



Renal ROUNDUP

Para Pacientes del Intermountain End-Stage Renal Disease Network (ESRD Network #15)

Enero 2009

Suplemento de Trasplante

ESRD Network #15
1301 Pennsylvania St.,
750
Denver, CO 80203-5012

Telefono: 303-831-8818
Fax: 303-860-8392
www.esrdnet15.org

Durante la fase de evaluación, el equipo de trasplante buscara evidencia de:

- Desordenes sangrantes
- Infección
- Enfermedad cardíaca
- Enfermedad pulmonary significativa (fumar)
- Malignidad (cáncer)
- Enfermedad gastrointestinal
- Abuso de sustancia (alcohol o la droga)
- Historia de adhesión a instrucciones médicas
- Problemas de peso
- Otras condiciones serias que no podrían mejorarse con el trasplante

Ha comenzado? ¡Considere un Trasplante!

Cuando sus riñones fallan, es necesario el tratamiento para sustituir el trabajo de riñones sanos para poder sobrevivir. Si usted decide recibir tratamiento, sus opciones son la diálisis o un trasplante de riñon. Para muchos pacientes con la enfermedad de riñon crónica, el trasplante proporciona muchas ventajas sobre la diálisis.

La transplantación actualmente restaura la function del riñon, mientras que la diálisis sustituye solo algunas funciones de sus riñones. Entonces, la gente que recibe un trasplante puede vivir una mejor calidad de vida y mas larga de la que siguen aquellos con la diálisis. Pacientes de trasplante tambien se sienten mejor, tienen mas energía, tienen menos restricciones de fluidos y de alimentos y generalmente tienen mas ocio que aquellos que permanecen en la diálisis. Otra consideración consiste en que el costo total de un trasplante de riñon es mucho menos que el costo de seguir con la diálisis.

Hay Gente Que No Debería Recibir un Trasplante

En particular, gente con malignidad activa (cánceres) o infecciones activas haran peor despues de un trasplante de riñon. Esto pasa porque las medicaciones inmunosupresivas permiten empeorar estos problemas rápidamente. Otra gente que puede ser que no sean buenos candidatos para un trasplante porque no siguen direcciones bien o no toman sus medicinas correctamente. Hay muy pocos datos para sugerir que le haga beneficio un trasplante a personas de 80 años de edad o mas grande. Pacientes tienen que estar bastante sanos para sobrevivir la cirugía, y tener corazon y pulmones sanos para ser candidatos para el trasplante.

Hablando Generalmente, Usted Podra Ser Candidato Si:

*-Ya esta en o esta para recibir diálisis
-Su medida de filtración glomerular es menos de 20 ml/mn*

Las exigencias para el trasplante pueden variar algo segun la unidad que usted eligio.

¿Cómo puede recibir un trasplante? Consulte con su doctor para ver si usted es buen candidato!

El objetivo de recibir una evaluación para trasplante es de asegurarse de que le ira mejor con el trasplante que con la diálisis, para contestar sus preguntas que tenga sobre el trasplante, y para averiguar que necesita para maximizar sus posibilidades de tener un trasplante acertado. Usted puede evitar complicaciones de postrasplante por asegurarse el estado físico bueno de pretrasplante.

Diferentes unidades de trasplante pueden tener exámenes adicionales u otros requisitos antes de que le pongan en la lista de espera.

¿Cómo pagare por el trasplante?

EL costo del trasplante incluye:

- Evaluación y exámenes
- Cirugía y el cuidado posoperatorio
- Hospedaje temporal despues del trasplante (investigue esta cobertura con su seguro)
- Clinica de paciente externa y costo de laboratorio
- Medicamentos

Gastos del trasplante estan cubiertos por: Medicare, Medicaid, seguros privados y puede ser que requieran gastos adicionales al paciente.

Es imperativo que tenga un plan financiero antes de que sea considerado para un trasplante. Todos los centros de trasplante tienen consejeros de negocios de finanzas para ayudarle a formular su plan. Actualmente, Medicare cubre parte del costo de medicamentos anti-rechazo, pero solamente para los primeros tres años si usted califica solamente por la enfermedad de sus riñones. Si usted califica para asistencia de Medicare por medio de su edad o su incapacidad despues de sus primeros tres años despues de su trasplante, entonces Medicare puede continuar a pagar parte de su medicamento de antirechazo. Seguros privados cubren estos

medicamentos, pero es posible que requieran algo de pago. Recuerde que es su responsabilidad el conseguir sus medicamentos y no el del equipo de salud.



- El punto del trasplante es la independencia, el auto-direccion, y el de regresar a trabajar!
- La discapacidad es para aquellos que no son capaces de trabajar y no para los que no desean trabajar.
- Uno de los objetivos del trasplante es de desconectarse del diálisis y de sentirse mejor, pero no vaya a asumir que el trasplante fijara todos sus problemas!
- El trasplante es una gran modalidad de tratamiento para muchos, pero no es el curamiento para todos sus problemas médicos y puede crear de hecho un nuevo juego de desafíos.
- Mantenga una actitud positive, y siempre pregunte si siente que no le han dado bastante información para manejar su cuidado.

¿Qué es el rechazo?

El rechazo es cuando su sistema inmunológico trata de destruir lo que percibe como tejido extranjero, en este caso, el riñon nuevo. El rechazo raramente causa que falle el riñon completamente, pero se requiere que lo hospitalizen. El tratamiento depende en los resultados de su biopsia. El rechazo puede ocurrir inmediatamente, dentro de unos días o de unos meses despues del trasplante. Tambien puede ocurrir lentamente, meses despues del trasplante. Ocurre frecuente-

No lo pondran en la lista de espera la primer vez que visite el equipo de trasplante. Primero necesita que le hagan la evaluación de trasplante. Si todo va bien, el equipo de trasplante le avisara cuando lo pongan en la lista.

mente cuando pacientes no toman sus medicamentos. Algunos pacientes requieren diálisis durante un episodio de rechazo o enfermedad seria, pero muchas veces es temporario.

Como puede prevenir el rechazo?

Siempre tome sus medicinas a tiempo y siga los analisis de laboratorio como instruido.

¿Cuáles medicinas tendre que tomar al regresar a casa?

- Tomara medicamentos inmunosupresivos diariamente para la vida del órgano trasplantado
- Medicamentos antiviral, antifungoso y antibiótico pueden ser prescritidos durante varios meses despues del trasplante para prevenir infecciones de extension urinario y la pulmonia neumocistica
- Puede ser que requiera medicamento para la presión arterial. Puede ser que suba su presion debido a problemas con la retención de fluidos
- Puede ser que le prescriban medicamentos para proteger su estómago.

Puede ser que este en peligro de problemas de gastritis y úlceras causada por los medicamentos de antirechazo que tomara despues de su cirugía.

Recuerde que cada persona tolera medicamentos diferentemente. Los efectos secundarios dependen en la dosis de medicamentos que esta tomando y en cuanto tiempo los ha estado tomando!



Cuidando de su riñon incluye:

- Descanso adecuado
- Una dieta balanceada
- Ejercicio
- Protector solar (cáncer de la piel es muy común despues del trasplante ¡póngase bastante!)
- Mujeres: pap/mamografía anual
- Hombres: examen de próstata anual si tiene mas de 40 años
- Colonoscopia si tiene mas de 50 años
- Examen anual de cutis con un dermatólogo
- Cita dental cuando menos una vez al año
- Examen anual de rayos-x, ultrasonido renal, densitometry de hueso
- Análisis rutinarios
- Si fuma-PARE!



El riñon nuevo se coloca en el pelvis, a un lado del estómago y mas abajo del ombligo. Los riñones gastados no son trasladados; permanecen en su lugar.

¿Qué más necesito hacer para cuidar de mis riones?

Le han regalado algo precioso. Usted tiene obligación al donador a cuidar del riñon lo mejor que pueda .



Vigilar sus señales de vida (y su glucosa si es diabético), la orina que produce, y guardar el registro de ellos.

Saber distinguir sus medicamentos, como son y cuales son sus efectos.

Vaya a la clinica, lleve todos sus medicamentos, y llame cuando este enfermo!

Cuente sus pastillas y sepa cuando se le van a acabar. Nunca deje que se le acaben completamente! Llame con tiempo para pedir repuestos.

Pregunte de sus análisis de laboratorio y guarde registro de ellos. Enterese de que significan.

Reconozca las señas de infección, rechazo, y otras razones por las cuales sea necesario llamar al centro de trasplante.

Investigue con su compañía de seguro acerca de su cobertura para su trasplante de riñon. Puede ser que le requieran que visite un centro de trasplante preciso, o que necesite una recomendación antes de que le hagan cita o evaluaciones.

¿Cuánto tiempo tendre que tomar medicamentos despues del trasplante?

- **Para siempre**, o para la vida del órgano de trasplante
- **Nunca deje de tomar su medicamento** sin consultar a su equipo de trasplante
- **Siempre** avisele a su equipo de trasplante si tiene problemas con su medicamento



¿Cómo sabre distinguir el rechazo?

Las síntomas del rechazo incluyen:

- Fiebre,
- Dolor en el area del trasplante,
- Diminución en la producción de orina,
- Aumento en la retención de fluidos i.e., manos y pies hinchados
- Aumento de peso rápido,
- Cambio en su presión arterial
- Falta de aliento.

Antes de salir del hospital, aprenda mas sobre los síntomas que pueda sentir.

Algunos pacientes no tienen síntomas físicas, por eso es importante que haga sus análisis cada vez que lo solicita el equipo de trasplante.

Su centro de trasplante le instruirá en que tan seguido necesite ir a la clínica.

Al principio puede ser que tenga que ir a los análisis 2 o 3 veces por semana, entonces disminuara gradualmente a una vez por mes para la mayor parte de la gente.

Durante estas visitas es importante avisarle al equipo de trasplante de cualquier preocupacion que tenga.

Recuerde que el costo del laboratorio debería de ser parte de su plan financiero que sea calculado antes de su trasplante. El trabajo del laboratorio puede ser caro y no siempre esta cubierto por su seguro al nivel que usted piense que este.

¿A quién le llamo si me enfermo?

Llame al equipo de trasplante para:

- Fiebre, escalofrío
- Vomitos o diarrea durante 24 hrs (no podra absorber los medicamentos y se deshidratará rápidamente)
- Producción de orina disminuida
- Subida sostenida de tensión arterial dentro una semana
- Tos persistente o tos productiva
- Nueva falta de aliento o tolerancia de ejercicio disminuida
- Nuevo inicio de dolor (no tome medicinas contrarias sin hablar primero con el equipo de trasplante)
- Cualquier otro síntoma que afecta sus funciones cotidianos

Vaya a la Sala de Emergencia mas cercana si usted siente dolor en el pecho, subida o bajada repentina en su tension arterial u otros síntomas que requieren atención inmediata. Digales que llamen a los del equipo de trasplante !

Algunos Medicamentos Usados Frecuentemente y Sus Efectos Secundarios

Medicamento	Efecto Secundario Potential
Prograf	Temblores, pérdida de pelo, neuropatía, neofrotomía, dolor de cabeza, aumento de azúcar de sangre
Cyclosporine	Temblores, alta presión arterial, alta azúcar de sangre, crecimiento de pelo, habilidad de concentrarse disminuida
Cellcept	Dolor de GI, supresión de médula osea (ayuda a extender la dosis a lo largo del dia), pérdida de embarazo y defectos de nacimiento, riesgo aumentado de infección seria y riesgo aumentado de ciertos cánceres,
Rapamune	Curación de herida disminuida, hinchazón,
Corticosteroids	Rostro redondo, acne, curación de herida disminuida, que aparezcan moratones facilmente, aumento de apetito, hinchazón

No estan todos los medicamentos o sus efectos secundarios en esta lista, su equipo de trasplante le enseñara mucho mas de su propio regimen de medicación. Siga su consejo y reporte cualquier problemas que tenga! Acuérdesese de decirles de cualquier otra medicina que tambien este tomando .

Facilitaciones de Trasplante en el Network #15

Si gusta mas información, el Coordinador de Trasplante en cada una de estas facilitaciones le puede dar detalles de su propio programa de trasplante. (Wyoming no tiene una facilitación de trasplante.) Dirección electrónica de **United Network de Compartimiento de Órgano: www.unos.org**

Arizona		
Centros de Trasplante	Teléfono	Dirección Electrónica
Banner Good Samaritan Transplant Services	800-554-1923 602-251-2700	www.bannerhealth.com
Mayo Clinic Hospital-Kidney Transplant Unit	800-344-6296 480-342-1095	www.mayoclinic.org/kidney-transplant/scttreatment.html
University Medical Center/Comprehensive Transplantation Center	800-297-1250 520-694-7365	www.umcarizona.org
Phoenix Children's Hospital	602-546-0965	www.phoenixchildrens.com
Colorado		
Centro de Trasplante	Teléfono	Dirección Electrónica
The Children's Hospital in Denver	800-624-6553 720-777-8463	www.thechildrenshospital.org
Porter Adventist Hospital-Transplant	888-872-8891 303-778-5797	www.porterhospital.org
Presbyterian/St. Luke's Medical Center-Transplant Center	800-758-1005 303-869-2155	www.pslmc.com
University of Colorado Hospital/ Solid Organ Transplant	720-848-2237	www.uch.edu
Nevada		
Centro de Trasplante	Teléfono	Dirección Electrónica
University Medical Center of Southern Nevada/	702-383-2224	www.umcsn.com
New Mexico		
Centro de Trasplante	Teléfono	Dirección Electrónica
Presbyterian Hospital/Renal Transplant Services	800-597-7217 505-841-1434	www.phs.org
The University of New Mexico Health Sciences Center/ Transplant Services	866-317-0380 505-272-3100	http://hospitals.unm.edu
Utah		
Centro de Trasplante	Teléfono	Dirección Electrónica
University of Utah-Hospital/Transplant Center	800-824-2073 ext. 12634 801-581-6320	www.uuhsc.utah.edu
Intermountain Medical Center/Transplants Services	866-439-0480 801-507-3380	http://intermountainhealthcare.org/hospitals/imed/services/transplant/kidney/Pages/home.aspx

Muchas de las direcciones de la red incluye historias de inspiración de pacientes quienes han recibido trasplantes.

La Lista de Espera para Trasplante

Después de su evaluación de trasplante, a menos que ya tenga un donador, lo pondrán en la lista de espera de trasplante. Pida más detalles a su centro de trasplante sobre la lista de espera; ellos le pueden decir más de sus opciones para la donación de riñón que tenga disponible.

No Es Un Aniversario de Bodas Tradicional:

Después de 30 Años de Casados El Esposo le Dona un Riñón a Su Esposa



Perlas es el regalo preferido para el aniversario de 30 años. Aún, algunos esposos dedicados podrán escoger comprarles a sus esposas de tres décadas, un día especial en el spa - o un viaje exótico tomando copitas de vino junto al mar.

En el caso de George y Anna Riley, de Bloomfield, N.M., su bebida preferida en la víspera de su aniversario de 30 años, fue limitado estrictamente a media noche. Esa hora fue el límite de “parar todo alimento y bebidas” antes de que ambos se prepararan para la cirugía mayor de un trasplante en la Clínica de Mayo en Arizona.

El regalo de George le gana a toda cosa material. George, en su aniversario de 30 años preferió donar uno de sus riñones a Anna, 49, quien sufre de un desorden genético que afecta a otros seis miembros de su familia. Desde muy pronto fue muy claro que Anna requeriría un riñón de un pariente que no fuera familiar de sangre para no comprometer la salud de los demás parientes.

Más de 15 de los amigos de los Riley, muchos de ellos miembros de su iglesia, no vacilaron en ofrecerle a los exámenes para ver si podrían donar el regalo de la vida a Anna. Estaban preparados para que, en particular, fuera un amigo joven “el” donador. Por eso ambos se sorprendieron cuando George fue el que calificó como el donador para su esposa, y Anna se emocionó mucho porque su esposo de tantos años le hiciera una oferta tan generosa y sincera.

Seguiremos al día de la cirugía, Oct. 21, 2008, exactamente el día de su aniversario. En pre-op, las camas de la pareja entraron juntas, donde ellos sostuvieron manos e hicieron volar besitos uno al otro. Les permitieron a ocho de sus parientes al área para que pudieran rezar con ellos. George, 50, “siempre el fuerte,” según Anna, se puso muy emocionado. “Entonces cambie de papel un poco,” confiesa Anna. “Tuve que ser fuerte para él.”

La noche antes de la cirugía, miembros de su familia les dispararon una fiesta a Anna y George, aunque tuvieron que dejar de comer a media noche. Lo único que les importaba era la esperanza de que Anna tuviera otra oportunidad a una vida saludable. Su condición de la enfermedad de riñón medular cística a menudo llega a terminar la etapa de enfermedad renal. El padre de Anna, después de someterse en tres trasplantes de riñones, murió de la enfermedad en 1991. Pero Anna tuvo esperanza después de que atestiguo su hermana más joven, quien tiene la misma enfermedad, pasar por un trasplante exitoso en la Clínica de Mayo.

Los lazos de la iglesia de la pareja son fuertes y, por medio de amigos allí, pudieron unirse con una familia cerca de la Clínica de Mayo que permitieron que usaran su casa durante su recuperación.

Anna and George le dan crédito a Dr. Marek Mazur y Dr. Adyr Moss en Mayo por ambos éxitos en su evaluación y su cirugía, (“Fueron asombrosos,” dijo Anna) así como a su fe tan fuerte. George pudo irse del hospital el día después de la cirugía, y Anna, aunque confesándose de algo de dolor, dijo que se sentía mejor inmediatamente después de haber despertado de la cirugía.

Ahora, unos meses después, “Los dos hemos regresado a trabajar y nos sentimos maravillosos,” confiesa Anna.

Intermountain ESRD, Inc.

Network (Network #15) es una coporación mandate federal, no lucrativa, de Colorado que contrata con los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS), para que pongan en práctica el programa de ESRD Network en la área de seis estados: Arizona, Colorado, Nevada, New Mexico, Utah, y Wyoming.

El cargo del Network #15 es de facilitar el mejoramiento de la calidad de cuidado proporcionado a pacientes de ESRD. Network #15 esta encargado de la colección y validación de información sobre, y el tratamiento de personas con ESRD.

Reconocimiento especial y gratitud a :

Sevicios de Trasplante de Centura, Denver, Colorado por permiso de adaptar y reimprimir sus materiales de educación para pacientes.

Lynn Closway, Asuntos Públicos y Jason Bodner, MMS, PA-C de la Clínica de Mayo por su reviso y sus sugerencias con relación al contenido clínico de esta publicación.

Clara Neyhart, RN, BSN, CNN del UNC Centro de Riñones por su permiso para usar/ adaptar información de su programa educativo para pacientes.

Apoiado por los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid(CMS), Numero de contrato-HHSM-500-2006-NW015C. Las opiniones y conclusiones expresadas son las de los autores. No necesariamente reflejan la política de CMS. Los autores asumen la responsabilidad total de la exactitud y complemento de ideas presentadas.