The Transplant Institute
METHODIST DALLAS

Consentimiento informado para pacientes de trasplante de riñón y páncreas

Proceso de evaluación

Usted será evaluado por medio de consultas, pruebas de laboratorio y varios procedimientos para determinar si un trasplante es apropiado para su estado de salud. Usted se reunirá con varios miembros del equipo de trasplante que pueden incluir:

- La **coordinadora de trasplantes** proporciona conocimiento sobre el proceso de evaluación del trasplante, la lista para el trasplante y las responsabilidades del paciente antes y después del trasplante. Esta reunión tiene el propósito de darle a usted la oportunidad de hacer preguntas y de obtener toda la información acerca del proceso de trasplante.

- Un **nefrólogo** de trasplante es un médico que se especializa en enfermedades renales. El nefrólogo de trasplante evalúa el estado médico para trasplante discute la relevancia del trasplante (incluidas las alternativas y posibles complicaciones médicas), administra las necesidades médicas relacionadas con el trasplante antes y después del mismo, participa en el cuidado durante la admisión hospitalaria para el trasplante y le da seguimiento a los pacientes de trasplante durante citas médicas en periodos específicos de tiempo posteriores a ser dados de alta.

- Un **cirujano de trasplante** se reunirá con usted durante la evaluación y/o antes de la cirugía para discutir la conveniencia de un trasplante basado en la información obtenida durante la evaluación. El cirujano de trasplante evalúa la conveniencia quirúrgica para el trasplante, discute la relevancia del trasplante con el paciente (incluidos los riesgos, beneficios y complicaciones quirúrgicas), discute los diferentes tipos de órganos disponibles, realiza la operación y mantiene el control del cuidado posoperatorio por un periodo de tiempo definido después de la cirugía.

- Un **anestesiólogo** puede reunirse con usted y revisar sus registros médicos para determinar la necesidad de cualquier estudio adicional para determinar su riesgo debido a la anestesia.

- Una **trabajadora social/ Coordinadora de negociosse** reunirá con usted para evaluar su habilidad para sobrellevar el estrés del trasplante y su capacidad para seguir un plan riguroso de tratamiento, tanto antes como después del trasplante. La trabajadora social también lo ayudará a identificar su red de apoyo. Ellos discutirán sus riesgos psicológicos, los costos asociados con su trasplante y los costos asociados con los medicamentos que necesitará después del trasplante.

Ella también trabajarán con usted para ayudarle a entender la cobertura de su seguro. Es importante que entienda los costos que pueden no estar cubiertos por su seguro.

- Un **psiquiatra/psicólogo** puede realizar una evaluación y determinación más profundas. Se les puede requerir a algunos pacientes con un historial de abuso de drogas o alcohol que participen en un programa de rehabilitación y que cumplan con los requisitos de abstinencia antes y después de la lista de trasplante.

- Un **dietista acreditado** puede realizar una evaluación nutricional y proporcionar educación nutricional.

- Algunos pacientes pueden ser referidos a otros servicios para consulta. Por ejemplo, muchos pacientes necesitan consulta con un neumólogo (médico del pulmón) o un cardiólogo (médico del corazón) para evaluar otras condiciones médicas.

Se realizan varias pruebas diferentes para determinar si usted es un paciente adecuado de trasplante. Algunas de las siguientes pruebas se pueden incluir en su proceso de evaluación. Recuerde, puede que se necesiten realizar otras pruebas según los resultados de estas.

- Las pruebas de sangre ayudan a determinar el grado y/o la causa de su enfermedad del riñón y/o páncreas. Otras pruebas determinarán su tipo de sangre para la compatibilidad de órganos y detectarán la presencia de virus específicos, incluso el VIH, o su inmunidad a los mismos. Pruebas de sangre adicionales pueden ser usadas para determinar cómo están funcionando otros órganos.

- Una radiografía de pecho ayuda a su médico a identificar cualquier problema con sus pulmones.

- Un ECG, ecocardiograma y/o prueba de estrés mostrarán qué tan bien está latiendo su corazón y el funcionamiento de las válvulas del corazón. Esto ayudará a sus médicos a decidir si el funcionamiento de su corazón es lo suficientemente fuerte para una cirugía de trasplante.

- Una prueba de ultrasonido de sus riñones y abdomen ayuda a determinar el tamaño, forma y circulación de sus riñones y/o páncreas.

- Se pueden requerir pruebas de función pulmonar, especialmente si usted tiene un historial de fumar o un historial de enfermedad pulmonar. Esta es una prueba de respiración para analizar su capacidad pulmonar.

Introducción al trasplante de riñón / páncreas

Un trasplante de riñón exitoso elimina la necesidad de diálisis. Muchos pacientes que tuvieron un trasplante de riñón exitoso informan una mejora en su calidad de vida. Existe evidencia que respalda que, en comparación con los pacientes que se someten a diálisis, un riñón trasplantado en funcionamiento extiende la esperanza de vida de los pacientes con enfermedad renal en etapa terminal. Un trasplante de riñón exitoso puede mejorar su recuento sanguíneo y sus niveles de energía. La fuerza de sus huesos, su crecimiento y su apetito también pueden mejorar. Puede disfrutar de una dieta menos restringida. Un trasplante de páncreas puede restaurar la producción normal de insulina y mejorar el control del azúcar en sangre en personas con diabetes

Los beneficios potenciales de un trasplante no surgen de la cirugía por sí sola y dependen del seguimiento del plan riguroso de tratamiento prescrito por sus médicos. Usted debe estar consciente de los riesgos y complicaciones potenciales mencionados en este documento que pueden resultar en una lesión grave y la muerte. Sus médicos no pueden predecir exactamente cómo su cuerpo responderá a un trasplante. Nunca se conoce completamente cómo la condición que causó su enfermedad subyacente del riñón y/o páncreas afectará su trasplante. La operación es compleja y los riesgos son altos. La probabilidad de éxito total, que es definido a grandes rasgos como el paciente que sobrevive con el órgano trasplantado por al menos un año, es de alrededor de 96 a 97%. En otras palabras, la probabilidad de morir después de un trasplante de riñón y/o páncreas es aproximadamente de 3 a 4% en el primer año. La probabilidad de éxito varía según qué tan enfermo está el paciente antes de la cirugía de trasplante, teniendo los pacientes más enfermos una probabilidad menor de un resultado exitoso.

Los órganos donados son asignados de acuerdo con la política de la Red Unida para la Compartición de Órganos (United Network for Organ Sharing, UNOS) que se basa principalmente en el tiempo en la lista de espera y en la compatibilidad del órgano del donante con el receptor. El ser colocado en la lista de espera de trasplante no garantiza la disponibilidad de un riñón y/o páncreas o el recibo de un trasplante.

La operación de trasplante

Cuando un órgano de donante se hace disponible, se le llamará y deberá acudir al hospital de inmediato. Si el órgano es considerado uno de criterio expandido, su cirujano revisará esto con usted y lo ayudará a tomar su decisión. Es en este momento que el cirujano comprende claramente los riesgos asociados con este órgano en particular comparado con el riesgo de esperar por el próximo donante disponible y puede fundamentar las recomendaciones específicas en esta información. Usted tiene siempre la opción de no aceptar un órgano.

Durante la cirugía de trasplante se le pondrá bajo anestesia general, lo que significa que se le darán medicamentos para ponerlo a dormir, bloquear el dolor y paralizar partes de su cuerpo. También será conectado a una máquina para ayudarlo a respirar. El anestesiólogo hablará con usted en más detalle acerca de los riesgos de la anestesia. El cirujano de trasplante hará una incisión en su abdomen. A través de esta incisión un riñón y/o páncreas donado será(n) colocado(s) en su abdomen.

Drenajes serán colocados en su cuerpo para permitir que los fluidos sean removidos y ayudarlo a sanar. Se usarán botas o mangas mecánicas especiales alrededor de sus piernas para mantener la sangre fluyendo a través de las piernas y prevenir peligrosos coágulos de sangre. Usted estará en la sala de operaciones aproximadamente de 4 a 8 horas.

Cuidado y recuperación posoperatoria

Después de la cirugía será llevado a la unidad de cuidado intensivo donde será monitoreado de cerca. Estará en una máquina que lo ayudará a respirar y tendrá colocados varios tubos y drenajes. Se usarán botas o mangas de presión intermitente alrededor de sus piernas para prevenir coágulos de sangre.

Inmediatamente después de la cirugía, experimentará dolor. Este será monitoreado y controlado cuidadosamente. La mayoría de los receptores de trasplante experimentan una reducción significativa del dolor a las dos o tres semanas después de la cirugía.

Cuando su condición médica se haya estabilizado, será transferido al piso de trasplantes. Su tiempo de estadía en el hospital dependerá del ritmo de su recuperación. Usted permanecerá en el hospital por tanto tiempo como sus médicos estimen que sea necesario. La mayoría de los pacientes permanecen en el hospital por aproximadamente 5-7 días, pero el tiempo de hospitalización puede variar dependiendo de la gravedad de su enfermedad antes del trasplante o de las complicaciones después de la cirugía.

Después de salir del hospital usted aún seguirá recuperándose. Durante las primeras 4 a 6 semanas tendrá algunas restricciones en sus actividades diarias. Si experimenta cualquier complicación posoperatoria, su tiempo de recuperación podría ser mayor. Durante el periodo de recuperación, el equipo de trasplante seguirá su progreso. La mayoría de los pacientes pueden volver a sus actividades normales después de 12 semanas (incluido el levantamiento de objetos pesados). Deberá ser monitoreado a largo plazo y debe estar disponible para exámenes, pruebas de laboratorio y escáneres de su abdomen para ver qué tan bien está funcionando su órgano trasplantado. Se pueden realizar biopsias según sea necesario para diagnosticar posibles complicaciones, incluido el rechazo o la enfermedad recurrente.

El equipo de trasplante lo verá por tres a seis meses posteriores al trasplante. Se le dará seguimiento de por vida en la clínica de trasplante. Para la mayoría de los pacientes, esto implica pruebas frecuentes de laboratorio y una visita clínica anual. Los pacientes que desarrollan complicaciones pueden necesitar ser vistos más frecuentemente por el equipo de trasplante.

Tratamientos alternativos

Tratamientos o terapias alternativos podrían estar disponibles para su condición médica, incluso el inicio o permanencia en diálisis y la continuación de regímenes de tratamiento actuales para su diabetes. El nefrólogo de trasplante discutirá con usted sobre alternativas adicionales.

Riesgos médicos/psicosociales potenciales

Hay riesgos inherentes en todas las cirugías, especialmente en aquellas que se realizan bajo anestesia general. Muchas complicaciones son menores y mejoran por sí solas. En algunos casos, las complicaciones son lo suficientemente graves para requerir otra cirugía o procedimiento médico.

El sangrado durante o después de la cirugía puede requerir transfusiones de sangre o hemoderivados que pueden contener bacterias y virus que pueden causar infección. Aunque raras, estas infecciones incluyen, entre otras, virus de inmunodeficiencia humana (VIH), virus de hepatitis B (VHB) y virus de hepatitis C (VHC).

Puede haber una demora en el funcionamiento de su órgano trasplantado. Tal demora puede alargar su estadía en el hospital y aumentar el riesgo de otras complicaciones. Hay una posibilidad de que el órgano trasplantado no funcione. Cuando esto ocurre, se necesita un segundo trasplante.

Hay otros riesgos asociados con trasplantes. Hay posibles complicaciones tales como infecciones de bacterias, virus u hongos, rechazo agudo y efectos secundarios de medicamentos que suprimen el sistema inmunitario. Los efectos secundarios de medicamentos que suprimen el sistema inmunitario incluyen problemas renales, molestias gastrointestinales, conteo de sangre anómalo, daño a los nervios, presión arterial alta, aumento de peso, diabetes y otros. Pueden necesitarse biopsias repetidas, operaciones y otros procedimientos, o una estadía prolongada en la unidad de cuidado intensivo u hospital después de un trasplante.

Hay un pequeño aumento en el riesgo de ciertos tipos de cáncer (incluidos el cáncer de la piel y enfermedades linfoproliferativas o linfoma postrasplante) debido a los medicamentos supresores de inmunidad.

Riesgos psicosociales potenciales

Los problemas emocionales y psicosociales antes y después del trasplante varían. En general, el primer año después del trasplante se caracteriza mejor como un período de reajuste y rehabilitación, con una mejora gradual en los aspectos físicos, emocionales y sociales de su vida.

Algunos de los desafíos psicosociales que puede enfrentar incluyen (pero no se limitan a):

- El estrés de lidiar con los cambios físicos en su cuerpo y las complicaciones del tras
- Soportar los altibajos psicológicos que a veces ocurren como efectos secundarios de los medicamentos que inhiben el sistema inmunológico.
- Cumplir con un régimen postrasplante complejo (tomar sus medicamentos, monitorear sus signos vitales, visitas de seguimiento, dieta, ejercicio, etc.)
- Ansiedad por la dependencia de otros
- Sentimientos de culpa e ira
- Aceptación psicológica del trasplante
- Depresión
- Trastorno de estrés postraumático (PTSD)

Por tanto, es importante que se mantenga en estrecho contacto con el equipo de trasplantes. Si experimenta estos problemas, notifique a su nefrólogo de trasplantes, cirujano de trasplantes, coordinador de trasplantes o trabajador social de trasplantes.

Riesgos misceláneos

A pesar del uso de botas de compresión, se pueden desarrollar ocasionalmente coágulos de sangre en las piernas y pueden desprenderse y moverse ocasionalmente a través del corazón hacia los pulmones. En los pulmones, pueden causar una grave interferencia con la respiración lo cual puede conducir a la muerte. Los coágulos de sangre son tratados con medicamentos anticoagulantes que posiblemente deban ser tomados por un periodo de tiempo extenso.

El riesgo de infección es mayor para los receptores de trasplante que para otros pacientes de cirugía debido a que los tratamientos requeridos para prevenir el rechazo del órgano disminuyen la capacidad del cuerpo para combatir la infección. La incisión abdominal para el trasplante y cualquier incisión requerida para la máquina de derivación (bypass) renal (cuello, debajo del brazo e ingle) son sitios potenciales para una infección. Las infecciones en sitios donde hay tubos colocados en su cuerpo (tubos para ayudarlo a respirar, tubos en sus venas para proveer fluidos, nutrición y para monitorear funciones corporales importantes) pueden causar pulmonía, infecciones en la sangre e infecciones locales.

Puede ocurrir daño a los nervios. Esto puede suceder del contacto directo con el abdomen o de la presión o posición de los brazos, piernas o espalda durante la cirugía. El daño a los nervios puede causar adormecimiento, debilidad, parálisis y/o dolor. En la mayoría de los casos, estos síntomas son temporales, pero en raras ocasiones pueden durar por periodos extensos de tiempo o aun volverse permanentes.

Otras posibles complicaciones incluyen: lesión a las estructuras en el abdomen, llagas por la presión en la piel debido a la posición, quemaduras causadas por el uso de equipo eléctrico durante la cirugía, daño a las arterias y venas, pulmonía, ataque cardíaco, derrame cerebral y cicatriz permanente en el sitio de la incisión abdominal.

Resultados nacionales y correspondientes al centro de trasplante específico

A continuación encontrará los datos más actuales disponibles del Scientific Registry of Transplant Recipients (SRTR, Registro científico de receptores de trasplante) que describen la supervivencia del paciente e injerto un año después del trasplante. Adjunto están los datos que no hay comparación diferente a los datos nacional.

Notificación de que el centro no está cumpliendo con los requisitos de resultados de Medicare

Los centros de trasplante necesitan cumplir con los requisitos de resultados específicos y se nos requiere notificarle a usted si no cumplimos con esos requisitos. Actualmente, el Methodist Dallas Medical Center cumple con todos los requisitos para centros de trasplante.

Factores de riesgo procedentes del donante del órgano
Ciertas condiciones del donante que pueden afectar el éxito de su trasplante son el historial del donante y la condición del órgano cuando es recibido en la sala de operaciones para su cirugía. Además, hay un riesgo potencial de que pueda contraer VIH y otras enfermedades infecciosas si estas no pueden ser detectadas en el donante.

El derecho a negarse al trasplante
Usted puede decidir no someterse al trasplante. Si usted escoge no someterse a un trasplante, se continuará el tratamiento para su enfermedad del riñón y/o páncreas. Si no se somete a la cirugía de trasplante, es probable que su condición empeore. Si tiene una enfermedad renal, se necesitará comenzar o continuar la diálisis con la consiguiente reducción en su expectativa de vida.

Trasplante por un centro de trasplante no aprobado por Medicare
Si se somete a un trasplante en una instalación que no está aprobada por Medicare para trasplantes, se podrá afectar la posibilidad de que sus medicamentos inmunosupresores sean pagados bajo Medicare Parte B.

Después de que tenga un trasplante, las compañías de seguro de salud pueden considerar que usted tiene una condición preexistente y negarse a pagar por cuidado, tratamientos o procedimientos médicos. Después de la cirugía, las primas de su seguro de salud y seguro de vida podrían aumentar y permanecer altas. En el futuro, las compañías de seguro pueden negarse a asegurarlo.

Transferencia de tiempo de espera y listas múltiples
Si está en una lista para un trasplante, tiene la opción de ser enlistado para un trasplante en múltiples centros de trasplante y la habilidad de transferir su tiempo de espera a un centro de trasplante diferente sin perder el tiempo de espera acumulado.

Inquietudes o quejas
La Red Unida para la Compartición de Órganos provee un teléfono de servicios al paciente sin cargo para ayudar a los candidatos a trasplante, receptores, donantes vivos y miembros de la familia a entender las prácticas de asignación de órganos y los datos de trasplante. También puede llamar a este número para discutir algún problema que pueda estar experimentando con su centro de trasplante o el sistema de trasplante en general. El número de teléfono de servicios al paciente sin cargo es el 1-866-678-6411.