los líquidos y tiene más opciones de alimentos. Eliga alimentos bajos en sal, bajos en azúcar y altos en fibra.

➔ **¿Cuáles son algunas de las razones por las que desea recibir un trasplante?**
Piense en ellas ahora: le pediremos que las escriba más adelante en la [página 11](#).

Aspectos a tener en cuenta

Pasar por el proceso de recibir un trasplante puede ser un desafío para muchas personas, **especialmente si...**



Una persona:

- No sabe mucho sobre los trasplantes de riñón
- Tiene otros problemas de salud, como cáncer activo o cardiopatía avanzada
- Tiene problemas mentales o cognitivos que pueden dificultar el cuidado regular de un nuevo riñón después del trasplante
- Tiene ingresos más bajos y no puede pagar la atención que necesita
- Tiene menos apoyo social (familiares o socios de atención para ayudar durante todo el proceso y después de la cirugía)
- Tiene ciertos comportamientos como fumar, vapear, masticar tabaco o el uso indebido de drogas o alcohol

➔ **Si alguno de estos me describe, ¿puedo intentar recibir un trasplante?**
¡Sí! El proceso puede ser desafiante, pero si un trasplante de riñón es su mejor opción de tratamiento, no deje que eso lo detenga.

Aspectos a tener en cuenta

Pasar por el proceso de recibir un trasplante puede ser un desafío para muchas personas, **especialmente si...**



Un proveedor de asistencia médica:

- No explica claramente la información sanitaria
- No explica términos médicos complejos
- No comprende la cultura del paciente
- No habla la misma lengua que el paciente o no utiliza un intérprete



Consejo: Si no comprende lo que dice el proveedor, no tenga miedo de hacer preguntas.

Un sistema sanitario:

- Es complejo y difícil de navegar
- Tiene instalaciones que no están cerca del paciente o no son de fácil acceso
- No facilita el acceso a una atención de calidad para personas de ciertas razas, culturas o idiomas
- Puede dar razones para desconfiar del proveedor o del sistema

Qué hay en este cuaderno de ejercicios

Utilice los enlaces para ir a otra página del cuaderno de ejercicios o a un sitio web.



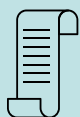
Cómo empezar

[Página 10](#)



Evaluación del trasplante

[Página 36](#)



Listado para trasplante

[Página 55](#)



Cirugía de trasplante

[Página 68](#)



Hojas de trabajo adicionales

[Página 75](#)



Cómo empezar con un trasplante

En este capítulo, usted hará lo siguiente:

- Anotar la información importante sobre tu viaje hacia el trasplante
- Revisar las opciones de tratamiento del trasplante
- Elegir sus programas de trasplante

Hojas de trabajo y recursos

- » Mi por qué y mi estímulo en la [página 11](#)
- » Mi gente en la [página 12](#)
- » Mi equipo de atención médica en la [página 13](#)
- » Mi seguro médico en la [página 14](#)
- » Mis decisiones sobre el trasplante en la [página 23](#)
- » Mis programas de trasplante en la [página 26](#)
- » Recursos para ayudarlo a comenzar en la [página 29](#)



i Es posible que no pueda completar todas estas hojas de trabajo en este momento, y está bien. Complételas a medida que obtenga la información.

Mi viaje hacia el trasplante

Recibir un trasplante es un viaje, y el viaje hacia el trasplante de cada persona es un poco diferente. Este es **su viaje** y **su cuaderno de ejercicios**. ¡Tal vez desee comenzar completando estas primeras páginas sobre usted!

Mis por qué

¿Cuál es su motivación para recibir un trasplante? Escriba sus razones para que pueda volver a ellas durante su viaje.



Mis razones para querer un trasplante de riñón

Mis estímulo

¿Qué cosas hace para sentirse mejor? Escriba una lista para que pueda volver a ella cuando sienta estrés o desánimo. Esto puede incluir hablar con alguien que ha pasado por un trasplante, hablar con su equipo de atención médica, dar un paseo o ver historias inspiradoras.



Cosas que puedo hacer para sentirme mejor

Apoyo social

Es muy importante contar con apoyo social durante su viaje. Los programas de trasplante consideran el sistema de apoyo de una persona al decidir si está lista para un trasplante.



Necesitará gente que le ayude:



Durante el proceso de evaluación: Lleve a su compañero de cuidado a las citas para que pueda aprender sobre el proceso de trasplante y cómo le ayudará. Pueden hacer preguntas en las que usted no piensa.



Durante todo el proceso de trasplante: La mayoría de los programas de trasplante requieren que cada persona tenga un compañero de atención primario antes, durante y después de un trasplante. Considere su sistema de apoyo. Anote sus nombres, cómo le ayudarán y sus números de teléfono.

gente

Piense en su familia y amigos de confianza que lo apoyarán y cómo le ayudarán, luego escriba sus nombres, roles y números de teléfono en la tabla a continuación.

| Nombre | Cómo le ayudará | Número de teléfono |
|--------|-----------------------------|--------------------|
| | Ser mi compañero de cuidado | |
| | Llevarme a las citas | |
| | Ayudar a limpiar la casa | |
| | Ayudar a lavar la ropa | |
| | Ayudar a preparar la comida | |
| | Hacer la compra | |
| | Recoger medicamentos | |
| | | |
| | | |
| | | |



Consejo: Vuelva a esta lista de personas cada vez que necesite la ayuda de otros.



equipo de atención médica

Usted es la persona más importante de su equipo de atención médica. Escriba los nombres de los proveedores de su equipo de atención médica y su información a continuación:



| Nombre | Función / Título | Número de teléfono | Fax o correo electrónico |
|--------|-------------------------------|--------------------|--------------------------|
| | Médico de atención primaria | | |
| | Trabajador social de diálisis | | |
| | Dietista | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |

Centro de diálisis

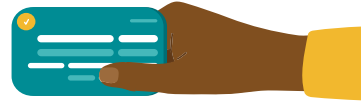
| | |
|--------------------------|--|
| Nombre | |
| Dirección | |
| Número de teléfono | |
| Fax o correo electrónico | |

Farmacia

| | |
|-------------------------|--|
| Nombre | |
| Dirección | |
| Número de teléfono | |
| Número de fax | |
| Nombre del farmacéutico | |

Cobertura de seguro médico

Es importante comprender cómo se cubrirán los servicios de atención médica y los medicamentos durante y después de su trasplante. El seguro de salud puede ser confuso. Hay personas capacitadas para ayudarle. Para más información, vea la [página 17](#). Preguntas para hacerle a su plan de seguro de salud:



- ¿Mi seguro me cubrirá durante todo el proceso de trasplante?
- ¿Tengo que esperar un cierto período de tiempo antes de estar cubierto para un trasplante?
- ¿Necesito aprobación (preautorización) antes de ser evaluado para un trasplante, recibir un trasplante u obtener los medicamentos que necesito después de un trasplante?

i Si tiene una Discapacidad del Seguro Social por Enfermedad Renal en Etapa Terminal (en inglés *End Stage Renal Disease*, o ESRD), algún tiempo después de su trasplante es posible que pueda volver a trabajar y ya no se lo considerará discapacitado, lo que significa que puede perder sus pagos por discapacidad y la cobertura de Medicare por enfermedad renal.

seguro de salud

Mi seguro de salud actual es (marque todo lo que corresponda):



El **seguro de salud comercial o privado** es un plan a través de un empleador, un agente de seguros privado, un cónyuge o el Mercado de Seguros Médicos.

Si tiene un seguro comercial o privado, vaya a la [página 15](#).



Medicaid (llamado MO HealthNet en Missouri) es un plan patrocinado por el estado y se basa en la situación financiera de una persona. Los criterios financieros para Medicaid varían de estado a estado.

Si tiene Medicaid, vaya a la [página 15](#).



Original Medicare es un plan patrocinado por el gobierno para personas de 65 años o más, discapacitadas, con enfermedad renal en etapa terminal (ESRD) o que han tenido un trasplante de riñón.

Si tiene Medicare Original, vaya a la [página 16](#).



Medicare Original es a menudo la mejor opción para los pacientes con enfermedad renal en etapa terminal (ESRD).



Medicare Advantage es un plan ofrecido por empresas privadas que tienen un contrato con Medicare.

Si tiene Medicare Advantage, vaya a la [página 16](#).



Consejo: Informe a su programa de trasplantes y al equipo de atención médica cada vez que cambie sus planes de seguro.



Si marcó Seguro de salud comercial o privado

La mayoría de los planes de seguro de salud requieren que se inscriba en Medicare después de un cierto tiempo en su viaje hacia el trasplante. Trabajan junto con usted para cubrir los costos médicos. Se llama Coordinación de Beneficios y ocurre bajo un calendario específico.

Calendario de Coordinación de Beneficios:



En los primeros 2 años y medio de ser elegible para Medicare:

Su seguro comercial o privado paga primero sus gastos de atención médica. Medicare paga en segundo lugar.

Después de 2 años y medio de ser elegible para Medicare:

Medicare paga primero sus gastos médicos. Su seguro comercial o privado paga en segundo lugar.

Soy, o seré, elegible para Medicare en:

____ / ____ / ____
 Mes Día Año



Se recomienda encarecidamente inscribirse en la Parte A de Medicare antes de un trasplante, incluso si tiene un seguro comercial o privado.



Consejo: Si está en diálisis, puede preguntarle a su trabajador social de diálisis sobre su calendario de Coordinación de Beneficios y cómo y cuándo deberá solicitar Medicare.



Si marcó Medicaid y solo tiene Medicaid

Asegúrese de que los programas de trasplante en los que desea incluir aceptan pacientes que sólo tienen Medicaid.



Si solo tiene Medicaid, se recomienda que también obtenga Medicare (si califica), antes de ser evaluado para un trasplante.



Si marcó Medicare Original

Medicare cubre la mayoría de los costos de los trasplantes de riñón (80%), incluidos todos los costos relacionados con el trasplante para donantes vivos. El 20% restante estará cubierto por su Plan Suplementario de Medicare, si tiene este plan. La mayoría de los programas de trasplante aceptan Medicare Original.

Si tiene Medicare Original (Partes A y B de Medicare), tiene cobertura para:



Seguro hospitalario, también conocido como Parte A de Medicare.



Seguro médico, también conocido como Parte B de Medicare.



Después de su trasplante, recibirá medicamentos llamados inmunosupresores, que ayudan a su cuerpo a aceptar y proteger su riñón trasplantado. Necesitará tomar estos medicamentos por el resto de su vida. La Parte B de Medicare cubrirá sus medicamentos inmunosupresores si tenía la Parte A de Medicare en el momento de su trasplante y recibió un trasplante en un hospital aprobado por Medicare.

Usted tiene la opción de agregar:



Cobertura para medicamentos recetados, también conocidos como Parte D de Medicare. Los planes de la Parte D de Medicare son diferentes, así que compare los planes para ver cuáles cubren sus medicamentos y farmacia.



Un Plan Suplementario de Medicare (también llamado Plan Medigap) cubre el 20% no cubierto por las Partes A y B de Medicare.



Cada estado tiene reglas diferentes sobre quién puede inscribirse en un plan Medigap y cuándo. Póngase en contacto con el SHIP (Programa Estatal de Seguro de Salud) de su estado utilizando la información en la [página 17](#).



Si marcó Medicare Advantage

Su plan Medicare Advantage puede cambiar de un año a otro o incluso durante el año, por lo que es importante consultar con su plan para asegurarse de que esté cubierto.



Tendrá 2 tarjetas, una tarjeta de Medicare y una tarjeta de seguro médico comercial.



Consejo: Llame a su plan de salud todos los años entre el 1 de enero y el 31 de marzo para asegurarse de que los programas de trasplante en los que desea incluir están cubiertos en la red de su plan de salud.

También debe preguntarle a su plan si hay límites en:



La cantidad de programas de trasplante donde puede inscribirse.



La cantidad de donantes vivos potenciales que pueden ser evaluados (si está interesado en un trasplante de donante vivo).

Puede cambiar a Medicare original si su plan Medicare Advantage no satisface sus necesidades de un trasplante.

Obtenga ayuda para comprender el seguro médico

No deje que los desafíos del seguro médico lo detengan. Es importante saber a quién pedir ayuda y dónde encontrarla, cuando la necesite.

Cobertura de Medicare de servicios de diálisis y trasplante de riñón

El Centro de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS) desarrolló este folleto oficial que incluye información sobre beneficios, cobertura, protecciones y respuestas a preguntas frecuentes para personas con Medicare. Para ver o descargar un PDF, visite: [medicare.gov/Pubs/pdf/10128-Medicare-Coverage-ESRD.pdf](https://www.medicare.gov/Pubs/pdf/10128-Medicare-Coverage-ESRD.pdf)

SHIP

Si tiene preguntas sobre Medicare, comuníquese con su Programa Estatal de Seguro de Salud (en inglés *State Health Insurance Program* o SHIP). Ofrecen servicios de asesoramiento sobre seguros de salud locales, imparciales y gratuitos sobre Medicare, y pueden ayudarlo a tomar decisiones informadas sobre qué plan es el adecuado para usted. Para encontrar la información de contacto de SHIP para cualquier estado, visite shiphelp.org o llame al 1-800-633-4227 y a los usuarios de TTY al 1-877-486-2048.



En Missouri, el Programa Estatal de Seguro de Salud se llama Missouri SHIP. Puede comunicarse con ellos al 1-800-390-3330. El Programa de Riñón de Missouri tiene consejeros capacitados en SHIP que pueden ayudar. Puede comunicarse con ellos al 1-800-733-7345.



Programas de Ahorro de Medicare

Hay programas para ayudar a pagar las primas de Medicare cada mes. Para ver si es elegible para uno de estos programas, visite: [medicare.gov/medicare-savings-programs](https://www.medicare.gov/medicare-savings-programs)



Consejo: Si tiene problemas para pagar sus primas o costos de bolsillo, puede encontrar recursos financieros en la [página 31](#).

Trasplantes en vivo UNOS

La Red Unida para Compartir Órganos (en inglés United Network for Organ Sharing, o UNOS) tiene una lista de preguntas frecuentes relacionadas con el seguro y las finanzas de los trasplantes. Para leerlos, visite:

<https://transplantliving.org/financing-a-transplant/frequently-asked-questions>

Especialista o coordinador financiero de trasplantes

Una vez que su programa de trasplantes le asigne un especialista financiero de trasplantes o un coordinador financiero de trasplantes, puede hacerles preguntas sobre su cobertura de seguro.

Planificación anticipada de la atención

A lo largo de este proceso, se le preguntará si tiene un testamento en vida. También se le puede preguntar si tiene un poder notarial duradero para decisiones de atención médica.

Estos documentos importantes comparten sus deseos sobre el tratamiento médico y la atención al final de la vida en caso de que alguna vez no pueda comunicarse. El hospital donde se someta a la cirugía de trasplante le pedirá una copia de sus documentos de planificación anticipada de la atención antes de la cirugía.



¿Qué es la planificación anticipada de la atención?

La planificación anticipada de la atención es un proceso en el que usted:

- Toma decisiones sobre su atención al final de la vida y cómo desea que su equipo de atención médica lleve a cabo sus decisiones si/cuando no puede hablar por sí mismo.
- Comparte sus decisiones en un documento escrito para que sus deseos sean conocidos por la familia y los médicos.

¿Qué formularios necesito para la planificación anticipada de la atención?

La planificación anticipada de la atención incluye completar y firmar documentos llamados directivas anticipadas. Hay 2 tipos básicos:

- **Testamento vital:** Un documento que explica sus decisiones sobre qué intervenciones y tratamientos, incluida la atención al final de la vida, desea o no desea si está gravemente enfermo o herido.
- **Poder notarial duradero para atención médica:** Nombra a una persona (llamada "agente") para tomar sus decisiones de atención médica si usted no puede tomarlas.



Estos son documentos de atención médica, no documentos financieros.

Si bien las directivas anticipadas son legales y válidas en todo Estados Unidos, cada estado tiene sus propias leyes sobre su uso. Es importante crear una directiva anticipada que cumpla con las leyes de su estado.

Almacenar y compartir su directiva anticipada

Mantenga sus directivas anticipadas actualizadas y en un lugar que sea fácil de encontrar para otros. Asegúrese de revisarlas y actualizarlas antes de la cirugía. Entregue una copia de sus directivas anticipadas firmadas a su hospital, POA y seres queridos.

¿Cómo comienzo la planificación anticipada de la atención?

1. Una vez que tome sus decisiones sobre su atención, escriba sus documentos de directivas anticipadas.
 - Descargue el formulario de directivas anticipadas de atención médica de Missouri en <https://www.caringinfo.org/planning/advance-directives/by-state/missouri/>. Asegúrese de seguir las instrucciones sobre su firma para cada documento, como si necesita testigos o un notario.



Puede encontrar un enlace para buscar notarios en Missouri en la [página 33](#).



- Considere usar este útil kit de herramientas: Mis decisiones al final de la vida: Una guía de planificación anticipada y un kit de herramientas. Esto incluye una Lista de Verificación de la Planificación y una Hoja de Trabajo de Valores que lo guía a través de la planificación al final de la vida útil, como:
 - Cuestiones a considerar
 - Cómo pensar en lo que es importante para usted
 - Cómo decidir sobre sus deseos
 - Cómo hablar con sus seres queridos sobre el final de la vida

Descargue este kit de herramientas de forma gratuita en:
<https://www.compassionandchoices.org/resource/eoldgt>

2. Hable con su familia y amigos sobre la importancia de seguir su directiva anticipada y su poder notarial. Si puede, dígalos por qué ha tomado las decisiones que tiene. Si elige un poder notarial, discuta sus deseos en detalle para asegurarse de que sepan lo que quiere.
3. Haga que los documentos sean fáciles de encontrar: conserve uno para usted y haga copias para su POA y su hospital. Revise y actualice sus decisiones antes de cualquier cirugía.

Si ya tiene un testamento vital o un poder notarial, revíselos cada año para asegurarse de que reflejen su deseos actuales.



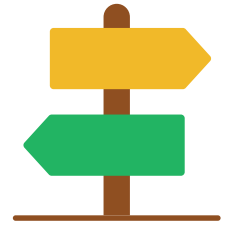
Consejo: Si tiene Medicare, pregúntele a su médico sobre una visita para analizar la planificación anticipada de la atención. Medicare paga a los médicos por una visita de 30 minutos para discutir la planificación anticipada de la atención, antes de que la enfermedad progrese o durante el tratamiento.

La vida está llena de imprevistos. Conocer y comunicar a los demás sus deseos mientras puede comunicarlos es un regalo que puede darse a sí mismo y a sus seres queridos.

Tipos de trasplantes

Tendrá que tomar muchas decisiones sobre su trasplante. Necesitará considerar los tipos de trasplantes de riñón que pueden estar disponibles para usted, tales como:

- Trasplante de riñón de donante vivo.
- Trasplante de riñón de donante fallecido.
- Donación de riñón emparejada.



¿Puedo recibir un trasplante antes de comenzar la diálisis?

Sí, puede recibir un trasplante antes de la diálisis. Esto se llama trasplante preventivo. Pregúntele a su médico de riñón sobre este tipo de trasplante.

Trasplante de riñón de donante vivo

Durante la cirugía, los cirujanos le colocarán un riñón de una persona viva. Usted (el receptor) y la persona que ha aceptado donar su riñón (el donante) deben ser compatibles, lo que significa que su cuerpo aceptará el riñón.

Ventajas de un riñón de donante vivo



Los donantes vivos pueden ser familiares, amigos, compañeros de trabajo o incluso un completo extraño.



Puede recibir un trasplante de donante vivo antes que un trasplante de donante fallecido.



La intervención se puede programar en el día y la hora que mejor se adapte a usted y a su donante.



Los riñones de donantes vivos generalmente duran entre 15 y 20 años.

Consideraciones para donantes vivos



Un donante vivo puede informar al programa de trasplante que ya no desea ser donante en cualquier momento antes de la cirugía.




Todos los costos de los donantes vivos para la evaluación del trasplante, la cirugía y la atención después de la cirugía están cubiertos por el seguro del receptor del trasplante. Otros costos, incluidos viajes o estadías en hoteles, pueden estar cubiertos por programas de asistencia financiera.



Formas de encontrar un donante vivo

Para encontrar un donante vivo, ¡tendrá que compartir su historia! A veces, hablar con la gente sobre cómo encontrar un donante vivo puede ser aterrador o incómodo, ¡pero tiene que hacerlo! Estos son algunos pasos que puede seguir para compartir su historia con otros.

 Su “Mi por qué” está en la [página 11](#).

Cómo funciona:



Hable con las personas más cercanas a usted. Hágalas saber que comprende que la donación en vida puede no ser adecuada para todos. También puede decirles que su relación no cambiará si deciden no donar.



Busque a alguien que hable por usted. Esta persona puede ayudar a compartir su historia con otros y explicar cómo funciona la donación en vida.



Comparta su historia en las redes sociales. Si se siente cómodo, escriba una publicación o grabe un video corto y compártalo en plataformas de redes sociales, como Facebook o Instagram.



Consejo: Mire videos de pacientes y donantes, y aprenda cómo contar su propia historia utilizando los recursos de la [página 29](#).



Comparta su historia a través de una carta. Escriba una carta que usted y otros puedan compartir.



Consejo: Para comenzar, use la carta de ejemplo en la [página 81](#).

Opciones si su posible donante vivo no es compatible:

Si tiene un donante vivo y su riñón no es compatible, hay otras opciones para usted y su donante, tales como:

- **Donación emparejada (o intercambio de riñón):** Esto es cuando 2 pacientes renales tienen donantes vivos que no son una buena pareja para ellos. Los 2 pacientes intercambian donantes para que cada uno pueda obtener un riñón que sea una buena pareja para ellos.

Paciente 1



Paciente 2




Donante 1



Donante 2



Paciente 1 y Donante 2 son compatibles 

Paciente 2 y Donante 1 son compatibles 

- **Cadenas de donantes:** Una cadena ayuda a un grupo de pacientes que tienen donantes pero que no son compatibles. Las cadenas de donantes son administradas cuidadosamente por los programas de trasplante.

Trasplante de riñón de donante fallecido

Durante la cirugía, su cirujano le colocará un riñón de alguien que haya fallecido. Para obtener un riñón de donante fallecido, debe estar activo en la lista de espera de trasplante hasta que haya un riñón compatible disponible. Los trasplantes de riñón de donante fallecido son el tipo más común de trasplante de riñón.

Los riñones de donantes fallecidos pueden:



Ofrecer una mejor calidad de vida en comparación con la diálisis.



Permitirle comer más de los alimentos que disfruta.



Hacer que sea más probable que viva más tiempo.



Estar en la lista de múltiples programas de trasplante puede acortar su tiempo de espera. Más información sobre las listas múltiples en la [página 25](#).



¿Puedo estar en la lista de espera para un riñón de donante fallecido y aún así buscar un donante vivo? ¡Sí! Se le anima a continuar buscando un donante vivo.

Riñones de donantes con criterios extendidos:

Pregunte a su programa de trasplantes si ofrecen riñones de donantes de criterios extendidos (en inglés *extended criteria donor*, o ECD) y si puede ser una opción para usted. También puede oír que se llaman “riñones de alto KDPI”.



Estos riñones son de donantes que tienen ciertos factores de riesgo.



Los médicos revisan cada riñón en busca de infección antes de un trasplante para reducir la posibilidad de transferirlo al paciente.



No tiene por qué aceptar este tipo de riñón, pero si estás dispuesto a hacerlo, tal vez puedas conseguir un trasplante antes.



Es posible que estos riñones no duren tanto, pero pueden ser mejores para usted que estar en diálisis.




Su tipo de sangre puede afectar el tiempo que está en la lista de espera. Los receptores con tipo de sangre O solo pueden recibir un riñón de un donante con tipo de sangre O.

Elegir sus programas de trasplante

Hable con su equipo de atención médica sobre cómo elegir un programa adecuado para usted.



 Puede encontrar una lista de programas de trasplante en Missouri y enlaces a listas de programas de trasplante en otros estados en las [páginas 33-34](#).



Al mirar los programas de trasplante, haga estas preguntas:

Esta no será tu única conversación, ¡pero hacer estas preguntas es un buen comienzo! Escriba sus respuestas en las hojas de trabajo en [las páginas 27-28](#).



¿Qué **tan pronto** puedo recibir una evaluación?



¿Su programa ofrece **trasplantes de donación en vida**?



¿Cuánto tiempo tomará **mi evaluación**?



¿Su programa ofrece **donaciones emparejadas**?



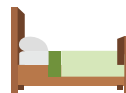
¿Toman ustedes **mi seguro de salud**?



¿**Cuántos donantes vivos** pueden probar para ser compatibles conmigo?



¿Qué tipo de **ayuda financiera** ofrecen ustedes?



¿Cuántas **noches** necesito quedarme después de la cirugía?



¿A qué **distancia** está el hospital de mi casa?



¿Qué **tendré que hacer** después de mi trasplante?



¿Cuál es el **tiempo promedio de espera** para obtener un riñón?



¿Cómo se **comunicará** conmigo mi equipo de trasplantes?



Si quiero incluirme en más de un programa de trasplante, ¿su programa **compartirá los resultados de mi evaluación con otros programas**?



¿Su programa tiene un **portal para pacientes** donde puedo ver la información de mi trasplante?

Considere las listas múltiples

¿Qué son las listas múltiples?

El listado múltiple o sistema de listas múltiples (en inglés *multi-listing*) significa que está inscrito en más de un programa de trasplantes.

El listado múltiple puede acortar su tiempo promedio de espera para un trasplante de riñón, pero esto no significa que todas las personas que publican en varias listas tendrán un tiempo de espera más corto.

Cómo funciona el listado múltiple

Para estar en lista múltiple, necesitará:

- Ponerse en contacto con todos los programas de trasplante en los que esté interesado.
- Hacerse evaluar y aprobar para un trasplante en cada programa.
- Ser capaz de llegar rápidamente a cada hospital de trasplantes si hay un riñón disponible.
- Asistir a múltiples visitas previas y posteriores al trasplante que pueden requerir pasar la noche.
- Contar con el apoyo de amigos y familiares en cada ubicación.

Consejo: Piense en dónde se encuentra el hospital de trasplantes y si tendrá ayuda y apoyo cerca de cada ubicación.

Se requiere que cada programa de trasplante le informe y le brinde información por escrito que explique si:

- Puede inscribirse en múltiples hospitales de trasplante.
- Puede trasladar su tiempo de espera a otro programa de trasplante.
- Puede trasladar su asistencia a otro programa de trasplantes sin perder tiempo de espera.

También se requiere que los programas de trasplante le informen y le brinden información por escrito sobre sus políticas específicas para el listado múltiple, si:

- No aceptan pacientes que estén en listas múltiples.
- No permiten que los pacientes trasladen su tiempo de espera a ese programa.

Obtenga ayuda para comprender el sistema de listas múltiples

Es importante entender el listado múltiple para decidir si quiere estar en él.

Red de Adquisición y Trasplante de Órganos (*Organ Procurement and Transplantation Network* o OPTN)

La Red de Adquisición y Trasplante de Órganos (OPTN) tiene una página web sobre múltiples listas para trasplante de órganos con preguntas frecuentes. Para verla, visite:

<https://optn.transplant.hrsa.gov/patients/about-transplantation/multiple-listing/>

Coordinador de trasplantes

Puede preguntarle a un coordinador de trasplantes cómo funciona el listado múltiple con ese programa de trasplante.

i La lista múltiple es una opción para todos.

→ Consejo: Más información sobre el listado múltiple utilizando los recursos de la **página 30**.

i Los programas de trasplante pueden optar por no aceptar pacientes que figuran en otros programas de trasplante.

Programas de trasplante a los que quiero llamar

Busque y llame a algunos programas de trasplante para obtener más información y agregue la información de contacto a la tabla a continuación. Si decide solicitar un trasplante allí, agregue una marca de verificación a la última columna de la tabla.

| Programas de trasplante | Número de teléfono | Con quién hablé | ✓ |
|-------------------------|--------------------|-----------------|--------------------------|
| | | | <input type="checkbox"/> |
| | | | <input type="checkbox"/> |
| | | | <input type="checkbox"/> |
| | | | <input type="checkbox"/> |
| | | | <input type="checkbox"/> |
| | | | <input type="checkbox"/> |
| | | | <input type="checkbox"/> |
| | | | <input type="checkbox"/> |



Consejo: Para guiar su conversación y obtener la información que necesita, use las hojas de trabajo que comienzan en la [página 27](#).

Mis programas de trasplante

Después de llamar a diferentes programas de trasplante, **me gustaría ser evaluado en:** (Anote todos los programas de trasplante en la tabla a continuación).

| Programas de trasplante | Número de teléfono |
|-------------------------|--------------------|
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |

Hoja informativa del programa de trasplante

Complete la información de contacto del programa en la tabla a continuación.

| | |
|---------------------------------|--|
| Nombre | |
| Dirección | |
| Sitio web | |
| Número de teléfono | |
| Dirección de correo electrónico | |



Consejo: Incluya a su compañero de cuidado en la llamada.

Preguntas que debe hacer

Escriba las respuestas en el espacio debajo de cada pregunta.



¿Qué **tan pronto** puedo recibir una evaluación?



¿Cuánto tiempo tomará **mi evaluación**?



¿Toman ustedes **mi seguro de salud**?



¿Qué tipo de **ayuda financiera** ofrecen ustedes?



¿A qué **distancia** está el hospital de mi casa?



¿Cuál es el **tiempo promedio de espera** para obtener un riñón?



Si quiero incluirme en más de un programa de trasplante, ¿su programa compartirá **los resultados de mi evaluación médica con otros programas**?



¿Su programa ofrece **trasplantes de donación en vida**?



¿Su programa ofrece **donaciones emparejadas**?



¿**Cuántos donantes vivos** pueden probar para ser compatibles conmigo?



¿Cuántas noches necesito **quedarme después de la cirugía**?



¿Qué tendré que hacer **después de mi trasplante**?




¿Cómo se **comunicará conmigo mi equipo de trasplantes**?



¿Su programa tiene un **portal para pacientes**, donde puedo ver la información de mi trasplante?

Mis notas

Escriba cualquier pregunta y respuesta adicional, o notas en las líneas a continuación.

 Hay hojas de trabajo adicionales en las **páginas 82-83**.

Recursos

Trasplante de riñón y donación en vida

Alianza para la Donación Renal Emparejada

||> paireddonation.org

DaVita Kidney Care: Cómo encontrar un donante vivo

||> youtu.be/OgGnRX0Irv8

Donate Life Missouri: Historias

||> donatelifemissouri.org/stories

Explorar el trasplante

||> exploretransplant.org

Explorar el trasplante: Más allá de la donación directa

||> exploretransplant.org/beyond-direct-donation-what-if-your-friends-and-family-dont-match

Administración de Recursos y Servicios Sanitarios (*Health Resources & Services Administration* o *HRSA*): Donación de órganos en vivo

||> <https://www.organdonor.gov/learn/process/living-donation>

Ayuda para la toma de decisiones sobre el trasplante renal

||> srtr.org/tools/kidney-transplant-decision-aid

Proyecto de Narración de Historias de Donaciones en Vida

||> livingdonationstories.org

Donantes vivos en línea

||> livingdonorsonline.org

Clínica Mayo: Consejos para encontrar un donante vivo

||> youtube.com/watch?v=Oj69JGS4tog

Mi entrenador de trasplantes

||> mytransplantcoach.org

Fundación Nacional del Riñón

||> kidney.org/transplantation/livingdonors/general-information-living-donation

Registro Nacional del Riñón

||> kidneyregistry.org



Visite el Centro de Aprendizaje Renal de la Fundación Nacional del Riñón en:

||> learningcenter.kidney.org

Red de Adquisición y Trasplante de Órganos (*Organ Procurement and Transplantation Network* o **OPTN**)

👉 optn.transplant.hrsa.gov/patients/about-donation/living-donation/living-donation

Proyecto Donante

👉 projectdonor.org

Red Unida para Compartir Órganos (en inglés *United Network for Organ Sharing* o **UNOS**)

👉 unos.org/donation/kidney-paired-donation

Listas múltiples

Fundación Nacional del Riñón

👉 kidney.org/atoz/content/multiple-listing

Red de Adquisición y Trasplante de Órganos (en inglés *Organ Procurement and Transplant Network* o **OPTN**)

👉 optn.transplant.hrsa.gov/patients/about-transplantation/multiple-listing

Mentores de trasplante renal

Fundación Americana de Trasplantes: Programa de Mentoría “1+1=Vida”

👉 americantransplantfoundation.org/programs/mentorship-program-2

Regalo de vida: Mentores de trasplantes

👉 giftddonor.org/programs/transplant-mentors

Fundación Nacional del Riñón: Pares de la FNR

👉 kidney.org/patients/peers

Programa de Mentores de Trasplantes en el Hospital Barnes Jewish

👉 barnesjewish.org/Medical-Services/Transplant/Transplant-Support-Resources/Transplant-Mentor-Program

Seguro de salud

Cobertura de Medicare de los servicios de diálisis renal y trasplante de riñón

👉 medicare.gov/publications/10128-medicare-coverage-esrd.pdf


Programas de Ahorro de Medicare

👉 medicare.gov/medicare-savings-programs


Departamento de Servicios Sociales de Missouri

 dss.mo.gov/mhd/general/pages/about.htm


Programa renal de Missouri (MoKP)

 mokp.org
800-733-7345


Programa Estatal de Seguros Sanitarios de Missouri (*Missouri State Health Insurance Program o SHIP*)

 missouriship.org
1-800-390-3330


Fundación Nacional del Riñón: Seguros

 kidney.org/atoz/content/insurance

Recursos Estado por Estado


 dpcedcenter.org/resources/state-by-state-resources

Programa Estatal de Seguro Médico (*State Health Insurance Program o SHIP*)

 shiphelp.org
(800) 633-4227

Conseguir ayuda económica

Fondo Americano del Riñón

 kidneyfund.org/get-assistance

Fundación Americana de Trasplantes

 americantransplantfoundation.org


Donate Life Missouri

 donatelifemissouri.org/resources/financial


Help Hope Live

 helphopelive.org

Cobertura de Medicare

 medicare.gov/Pubs/pdf/10128-medicare-coverage-esrd.pdf

Casa Familiar de Trasplantes de Medio América

 midamericatransplant.org/our-foundation/family-house



El Programa Renal de Missouri (MoKP) ofrece ayuda económica para el trasplante. Más información en:

 mokp.org/financial-assistance

Fundación Nacional para Trasplantes

👉 transplants.org/get-help

Fundación Nacional del Riñón

👉 kidney.org/category/financial-assistance

Centro Nacional de Asistencia al Donante Vivo

👉 livingdonorassistance.org

TriCare y Administración de Veteranos

👉 tricare.mil/CoveredServices/IsItCovered/Transplants
(303) 676-3526

Two12 Sycamore

👉 two12sycamore.org
(913) 439-8230

Planificación anticipada de cuidados y cuidados paliativos

AARP: Encuentre formularios de directivas anticipadas por estado

👉 aarp.org/caregiving/financial-legal/free-printable-advance-directives

Información sobre el cuidado

👉 caringinfo.org/planning/advance-directives

Centro de Bioética Práctica

👉 practicalbioethics.org/featured-resources/caring-conversations

Compasión y elecciones

👉 compassionandchoices.org

Poder notarial duradero para atención médica

👉 missourilawyershelp.org/legal-topics/durable-power-of-attorney-for-health

Poder notarial duradero para la asistencia sanitaria y directivas sobre asistencia sanitaria

👉 missourilawyershelp.org/wp-content/uploads/2023/07/DPOA-2023.pdf

Opciones de vida

👉 itgov.mo.gov/wp-content/uploads/2020/06/end-of-life-choices.pdf

Testamentos vitales y otras Directivas anticipadas

👉 ismo.org/node/304/living-wills-and-other-advance-directives

Formulario de poder notarial médico de Missouri

eforms.com/power-of-attorney/mo/missouri-durable-power-of-attorney-for-health-care

Directiva anticipada del Fiscal General de Missouri

<https://eforms.com/images/2020/09/Missouri-Attorney-General-Advance-Directive.pdf>

Secretario de Estado de Missouri: Buscar un notario público

<https://s1.sos.mo.gov/Business/Notary/Search/NotarySearch.aspx>

Instituto Nacional sobre el Envejecimiento: Planificación Avanzada de la Atención

nia.nih.gov/health/advance-care-planning-advance-directives-health-care

Comunidades online de la Fundación Nacional del Riñón (NKF)

kidney.org/Communities

Programas de trasplante de adultos en Missouri

Hospital Barnes Jewish

1 Barnes Jewish Hospital Plaza

Saint Louis, MO 63110

Teléfono: (314) 747-3000

<https://www.barnesjewish.org/medical-services/transplant>

Centro Médico de Investigación de la Salud del Medio Oeste de HCA

2316 E Meyer Blvd

Kansas City, MO 64132

Teléfono: (816) 822-8257

researchmedicalcenter.com/service/transplant-institute

Saint Luke's Hospital

4320 Wornall Rd, Suite 304

Kansas City, MO 64111

Teléfono: (816) 932-3550

saintlukeskc.org/kidney-transplant

SSM Saint Louis University Hospital

3655 Vista Ave

Saint Louis, MO 63110

Teléfono: (314) 577-8867


ssmhealth.com/transplant-services

Hospital y Clínicas de la Universidad de Missouri

1 Hospital Drive

Columbia, MO 65201

Teléfono: (573) 882-8763

 muhealth.org/conditions-treatments/urology/kidney-transplant

Centros de Trasplante Renal: Centros de Trasplante Renal en Missouri

 kidneytransplantcenters.org/missouri

Encuentre un programa de trasplante de adultos en otro estado


Registro Científico de Receptores de Trasplantes: Centro de Trasplantes

Utilice la sección "Location" (Ubicación) para encontrar un centro de trasplantes

 srtr.org/transplant-centers/?organ=kidney&recipientType=adult&query=

Red de Adquisición y Trasplante de Órganos (*Organ Procurement and Transplantation Network* o OPTN)

Utilice los menús desplegables para buscar un centro de trasplante

 optn.transplant.hrsa.gov/about/search-membership



Evaluación del trasplante

Utilice esta lista de control para realizar un seguimiento del progreso de su evaluación:

- Paso 1: Rellenar los formularios de solicitud de evaluación
- Paso 2: Completar la educación para el trasplante
- Paso 3: Hacer sus pruebas de evaluación
- Paso 4: Conocer a su equipo de trasplante
- Paso 5: Obtener una decisión sobre un trasplante

Hojas de trabajo y recursos

- ||> Preparación para una clase de educación para el trasplante en línea en la [página 40](#)
- ||> Preparación para una clase de educación para el trasplante en persona en la [página 43](#)
- ||> Preparación para sus pruebas de evaluación en la [página 47](#)
- ||> Mi equipo de trasplante en la [página 50](#)
- ||> Preguntas para hacerle a su equipo de trasplante en la [página 51](#)



i No necesita una derivación de su médico para comenzar con la evaluación del trasplante. Puede llamar a los programas de trasplante usted mismo.

Paso 1: Rellenar las solicitudes de evaluación

Qué esperar

Durante la etapa de solicitud, necesitará:



Rellenar un formulario de solicitud de evaluación para cada programa en el que desea incluir.



Enviar sus formularios a esos programas de trasplante.



Esperar a que los programas de trasplante decidan si puede seguir adelante con la evaluación.

Rellenar los formularios de solicitud

Tendrá que completar los formularios de solicitud de evaluación de trasplante para cada programa de trasplante en el que desee incluir. La mayoría de los programas tienen formularios en línea, pero también puede solicitar formularios en papel. Por lo general, estos formularios de solicitud incluyen:

- +** **Formularios de autorización médica** para obtener la información necesaria de sus proveedores de atención médica.
- Ω** **Formularios personales** que le preguntan sobre su seguro, antecedentes e historial médico.

i Tendrá que firmar un formulario para que el equipo de trasplante pueda compartir cierta información con su compañero de cuidado. Si no tiene este formulario en su paquete de solicitud, pregunte al programa de trasplante. Incluso con este formulario, es posible que el programa de trasplantes no pueda compartir toda la información.

Tómese su tiempo para revisar su paquete y completar toda la información. Puede hacer una lista de la información que pueda necesitar encontrar:

- | | |
|--|--------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Medicamentos actuales | <input type="checkbox"/> _____ |
| <input type="checkbox"/> Historial médico familiar | <input type="checkbox"/> _____ |
| <input type="checkbox"/> Historial médico personal | <input type="checkbox"/> _____ |

Es importante que complete sus formularios por completo. Esto ayuda al equipo de trasplante a decidir si puede seguir adelante con ese programa.

➤ Consejo: Puede pedir ayuda a su compañero de cuidado, trabajador social o enfermera en su centro de diálisis.

Persona que me ayudó a completar mis formularios

Enviar sus formularios de solicitud

Haga una copia de sus solicitudes para usted y guarde una copia en su computadora o guarde copias en papel con este libro de trabajo. Luego envíe los originales al programa de trasplante.

| Fecha en que envié mis formularios | Cómo envié mis formularios |
|---|---|
| ____ / ____ / ____ Mes Día Año | <input type="checkbox"/> Envío online <input type="checkbox"/> Correo <input type="checkbox"/> Correo electrónico <input type="checkbox"/> Fax |

Esperar las decisiones del programa de trasplante

Cuando el programa de trasplante reciba sus formularios, harán lo siguiente:

- Revisar los formularios.
- Solicitar sus registros médicos.
- Revisar su cobertura de seguro.
- Decidir si puede seguir adelante con una evaluación de trasplante en ese hospital.
- Enviarle una carta, correo electrónico o llamarlo con su próximo paso de evaluación.

Cuando reciba la decisión del programa, compártala con su equipo de atención médica y su compañero de cuidado.

Qué hacer después de recibir la decisión de un programa de trasplante

La decisión del programa de trasplante se basa en sus formularios de solicitud, registros médicos y plan de seguro de salud. Sus próximos pasos dependen de esta decisión.

- **Si un programa de trasplante decide que puede seguir adelante con la evaluación de trasplante en ese hospital, programarán sus pruebas.**

Esta decisión no significa que se le agregará a la lista de espera. Significa que puede seguir adelante con la evaluación de trasplante para ese programa.

- **Si un programa de trasplante decide que no puede seguir adelante con la evaluación de trasplante, no se rinda.**

Esta decisión no significa que nunca pueda recibir un trasplante. Significa que no puede seguir adelante con la evaluación de trasplante con ese programa. Puede hablar con el programa para ver si hay algo que pueda hacer para seguir adelante con la evaluación o llamar a otro programa de trasplante para ser evaluado allí.



Consejo: Consulte su lista de programas en la [página 26](#).

Paso 2: Completar la educación para el trasplante

Si un programa decide que puede seguir adelante con la evaluación de trasplante, necesitará completar su clase, sesión o cita de educación sobre trasplante. La mayoría de los programas de trasplante los ofrecen en línea.

Mi clase de evaluación es

- En línea y grabado (puedo verlo en cualquier momento)
- En línea y en vivo (necesito conectarme en un día y hora específicos)
- Presencial

Terminé mi clase el

____ / ____ / ____
Mes Día Año

Qué esperar

Durante la educación para el trasplante, aprenderá sobre:



Información general sobre el trasplante de riñón, como los riesgos y beneficios de un trasplante.



Cirugía de trasplante y atención de seguimiento en ese programa de trasplante específico.



Información financiera, incluyendo lo que su plan de seguro cubrirá o no.



La información financiera puede estar cubierta en la educación sobre trasplante, o puede ser una conversación individual por separado, dependiendo del programa de trasplante.



Consejo: Si la clase de educación es en persona y el mismo día que sus pruebas de evaluación, pregunte si las pruebas de evaluación se pueden hacer en un día diferente.

Cómo prepararse para una clase en línea



Pídale a su compañero de cuidado que mire con usted

Su compañero de cuidado es la mejor persona para verlo, ya que lo ayudará a cuidarlo antes, durante y después de la cirugía. Es posible que desee que un miembro de la familia lo vea también.

Quién mirará conmigo



Consejo: Si su clase está en línea y grabada, puede verla en cualquier momento y varias veces.

Prepare su dispositivo

Necesitará lo siguiente:

- Una computadora o tableta con un micrófono y altavoces que funcionen (o auriculares si estará cerca de otras personas).
- Una fuerte conexión a Internet.

Es posible que también necesite descargar una aplicación si necesita conectarse a través de una plataforma, como Zoom.



Consejo: Si tiene preguntas o problemas con la clase, llame al programa de trasplante.

Reprograme la diálisis, si es necesario

Si su clase está en línea y está programada para un día y hora específicos, es posible que deba cambiar la diálisis a un día diferente. Trabaje con su centro de diálisis y equipo de trasplante para reprogramar.

Tenga este cuaderno de ejercicios y algo para escribir

Asegúrese de tener este cuaderno de ejercicios y algunos bolígrafos o lápices. Aprenderá mucha información en su clase, y tomar notas puede ayudarlo a recordarla.



Consejo: Tome notas en este cuaderno de ejercicios en la [página 42](#).

Piense en las preguntas que necesita responder

Cuando esté viendo la clase en línea, anote las preguntas que necesita responder. Si su clase está en línea y en vivo, puede hacer preguntas durante la clase.



Consejo: Complete las respuestas a las preguntas en la [página 41](#).

Preguntas para hacer en una clase en línea

Escriba las respuestas en el espacio debajo de cada pregunta.

¿Cómo serán las pruebas de evaluación?

¿Cómo funciona la lista de espera?

¿Qué pasa si tengo un donante vivo?

¿Cuánto tiempo estaré en el hospital después de la cirugía?

¿Dónde puedo alojarme cerca después de la operación?

¿Cuándo tendré que volver para mi primer chequeo después de la cirugía?

¿Hay alguien con quien pueda hablar que haya pasado por esto?

notas

Escriba cualquier pregunta y respuesta adicional, o notas en las líneas a continuación.

Cómo prepararse para una clase presencial



Pídale a su compañero de cuidado que venga con usted

Aprenderá mucha información, por lo que es una buena idea traer a alguien con usted a su clase, como su compañero de cuidado. Si no puede asistir, piense en alguien más para traer.

Quién vendrá conmigo _____



Consejo: Vuelva a mirar su lista "Mi gente" en la [página 12](#).

Reprograme la diálisis, si es necesario

Si su clase es el mismo día en que recibe la diálisis, necesitará cambiar la diálisis a un día diferente. Trabaje con su centro de diálisis y equipo de trasplante para reprogramar.

Use ropa cómoda y traiga lo esencial

Querrá sentirse cómodo durante la clase para que pueda concentrarse y participar. También hay algunos elementos esenciales que puede necesitar traer, tales como:



Bocadillos aptos para los riñones (pídale ideas a su enfermera de diálisis o trabajador social).



Un documento de identidad con fotografía.



Todas sus tarjetas de seguro.



Cualquier información, papeleo o formularios que el programa le haya enviado.



Teléfono celular y cargador.



Considere usar una mascarilla para reducir sus posibilidades de enfermarse.

Traiga este cuaderno de ejercicios y algo para escribir

Traiga este cuaderno de ejercicios y algunos bolígrafos o lápices. Aprenderá mucha información en su clase, y tomar notas puede ayudarlo a recordarla.



Consejo: Tome notas en este cuaderno de ejercicios en la [página 45](#).

Piense en las preguntas que necesita responder

Su clase de educación para el trasplante es un buen momento para hacer preguntas. Antes de la clase, anote algunas preguntas que le gustaría haber respondido durante la clase.



Consejo: Complete las respuestas a las preguntas en la [página 44](#).

Preguntas para hacer en una clase en persona

Escriba las respuestas en el espacio debajo de cada pregunta.

¿Cómo serán las pruebas de evaluación?

¿Cómo funciona la lista de espera?

¿Qué pasa si tengo un donante vivo?

¿Cuánto tiempo estaré en el hospital después de la cirugía?

¿Dónde puedo alojarme cerca después de la operación??

¿Cuándo tendré que volver para mi primer chequeo después de la cirugía?

¿Hay alguien con quien pueda hablar que haya pasado por esto?

notas

Escriba cualquier pregunta y respuesta adicional, o notas en las líneas a continuación.

Paso 3: Hacer sus pruebas de evaluación

Qué esperar

Debe completar el proceso de evaluación completo. Sus pruebas de evaluación serán un día completo con mucho caminar y esperar. Obtenga más información sobre cómo prepararse para las pruebas de evaluación en la [página 47](#). Es posible que le hagan otras pruebas en días diferentes.

Cuando usted y su compañero de cuidado lleguen al hospital para sus pruebas de evaluación, vaya al check-in o al mostrador de información.

Algunas de las pruebas de evaluación de trasplantes pueden estar programadas para usted y otras es posible que deba programarlas usted mismo. Estas pruebas pueden incluir:

- **Análisis de sangre** para ayudar a encontrar una coincidencia y probar su sistema inmunológico.
- **Radiografías y exámenes para detectar** cualquier otro problema de salud.
- **Evaluación dental** para asegurarse de que sus dientes, encías y boca estén sanos.
- **Evaluaciones psicosociales (salud mental y apoyo social)** para asegurarse de que esté emocionalmente listo para someterse a una cirugía, para cuidar su nuevo riñón y que tenga el apoyo social que necesita.

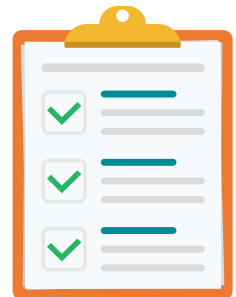


Consejos:

Si es necesario, pregunte si se puede hacer alguna prueba más cerca de donde vive.

Si parece que hay demasiadas pruebas programadas para un día, está bien pedir que se dividan las pruebas en días diferentes.

Si se cansa demasiado durante el día de la prueba de evaluación, solicite reprogramar las otras pruebas.



Tendrá que mantenerse al día con sus exámenes y vacunas anuales. Su hospital de trasplantes le dirá lo que necesita.

Pruebas

Anote cualquier prueba adicional o de seguimiento a continuación, luego agregue las fechas a su calendario.

| | |
|--|--|
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |



Consejo: Después de la evaluación, pida una copia de los resultados de la prueba. Puede ver los resultados en su portal de pacientes, si tiene uno.

Cómo prepararse para sus pruebas de evaluación

Pídale a su compañero de cuidado que venga con usted

Su compañero de cuidado es la mejor persona para llevarlo a sus pruebas de evaluación. Es posible que desee que un miembro de la familia lo acompañe también.

Quién vendrá conmigo _____

Piense en cómo llegará allí

Necesitará que alguien lo lleve porque este será un día largo con muchas pruebas.

➔ **Consejo:** Vuelva a mirar su lista "Mi gente" en la [página 12](#).

Siga las instrucciones en su paquete de información

Su paquete de información debe incluir lo que debe o no debe hacer antes de sus pruebas. Según el tipo de pruebas, puede o no ser capaz de:

- Comer o beber antes de las pruebas.
- Tomar ciertos medicamentos.

➔ **Consejo:** Si tiene alguna pregunta, llame a su coordinador de trasplantes.

Reprograme la diálisis, si es necesario

Si alguna de sus pruebas es el mismo día en que recibe la diálisis, necesitará cambiar la diálisis a un día diferente. Trabaje con su centro de diálisis y equipo de trasplante para reprogramar.

Piense en cómo se sentirá más cómodo durante el día

Debido a que será un día largo y agotador, querrá:



Usar ropa y zapatos cómodos.



Traer bocadillos aptos para los riñones.



Traer un bastón o pedir una silla de ruedas (si es necesario) para moverse.



Traer un libro o algo que hacer mientras espera.



Considere usar una mascarilla para reducir sus posibilidades de enfermarse.

Traiga lo esencial

Asegúrese de traer:



Un documento de identidad con fotografía.



Todas sus tarjetas de seguro.



Una lista de los medicamentos actuales y de cualquier alergia a los medicamentos.



Cualquier información, papeleo, formularios, mapa del hospital y horarios de citas que el programa le haya enviado.



Este cuaderno de ejercicios y algo para escribir.



Teléfono celular y cargador.

notas

Escriba cualquier pregunta y respuesta adicional, o notas en las líneas a continuación.

Paso 4: Conocer a su equipo de trasplante

Su equipo lo apoyará durante todo el proceso de trasplante.

Es importante (y útil) mantenerse en contacto con su equipo de trasplante, así que asegúrese de escribir sus nombres e información de contacto cuando los conozca.



Consejo: Agregue a los miembros de su equipo y su información de contacto en la [página 50](#).

A quién puede conocer

Coordinador de trasplantes

Los coordinadores de trasplantes generalmente son enfermeras registradas con licencia (*registered nurse, RN*) y lo ayudarán a cuidarlo antes, durante y después de su trasplante.

Nefrólogo de trasplantes

Los nefrólogos son médicos que se especializan en problemas renales. La mayoría de las personas con enfermedad renal tienen un nefrólogo que administra su atención médica antes de un trasplante. Es posible que tenga otro nefrólogo de trasplantes durante y después de su trasplante.

Cirujano de trasplantes

Los cirujanos de trasplantes son médicos que se especializan en cirugías y trasplantes de riñón. Su cirujano hará la cirugía y participará en su atención a medida que se recupere.

Trabajador social de trasplantes

Los trabajadores sociales de trasplantes están especialmente capacitados para ayudarlo con sus necesidades de apoyo antes, durante y después de su trasplante. Pueden darle a usted y a su compañero de cuidado recursos sobre:

- Vivienda
- Servicios comunitarios y de apoyo
- Rehabilitación vocacional, para ayudarlo a regresar al trabajo

Asesor financiero

Los asesores financieros pueden ayudarlo a comprender:

- El costo de su trasplante.
- Lo que cubrirá su seguro.
- Cualquier costo que su seguro no cubra.

Dietista o nutricionista

Los dietistas y nutricionistas lo ayudan a asegurarse de que esté recibiendo la nutrición que necesita antes y después de su trasplante. Un dietista también puede ayudarte a crear una dieta especial si tienes otros problemas de salud, como diabetes, hipertensión o niveles altos de potasio.

Farmacéutico

Los farmacéuticos son profesionales de la salud con capacitación específica sobre cómo preparar y dispensar medicamentos. También pueden ayudarle a administrar sus medicamentos. Pueden:

- Revisar los medicamentos que está tomando.
- Hacer recomendaciones sobre medicamentos.
- Enseñarle sobre los medicamentos que tomará después de su trasplante.
- Abordar sus inquietudes o preguntas sobre sus medicamentos.

equipo de trasplante en _____

Cuando conozca a los miembros de su equipo de trasplante, escriba sus nombres y números de teléfono aquí:

| Nombre | Función | Teléfono y fax | Correo electrónico |
|--------|----------------------------|----------------|--------------------|
| | Coordinador de trasplantes | | |
| | Nefrólogo de trasplantes | | |
| | Cirujano de trasplantes | | |
| | Trabajador social | | |
| | Asesor financiero | | |
| | Dietista o nutricionista | | |
| | Farmacéutico | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |

Preguntas para hacerle a su equipo de trasplante

Recuerde, su equipo de trasplante está allí para apoyarlo durante todo su recorrido. No tenga miedo de hacerles cualquier pregunta que tenga. Aquí hay algunas preguntas que le gustaría hacer y espacio para escribir las respuestas:

¿Cómo es la cirugía?

¿Me extirparán los riñones?

¿Cuánto tiempo durará la cirugía?

¿Cuánto tiempo estaré en el hospital?

¿Dónde será la incisión (corte) y cómo se verá?

¿Cómo será el dolor?

¿Qué tomaré para el dolor?


¿Cuánto tiempo me tomará recuperarme?

¿Qué tan rápido puedo regresar al trabajo?

¿Cuál será mi atención después del trasplante?

¿Cuánto tarda el nuevo riñón en comenzar a funcionar?

¿Necesitaré diálisis nuevamente?

 Hay hojas de trabajo adicionales en la [página 85](#).



Paso 5: Obtener una decisión sobre un trasplante de un programa



Una vez que se complete su evaluación, el programa de trasplante se reunirá para decidir si usted es un buen candidato para un trasplante de riñón. Puede tardar algunas semanas.

➔ **Consejo:** Comparta la decisión con su equipo de atención médica y su compañero de cuidado.

Qué esperar

Recibirá una llamada, carta o correo electrónico del programa de trasplante. El programa de trasplante le informará si puede continuar el proceso y ser incluido en un trasplante de donante emparejado o fallecido con ese programa de trasplante.

- **Si el programa de trasplante decide que usted es un buen candidato para un trasplante en su hospital, lo pondrán en la lista de espera.** Su tiempo de espera para el trasplante comenzó el día en que comenzó la diálisis. Si no ha comenzado la diálisis, su tiempo de espera comienza cuando es aprobado para la lista de espera de trasplante.

i El tiempo promedio nacional de lista de espera es de 3-5 años para la mayoría de los programas de trasplante.

- **Si el programa de trasplante decide que usted no es un buen candidato para un trasplante en su hospital, es posible que no lo pongan en la lista de espera.**

Explicarán sus razones. Podría ser porque usted tiene:

- Enfermedad cardíaca avanzada.
- Cáncer activo.
- Falta de apoyo social.
- Falta de apoyo financiero.
- Obesidad.
- Determinados comportamientos, como fumar, consumir drogas o alcohol, o no seguir instrucciones médicas.
- Trastornos de salud conductual que dificultan su autocuidado tras el trasplante de riñón.

No se rinda. Puede hablar con el programa de trasplante para ver si hay algo que pueda hacer para ser aprobado para la lista de espera, o llamar a otro programa de trasplante en su lista.

i Cada programa de trasplante es diferente. Es posible que un programa rechace a un paciente y otro lo apruebe.

➔ **Consejo:** Consulte su lista de programas en la [página 26](#).



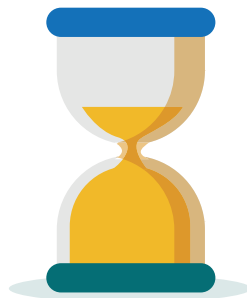
Listado de trasplantes

En este capítulo, usted hará lo siguiente:

- Aprenda qué hacer mientras espera su trasplante de riñón

Hojas de trabajo y recursos

- ||> Estado de mi lista de espera en la [página 57](#)
- ||> **Actividad física, peso saludable y alimentos saludables** en la [página 58](#)
- ||> **Presión arterial saludable y niveles de glucosa en sangre** en la [página 59](#)
- ||> **Mis medicamentos** en la [página 60](#)
- ||> **Recursos para la lista de trasplantes** en la [página 65](#)



Mantenga activo el estado de su lista de espera



“Activo” frente a “inactivo” (o “en espera”)

Una vez que lo coloquen en la lista de espera de trasplante de riñón, se le dará un estado **activo** o **inactivo** (o en espera).

Si está **activo**, el hospital de trasplantes se lo dirá y luego estará en línea para un riñón. Puede recibir una llamada para un trasplante en cualquier momento.

Si está **inactivo** (o **en espera**), todavía está en la lista de espera. Sin embargo, el programa de trasplantes encontró algunos problemas que debe solucionar. Los problemas pueden ser la necesidad de trabajo dental, pérdida de peso, recuperación de una infección o información actualizada del seguro.

Su estado puede cambiar. Si su estado cambia a inactivo, su coordinador de trasplantes puede comunicarse con usted. Puede comunicarse con su coordinador de trasplantes o preguntarle al personal de su centro de diálisis si no está seguro de su estado.

Cómo mantener su estado activo

Algunos problemas que hacen que su estado esté inactivo están fuera de su control, pero aquí hay algunas cosas que puede hacer para ayudar a mantener su estado activo:

1. Manténgase en contacto con sus programas de trasplante

Comuníquese con ellos si su situación cambia, como cuando:



Su seguro de salud o cobertura de medicamentos cambia.



Usted cambia su número de teléfono o dirección.



Usted cambia su centro de diálisis o comienza a ver a un nuevo nefrólogo.



Encontró un donante vivo que quiere donarle un riñón.




Usted comienza o deja de tomar cualquier medicamento.



Se pone enfermo o le ingresan en el hospital.

2. Repita sus pruebas de evaluación

Su coordinador de trasplantes le ayudará a programar esto cuando sea el momento adecuado.

 Por lo general, le harán pruebas cada año.

3. Siga haciéndose otras pruebas o tratamientos

Es importante que esté al día con sus pruebas y tratamientos médicos. Esto incluye extracciones de sangre mensuales y diálisis regular.

4. Compruebe su estado en la lista de espera

Llame a su coordinador para asegurarse de que el estado de su lista de espera esté activo. Puede hacerlo cada 6 meses más o menos, o en cualquier momento que no esté seguro de su estado.




➔ **Consejo:** Si su estado está inactivo, pregunte cómo puede volver a estar activo.

estado en la lista de espera

Utilice la tabla a continuación para realizar un seguimiento de sus llamadas, su estado en el momento en que llamó y cualquier cosa que pueda hacer para volver a estar activo:

| Fecha en que llamé | ¿Sigo activo? | Si no, ¿qué puedo hacer? |
|--------------------|---|--------------------------|
| / / | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |
| / / | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |
| / / | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |
| / / | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |
| / / | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |
| / / | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |
| / / | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |
| / / | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |
| / / | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |
| / / | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |
| / / | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |
| / / | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |

 Hay hojas de trabajo adicionales en la **página 86**.

Manténgase saludable mientras espera

Mantenerse lo más saludable posible mientras espera puede ayudarlo a tener un trasplante más exitoso y posiblemente obtener uno antes. Si no está lo suficientemente sano cuando recibe la llamada de que hay un riñón disponible, es posible que no reciba ese riñón. Este se otorgará a la siguiente persona sana de la lista.

Cómo mantenerse saludable mientras espera:



1. Manténgase físicamente activo

Pregunte a su médico cuántos días a la semana y cuántos minutos necesita hacer ejercicio. También puede preguntar qué ejercicios debe hacer. Escríbalo a continuación:

Debo hacer ejercicio: _____ días a la semana durante _____ minutos al día

Ejercicios seguros para mí:

| | |
|-------|-------|
| _____ | _____ |
| _____ | _____ |
| _____ | _____ |



2. Mantenga un peso saludable para usted

Pregunte a su médico cuál es un buen rango de peso para usted. Escríbalo a continuación:

Debo quedarme por aquí: _____ - _____ lbs (libras)



3. Coma alimentos saludables

Comer bien puede ayudarlo a mantenerse lo más saludable posible. Pregunte a su dietista o nutricionista qué alimentos debe comer qué alimentos debe comer más y qué debe comer menos. Escríbalo a continuación:

Debo comer más:

| |
|-------|
| _____ |
| _____ |
| _____ |

Debo comer menos:

| |
|-------|
| _____ |
| _____ |
| _____ |



4. Tome sus medicamentos

Es importante tomar los medicamentos recetados por su equipo de atención médica y realizar un seguimiento de lo que está tomando. Haga una lista de los medicamentos actuales para llevar a sus citas médicas.



Consejo:

Cree una lista de medicamentos utilizando el cuadro "Mis medicamentos" en la [página 60](#).



medicamentos

Lleve un registro de sus medicamentos, cómo se ven (color, tamaño o forma), por qué los está tomando, la dosis (cuánto toma y cuándo) y el médico que los recetó.



Medicamentos que está tomando



Dosis



Doctor

| <p>Nombre del medicamento: <i>Aspirina</i> Ejemplo</p> <p>Por qué lo toma: <i>Corazón</i></p> <p>Qué aspecto tiene: <i>Pastilla blanca</i></p> | <p>25 mg al día</p> | <p>Dr. Ellis Jones</p> |
|---|---------------------|------------------------|
| <p>Nombre del medicamento:</p> <p>Por qué lo toma:</p> <p>Qué aspecto tiene:</p> | | |
| <p>Nombre del medicamento:</p> <p>Por qué lo toma:</p> <p>Qué aspecto tiene:</p> | | |
| <p>Nombre del medicamento:</p> <p>Por qué lo toma:</p> <p>Qué aspecto tiene:</p> | | |
| <p>Nombre del medicamento:</p> <p>Por qué lo toma:</p> <p>Qué aspecto tiene:</p> | | |
| <p>Nombre del medicamento:</p> <p>Por qué lo toma:</p> <p>Qué aspecto tiene:</p> | | |
| <p>Nombre del medicamento:</p> <p>Por qué lo toma:</p> <p>Qué aspecto tiene:</p> | | |

Hay hojas de trabajo adicionales en la [página 87](#).

Manténgase conectado mientras espera



Cuando haya un riñón de donante disponible, el coordinador de trasplantes lo llamará para que se prepare. La llamada puede llegar en cualquier momento del día o de la noche. El coordinador le dirá cuándo ir al hospital de trasplantes. **¡No se demore!** Hay un límite de tiempo una vez que hay un riñón disponible.

Consejos para mantenerse en contacto con su equipo de trasplante:

- Asegúrese de que su equipo de trasplante tenga su número de teléfono celular y el número de teléfono de su casa.
- Informe a su equipo de trasplante si sus números de teléfono cambian.
- Déle a su equipo de trasplante los números de teléfono de su compañero de cuidado, familia y amigos. De esta manera, pueden encontrarlo si no está respondiendo su teléfono.
- Informe a su equipo de trasplante si su seguro de salud cambia.
- Compruebe la configuración de su teléfono:
 - Asegúrese de que su correo de voz esté configurado y revíselo con frecuencia.
 - Asegúrese de responder números desconocidos o revise su correo de voz lo antes posible.



Consejo: Informe a su compañero de cuidado, familia y amigos que le dio sus números de teléfono al equipo de trasplantes.

Manténgase positivo mientras espera

Puede que esté esperando durante mucho tiempo. Es normal sentir una variedad de emociones durante el viaje del trasplante. A veces puede sentirse feliz, esperanzado y agradecido. En otras ocasiones, puede sentirse asustado, enojado y desanimado. Esto también puede ser cierto para su compañero de cuidado.



Causas de estrés durante el viaje del trasplante

El viaje del trasplante puede ser estresante por muchas razones, tales como:

Sentimientos de culpa

- Sentir que es una carga para los demás
- Culparse a sí mismo por su enfermedad

Sentimientos de miedo y ansiedad

- Preocuparse por lo que pueda suceder en el futuro
- A la espera de los resultados de la evaluación anual
- A la espera de ser incluido en la lista de espera de trasplante
- Preocupación por los riesgos de la cirugía

El estrés social y de relación

- Tener problemas con el dinero o el seguro
- Sentirse solo e indefenso

i Estos sentimientos son normales, pero hay formas de reducir su estrés y sentirse mejor.

Cómo reducir su estrés y sentirse mejor

Las actividades de cuidado personal pueden ayudarlo a sobrellevar cuando se siente asustado, enojado y desanimado. Aquí hay algunas actividades que puede probar:



Conecte con alguien

- Hable con un amigo, familiar o líder espiritual.
- Hable con un mentor de trasplante (alguien que ha pasado por un trasplante exitoso).
- Conecte con un grupo de apoyo local o en línea.
- Hable con un proveedor de salud mental o trabajador social.



Consejo: Vea los recursos para conectarse con mentores de trasplantes en la [página 30](#).



Inspírese

- Vuelva a leer su “Mi por qué” para recordar su motivación para querer un trasplante en la [página 11](#).
- Mire historias inspiradoras en la [página 29](#).
- Mantenga un diario de “Estoy agradecido” usando la hoja de trabajo en la [página 91](#).
- Escuche música para inspirarse.



Cambie su enfoque

- Haga algo de su lista de “Mi estímulo” en la [página 11](#).
- Salga a caminar.
- Pruebe estrategias de relajación, como la respiración consciente y la meditación.
- Mire una película divertida o una que le guste.



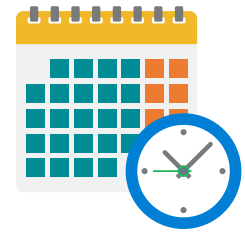
Más información

- Obtenga más información sobre los trasplantes renales y los trasplantes de donación en vida [página 29](#).
- Obtenga más información sobre el cuidado de confort y cómo prepararse para cualquier resultado en la [página 32](#).

Piense en formas de obtener un riñón antes

En promedio, las personas están en la lista de espera durante 3-5 años antes de recibir un riñón, pero podría ser mucho más largo dependiendo de dónde viva.

Aquí hay algunas formas en que podría obtener un riñón antes:




Obtenga un riñón de donante vivo

Uno de los beneficios de obtener un riñón de donante vivo es que el trasplante puede ocurrir antes, cuando usted y el donante estén listos.

Hable con su coordinador de trasplantes lo antes posible si:


- Está inscrito en un programa de trasplante que tiene un programa de donante vivo y de donación emparejada, y
- Encuentre a alguien que sea un donante vivo.

 Puede encontrar recursos de donación en vida en la [página 29](#).

Ingrese en múltiples listas

El listado múltiple significa que está inscrito en más de un programa de trasplantes. Para estar en lista múltiple, necesitará:

- Ponerse en contacto con otro programa de trasplante.
- Hacerse aprobar para un trasplante.
- Ser capaz de llegar rápidamente a ese hospital si hay un riñón disponible.

 Más información sobre el listado múltiple en la [página 25](#).

notas

Escriba cualquier nota adicional en las líneas a continuación.

Recursos

Salud física

Fondo Americano del Riñón: Alimentación adecuada para el riñón en cada etapa

👉 kitchen.kidneyfund.org



Clínica de pérdida de peso en trasplantes de la Universidad de Medicina de Chicago

👉 uchicagomedicine.org/conditions-services/transplant/transplant-weight-loss-clinic

Respiración consciente y meditación

Insight Timer

👉 insighttimer.com

Atención Plena de UCLA

👉 uclahealth.org/programs/marc/free-programming-resources/ucla-mindful-app

Ánimo

Proyecto de Narración de Historias de Donaciones en Vida

👉 livingdonationstories.org

Fundación Nacional del Riñón (en inglés: National Kidney Foundation o NKF): Comunidades online

👉 kidney.org/communities

Salud emocional

Fondo Americano del Riñón: Salud mental y enfermedad renal

👉 kidneyfund.org/living-kidney-disease/mental-health-and-kidney-disease

Centro de Educación Ciudadana para Pacientes en Diálisis

👉 <https://www.dpcedcenter.org/quality-of-life/mental-health/>

Regalo de vida: Salud mental, depresión y recursos

👉 youtu.be/HsR8ogDiZac

Regalo de vida: Salud mental y espiritual para pacientes y cuidadores


 [youtube.com/watch?v=jJK_ZOZKR7Y](https://www.youtube.com/watch?v=jJK_ZOZKR7Y)

Fundación Nacional del Riñón: Compañeros

 [kidney.org/peers](https://www.kidney.org/peers)

Autocuidado

University Health Network

 uhn.ca/PatientsFamilies/Health_Information/Health_Topics/Documents/Coping_with_a_Transplant.pdf

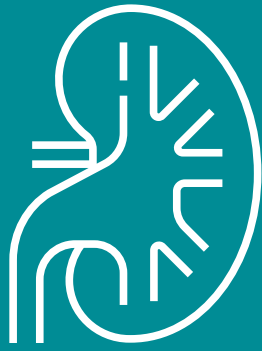
Recursos para cuidadores

Red de Acción de Cuidadores

 <https://www.caregiveraction.org/>

Fundación Nacional del Riñón: Recursos para familiares y cuidadores

 [kidney.org/patients/resources_Caregiver](https://www.kidney.org/patients/resources_Caregiver)



Prepárese para la cirugía de trasplante

En este capítulo, usted hará lo siguiente:

- Conocer y prepararse para su cirugía de trasplante

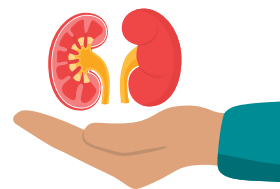
Hojas de trabajo y recursos

- ⇒ Su bolso de viaje para el trasplante en la [página 70](#)
- ⇒ Planifique el día de la cirugía en la [página 70](#)
- ⇒ Piense en sus próximos pasos en la [página 72](#)
- ⇒ Recursos para ayudarlo a prepararse para la cirugía de trasplante en la [página 73](#)



Cirugía

Este es un hito importante en el viaje hacia el trasplante.



Qué esperar

Cuando recibe la llamada de un riñón de donante fallecido

Cuando haya un riñón de donante fallecido disponible, el coordinador de trasplantes lo llamará. La llamada puede llegar en cualquier momento, del día o de la noche.

Hay un límite de tiempo una vez que hay un riñón disponible. Su coordinador le dirá cuándo estar en el hospital de trasplantes y dónde ir específicamente. ¡Tome su bolso de viaje para el trasplante de riñón y váyase!

Es común que se llame a más de un paciente cuando hay un riñón disponible. Sin embargo, el riñón se ofrece primero al paciente que es el mejor candidato.

La Red Unida para la Compartición de Órganos (UNOS) decide quién es el mejor compatible basándose en factores como:

- Su condición médica y qué tan enfermos están.
- Dónde viven.
- Cuánto tiempo llevan en diálisis.
- Tipo de sangre, tamaño y estado del órgano.
- Cuánto tiempo llevan en la lista de espera de trasplantes.

Nadie está obligado a aceptar un riñón que se le ofrece. Si alguien es el mejor candidato para un riñón y decide no aceptarlo, el riñón se ofrecerá a la persona que sea el siguiente mejor candidato.



Consejo:

Empaque su bolso de viaje usando la lista en la [página 70](#).



¿Qué pasa si alguien más es un mejor candidato para el riñón?

El otro paciente recibirá ese riñón. Y significa que puede estar cerca de obtener un riñón, ¡así que **mantenga la esperanza!**

Cuando le programen una intervención quirúrgica con un riñón de donante vivo

Si tiene un donante vivo o está haciendo una donación emparejada, su hospital programará la fecha de la cirugía que mejor se adapte a usted y a su donante.

Qué llevar

Su bolso de viaje para el trasplante renal

Ya sea que esté en la lista de espera para un riñón de donante fallecido o haya programado su trasplante de donante vivo, tiene que estar listo para su día de cirugía. Incluya lo siguiente en su bolsa de viaje para el trasplante de riñón:



Este cuaderno de ejercicios y algo para escribir



Entretenimiento (como música, libros, videos o una tableta)



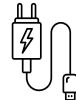
Ropa de recambio



Auriculares



Artículos de cuidado personal, como peine o cepillo para el pelo



Teléfono celular y cargador



Consejo: Pregunte a su coordinador de trasplantes si debe traer medicamentos para otras afecciones de salud.

Tenga un plan para su día de cirugía

Debe tener un plan establecido para el día de su cirugía. Necesitará que alguien lo lleve a su cirugía y alguien que cuide de cualquier persona o mascota que usted está cuidando.

¿Cómo llegaré al hospital de trasplantes?

¿Quién irá conmigo?

¿Quién cuidará de las personas a las que cuido (como niños, padres o mascotas)?



Su lista de "Mi gente" está en la [página 12](#).

Qué esperar después de la cirugía

Medicamentos después de la cirugía

Los medicamentos más importantes que tomará serán inmunosupresores. Dependiendo de su cobertura de seguro, estos pueden ser medicamentos muy caros. Hable con su coordinador de trasplantes sobre cómo gestionar el costo de sus medicamentos durante el tiempo que los tome.



Consejo: Póngase en contacto con su coordinador de trasplantes de inmediato si por algún motivo su farmacia no tiene sus medicamentos o si no puede pagarlos.

Antes de salir del hospital de trasplantes, alguien de su equipo de trasplantes hablará con usted sobre qué medicamentos tomar y cómo tomarlos.

Recuerde, si tiene preguntas, ¡hágalas!

Atención de seguimiento después de la cirugía

Tendrá que regresar después de la cirugía para que los médicos revisen cómo se está curando y cómo está su riñón. El coordinador de trasplantes le informará con qué frecuencia debe volver.

Debe traer a alguien con usted, como su compañero de cuidado, para aprender sobre la atención que necesita después de la cirugía.



No podrá conducir durante algunas semanas después de la cirugía.

¡Felicitaciones!

¡Ha superado su cirugía de trasplante! Esperamos que este cuaderno de ejercicios haya sido una herramienta útil en su viaje. Ahora puede concentrarse en el cuidado de su nuevo riñón, la atención de seguimiento y una vida saludable. Esperamos que su viaje esté lleno de salud y felicidad.

Piense en sus próximos pasos:

Reflexione sobre su viaje

Haga una lista de al menos 3 cosas por las que está agradecido. Pueden ser grandes o pequeñas, cualquier cosa que le haya ayudado en su viaje. Piense en las personas que lo han apoyado en el camino.

Cosas por las que estoy agradecido

Aproveche al máximo su nuevo riñón

No todas las personas tienen la oportunidad de someterse a una cirugía de trasplante y obtener un nuevo riñón. Ahora que lo tiene, ¿cómo aprovechará al máximo su riñón? Piense en su “Mi por qué” y lo que más le importa.

Cómo aprovecharé al máximo mi nuevo riñón

Comparta su historia

¿Estaría dispuesto a contar su historia en línea o ser un mentor de trasplante para otra persona en su viaje hacia el trasplante?

Cómo compartiré mi historia



Consejo: Mire los recursos en la [página 73](#).

Honre a su donante

Hable con su coordinador de trasplantes sobre cómo puede honrar o agradecer a su donante o su familia y seres queridos.

Recursos

Cirugía de trasplante

Fundación Nacional del Riñón

👉 [kidney.org/atoz/content/kidney-transplant#getting-transplant](https://www.kidney.org/atoz/content/kidney-transplant#getting-transplant)



Instituto Nacional de Diabetes y Enfermedades Digestivas y Renales

👉 [niddk.nih.gov/health-information/kidney-disease/kidney-failure/kidney-transplant](https://www.niddk.nih.gov/health-information/kidney-disease/kidney-failure/kidney-transplant)

Medicina Johns Hopkins: Trasplante renal

👉 <https://www.hopkinsmedicine.org/health/treatment-tests-and-therapies/kidney-transplant>



Hojas de trabajo adicionales

Encuentre hojas de trabajo adicionales que pueda imprimir o hacer copias a medida que avanza en el proceso de trasplante

Hojas de trabajo y recursos

- ||> Mis notas en la [página 76-79](#)
- ||> Mis posibles donantes vivos en la [página 80](#)
- ||> Mi carta de donante vivo en la [página 81](#)
- ||> Hoja informativa del programa de trasplante en las [páginas 82-83](#)
- ||> Mi equipo de trasplante en la [página 84](#)
- ||> Preguntas para mi equipo de trasplante en la [página 85](#)
- ||> Estado de mi lista de espera en la [página 86](#)
- ||> Mis medicamentos en la [página 87](#)
- ||> Mi llamada telefónica en la [página 88](#)
- ||> Mi cita en la [página 89](#)
- ||> Mi diario en la [página 90](#)
- ||> Mi diario "Estoy agradecido por" en la [página 91](#)
- ||> Mi calendario en la [página 92](#)



Mis notas

Utilice esta página para escribir notas y cosas que no quiera olvidar.

Fecha: _____

Tipo: Llamada telefónica Cita previa Reunión Clase Otros

Mis notas

Utilice esta página para escribir notas y cosas que no quiera olvidar.

Fecha: _____

Tipo: Llamada telefónica Cita previa Reunión Clase Otros

Mis notas

Utilice esta página para escribir notas y cosas que no quiera olvidar.

Fecha: _____

Tipo: Llamada telefónica Cita previa Reunión Clase Otros

Mis notas

Utilice esta página para escribir notas y cosas que no quiera olvidar.

Fecha: _____

Tipo: Llamada telefónica Cita previa Reunión Clase Otros



carta de donante vivo

Utilice la siguiente carta como punto de partida para escribir su propia carta de donante o una carta para que alguien la escriba en su nombre.

Estimado(a) *(nombre del posible donante)*:

Gracias por preguntar *(cómo estoy / cómo está el nombre del destinatario)*. *(Estoy / El/ ella está)* en diálisis y con la esperanza de recibir un trasplante de riñón lo antes posible. *(Explique un poco sobre su vida o su vida en diálisis, sea lo más transparente posible en la medida en que se sienta cómodo)*.

Esta carta le dirá cómo puede ayudar a *(yo / nombre del destinatario)* a recibir un trasplante más rápidamente que esperar en la lista un riñón de alguien que haya fallecido. *(Explique lo que significaría recibir un trasplante para usted o para ellos)*.

Por favor, considera hacerte la prueba para ser donante para *(mí / nombre del destinatario)*, o comparte esta carta con otros.

Si estás dispuesto a someterte a pruebas para ser un donante vivo de riñón, esto es lo que debes hacer:

1. Contacta a *(coordinador de trasplantes o persona dedicada a donantes vivos)* en *(hospital de trasplantes)* al *(número de teléfono)*. Este es el programa donde *(yo estoy / nombre del destinatario está)* en lista de espera y donde se llevará a cabo *(mi / su)* cirugía.
2. Hágalos saber si desea obtener más información sobre lo que implica la donación en vida con *(nombre del programa de trasplante)* y que es posible que desee ser evaluado como donante vivo para *(mí / nombre del destinatario)*.
3. Pueden hacerle algunas preguntas sobre su tipo de sangre y su historial médico. También pueden pedirte que completes algunos formularios.
4. Si eres un buen candidato, programarán algunas pruebas para ti en su hospital.

Todo sobre esto será privado *(confidencial)* y ni siquiera *(mí / nombre del destinatario)* tendremos acceso a esta información. *(Yo / El/Ella)* nunca sabré/sabrá si te has puesto en contacto, ha completados alguna prueba o has cambiado de opinión sobre la donación.

El seguro médico *(mío / de nombre del destinatario)* cubrirá todos los costos médicos de las pruebas de tu donación, la cirugía y la atención posterior. Hay una serie de opciones para cubrir sus costos de bolsillo, como hotel, comidas y transporte. El coordinador de trasplantes que se te asigne puede compartir más contigo.

Si no eres compatible con *(mí / nombre del destinatario)* y se te dice que eres un buen candidato para ser donante, puedes considerar donar a otra persona, lo cual permite a *(mí / nombre del destinatario)* obtener un riñón de un donante diferente. Esto se llama donación emparejada o intercambio de riñón.

Gracias por tu preocupación y tu consideración de esta solicitud.

Hoja informativa del programa de trasplante

Complete la información de contacto del programa en la tabla a continuación.

| | |
|---------------------------------|--|
| Nombre | |
| Dirección | |
| Sitio web | |
| Número de teléfono | |
| Dirección de correo electrónico | |



Consejo: Incluya a su compañero de cuidado en la llamada.

Preguntas que debe hacer

Escriba las respuestas en el espacio debajo de cada pregunta.



¿Qué **tan pronto** puedo recibir una evaluación?



¿Cuánto tiempo tomará **mi evaluación**?



¿Toman ustedes **mi seguro de salud**?



¿Qué tipo de **ayuda financiera** ofrecen ustedes?



¿A qué **distancia** está el hospital de mi casa?



¿Cuál es el **tiempo promedio de espera** para obtener un riñón?



Si quiero incluirme en más de un programa de trasplante, ¿su programa compartirá **los resultados de mi evaluación médica con otros programas**?



¿Su programa ofrece **trasplantes de donación en vida**?



¿Su programa ofrece **donaciones emparejadas**?



¿**Cuántos donantes vivos** pueden probar para ser compatibles conmigo?



¿Cuántas noches necesito **quedarme después de la cirugía**?



¿Qué tendré que hacer **después de mi trasplante**?



¿Cómo se **comunicará conmigo mi equipo de trasplantes**?



¿Su programa tiene un **portal para pacientes**, donde puedo ver la información de mi trasplante?

Mis notas

Escriba cualquier pregunta y respuesta adicional, o notas en las líneas a continuación.

➔ **Consejo:** Obtenga más información sobre cómo elegir su programa de trasplantes en la **página 24**.



equipo de trasplante en _____

Cuando conozca a los miembros de su equipo de trasplante, escriba sus nombres y números de teléfono aquí:

| Nombre | Función / Título | Teléfono y fax | Correo electrónico |
|--------|----------------------------|----------------|--------------------|
| | Coordinador de trasplantes | | |
| | Nefrólogo de trasplantes | | |
| | Cirujano de trasplantes | | |
| | Trabajador social | | |
| | Asesor financiero | | |
| | Dietista o nutricionista | | |
| | Farmacéutico | | |
| | | | |
| | | | |

| Nombre | Función / Título | Teléfono y fax | Correo electrónico |
|--------|----------------------------|----------------|--------------------|
| | Coordinador de trasplantes | | |
| | Nefrólogo de trasplantes | | |
| | Cirujano de trasplantes | | |
| | Trabajador social | | |
| | Asesor financiero | | |
| | Dietista o nutricionista | | |
| | Farmacéutico | | |
| | | | |
| | | | |

Preguntas para hacerle a su equipo de trasplante

Recuerde, su equipo de trasplante está allí para apoyarlo durante todo su recorrido. No tenga miedo de hacerles cualquier pregunta que tenga. Aquí hay algunas preguntas que le gustaría hacer y espacio para escribir las respuestas:

¿Cómo es la cirugía?

¿Me extirparán los riñones?

¿Cuánto tiempo durará la cirugía?

¿Cuánto tiempo estaré en el hospital?

¿Dónde estará la incisión (corte) y qué aspecto tiene?

¿Cómo es el dolor?

¿Qué tomaré para el dolor?

¿Cuánto tiempo dura la recuperación?

¿Cuál será mi atención después del trasplante?

¿Necesitaré diálisis nuevamente?



estado en la lista de espera

Utilice la tabla a continuación para realizar un seguimiento de sus llamadas, el estado en el momento en que llamó y cualquier cosa que pueda hacer para volver a estar activo:

| Fecha en que llamé | ¿Sigo activo? | Si no, ¿qué puedo hacer? |
|--------------------|---|--------------------------|
| / / | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |
| / / | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |
| / / | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |
| / / | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |
| / / | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |
| / / | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |
| / / | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |
| / / | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |
| / / | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |
| / / | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |
| / / | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |
| / / | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |
| / / | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |
| / / | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |
| / / | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |
| / / | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |
| / / | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |
| / / | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |
| / / | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |
| / / | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |



Consejo: Obtenga más información sobre cómo mantener activo el estado de tu lista de espera en la [página 56](#).



medicamentos

Lleve un registro de sus medicamentos, cómo se ven (color, tamaño o forma), por qué los está tomando, la dosis (cuánto toma y cuándo) y el médico que los recetó.



Medicamentos que está tomando



Dosis



Doctor

| <p>Nombre del medicamento: Por qué lo toma: Qué aspecto tiene:</p> | | |
|--|--|--|
| <p>Nombre del medicamento: Por qué lo toma: Qué aspecto tiene:</p> | | |
| <p>Nombre del medicamento: Por qué lo toma: Qué aspecto tiene:</p> | | |
| <p>Nombre del medicamento: Por qué lo toma: Qué aspecto tiene:</p> | | |
| <p>Nombre del medicamento: Por qué lo toma: Qué aspecto tiene:</p> | | |
| <p>Nombre del medicamento: Por qué lo toma: Qué aspecto tiene:</p> | | |
| <p>Nombre del medicamento: Por qué lo toma: Qué aspecto tiene:</p> | | |

llamada telefónica

Utilice esta página para tomar notas cuando haga llamadas telefónicas.

Antes de mi llamada

- ➔ ¿A quién llamo? _____
- ➔ ¿Por qué estoy llamando? _____
- ➔ ¿Qué necesito llevar conmigo (como mi tarjeta de seguro médico, factura o medicamento)?
- ➔ ¿Qué preguntas tengo? (Escríbalas en las líneas de "Preguntas y respuestas" a continuación).

Durante mi llamada

- ➔ ¿Con quién hablo? _____
- ➔ ¿Cuál es la fecha y hora de la llamada? _____
- ➔ ¿Qué respuestas obtuve a mis preguntas? (Escríbalas en las líneas a continuación).

➔ **Consejo:** Si no comprende algo, ¡está bien hacer preguntas! Para asegurarse de que comprende, repita la información a la persona con la que está hablando, luego pregunte "¿Es eso correcto?".




Preguntas y respuestas

➔ **Consejo:** Ponga todas las notas de sus llamadas en un lugar al que sea fácil llegar. Si sacó alguna tarjeta o papel importante para la llamada, recuerde devolverlos.

cita

Utilice esta página para tomar notas cuando tenga citas médicas.

Detalles

-  ¿Cuál es la cita? _____
-  ¿Con quién es la cita? _____
-  ¿Cuándo es la cita? _____

Preguntas y respuestas

Qué necesito saber o hacer a continuación



diario

Utilice esta página para reflexionar sobre su viaje del trasplante.

Fecha: _____





Diario “Estoy agradecido por...”

Utilice esta página para reflexionar sobre lo que está agradecido.

Fecha: _____



Mi calendario

Utilice esta página para realizar un seguimiento de las citas y las fechas importantes.

Mes y año

| DOM | LUN | MAR | MIE | JUE | VIE | SAB |
|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● |

Agradecimientos

Muchos han contribuido a la redacción y el desarrollo de **Mi cuaderno de ejercicios listo para el trasplante**. Aquí se mencionan algunas personas clave. Muchas otras personas también contribuyeron al contenido, revisaron y aportaron comentarios, y ayudaron a diseñar el aspecto y el flujo de este cuaderno de ejercicios. Cada individuo y organización involucrada es un apasionado de la donación de riñón y se asegura de que todos los habitantes de Missouri que quieran buscar un trasplante de riñón tengan la información y las herramientas necesarias.

Laurie Hines, Directora del Programa Renal de Missouri (MoKP), proporcionó liderazgo, dirección, contenido, ánimo y facultó al equipo de desarrollo para crear este cuaderno de ejercicios. A la Sra. Hines le apasiona la vida, tiene una fuerte empatía por los demás y aboga constantemente por los pacientes renales y la donación de órganos.

Virginia Beatty, especialista senior del Programa de Donantes de Órganos y Tejidos de Missouri, proporcionó orientación, experiencia, contenido, recursos, facilitación, espíritu de colaboración y habilidades de prueba. La Sra. Beatty tiene una devoción constante, inteligente y centrada en las personas que necesitan un trasplante, la donación de órganos, el programa estatal y el Registro "Donate Life" de Missouri.

Candra Asamoah, directora de Medios Digitales y Estrategia de Health Literacy Media, proporcionó liderazgo y dirección creativa a un equipo de escritores, editores y diseñadores que dieron vida a este cuaderno de ejercicios. A la Sra. Asamoah le apasiona la colaboración y hacer que la información de salud sea fácil de usar, leer y comprender para que las personas puedan mejorar su salud.

Expertos en trasplantes de todo Missouri brindaron asesoramiento médico y no médico. Estos expertos leyeron los borradores del cuaderno de ejercicios, respondieron preguntas y proporcionaron comentarios constructivos y vitales.

Los pacientes de diálisis y los mentores también leyeron los borradores de los cuadernos de trabajo y aportaron comentarios constructivos y vitales. Su experiencia personal y su pasión por ayudar a los demás fueron evidentes durante el desarrollo y el refinamiento de este cuaderno de ejercicios.

Mi cuaderno para el trasplante
Segunda edición actualizado en abril de 2024



Missouri Kidney Program
University of Missouri

Obtenga más información sobre el Programa Renal de Missouri
(en inglés *Missouri Kidney Program*, o MoKP) en mokp.org