

Convertirse en Promotor de la Donación



Índice

Guía de trasplante	2
Guía de donante.....	3
Intercambio emparejado	3
Su red social	4
¿A quién debo recurrir?	4
¿Quién está en mi red?	4
¿Cómo hago para contactarme?	5
Boletines	5
Grupos religiosos.....	5
Grupos de exalumnos.....	5
¿Qué debo decir?.....	6
Ejemplos	6
Información de contacto y recursos	9

Hoja de Ruta del Programa de Trasplantes Renales



Referencia

Un miembro del equipo contacta con los pacientes dentro de los días de recibida la referencia. A los pacientes prediálisis se les programa una consulta dentro de las 2 semanas.

Requisitos para la referencia:

- Edad: menor de 85 años
- Índice de masa corporal: menor o igual a 45
- TFG \leq 25 ml/min
- Diagnóstico de enfermedad renal crónica (CKD) estadio 4/5

Como referir un paciente:

1. EPIC: REF12307
2. Fax: 617-726-0822
3. Physician Gateway
4. Secure e-form



Escanear para acceder a la forma electrónica



Evaluación

Evaluación inicial de la historia médica y psicosocial del paciente, incluidas algunas pocas pruebas de laboratorio*, para determinar si son buenos candidatos para el programa.

* Las pruebas adicionales que se requieran se toman en la etapa Preparación.

Equipo multidisciplinario

- Nefrólogo especialista en trasplantes
- Cirujano especialista en trasplantes
- Coordinador enfermeros registrados especialista en trasplantes
- Nutricionista especialista en trasplantes
- Trabajador social
- Coordinador financiero

Recursos disponibles

- Equipo de atención exclusiva
- Educación para el receptor del riñón
- Guía sobre la donación en vida
- Acceso al programa de donación cruzada del Registro Nacional de Riñones
- Programa de cirugía asistida por robots, de rápido crecimiento
- Orientación sobre salud y nutrición
- Visitas grupales virtuales
- Estudios genéticos
- Guía para encontrar recursos financieros complementarios

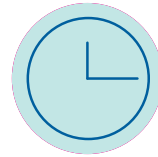


Selección

Tras una revisión cuidadosa y siguiendo los criterios de selección de Mass General, el equipo multidisciplinario determina si el paciente es elegible para el trasplante.

Posibles decisiones del comité

1. Aceptar la referencia
 - » Pacient activo
 - » Paciente inactivo
2. Diferirla
3. Rechazarla



Inclusión en lista de espera

Se incluye al paciente en la lista de espera de la Red Unida para el Compartir Órganos (UNOS) dentro de una semana después de la aceptación.

Los pacientes aceptados acumularán tiempo en la lista de espera independientemente del estado. Solo los pacientes activo pueden avanzar hacia la Preparación.



Preparación

Por medio de la comunicación y la coordinación de la atención, nos aseguramos de que cada paciente esté listo para que se le ofrezca un órgano lo más pronto posible.

Cómo prepararse para el trasplante de riñón

- Estar bien de salud
- Mantener hábitos y un peso saludables
- Estar al día con las vacunas requeridas, los chequeos médicos y las pruebas de imágenes y laboratorio

Los pacientes que están cerca de los primeros puestos en la lista de espera reciben el visto bueno para una oferta de órgano una vez que finalizan la evaluación y las pruebas.

Factores que determinan la oferta de un órgano

- Posición en la lista de espera
- Tipo sanguíneo
- Nivel de sensibilización
- Aceptación del riñón de "oportunidad"



Trasplante

Lugar del procedimiento

La cirugía de trasplante se hace en 55 Fruit St, Boston, MA 02114– Mass General Hospital, en el edificio principal.



Después del Trasplante

Durante la estadía de tres días en el hospital, el paciente se recupera con la atención de nuestro equipo especializado para pacientes hospitalizados.

Antes del alta

Nuestro equipo personaliza y revisa el régimen de medicación del paciente y su plan de acciones de atención.

Mantenimiento del órgano trasplantado

Nuestro equipo de atención postrasplante proporciona atención continua durante toda la vida del nuevo riñón del paciente, realizando los cambios necesarios en el plan de atención para prolongar la supervivencia del riñón trasplantado.

Hoja de ruta del programa de trasplante de riñón de donadores vivos



Inscripción

El donante potencial (DP) completa un cuestionario que después el equipo de donantes evalúa para determinar la idoneidad para la donación del riñón. La información que se comparte se trata de manera confidencial.



Escanear para acceder al cuestionario

Una vez enviado el cuestionario, un integrante del equipo contacta con el DP para la inscripción. El DP recibe un paquete de bienvenida, completa formularios de consentimiento y comparte los registros médicos solicitados.

Una vez finalizada la etapa de consentimiento y de revisión inicial, el defensor independiente de donantes vivos contacta con el DP. El coordinador ordena pruebas de laboratorio (sangre, orina y otras, según sean necesarias) para evaluar la función del riñón.



Revisión y pruebas iniciales

Si las pruebas de laboratorio son favorables, se invita al DP a asistir a una evaluación clínica multidisciplinaria (CMD).

Equipo multidisciplinario

- Nefrólogo especialista en trasplantes
- Cirujano especialista en trasplantes
- Coordinador de enfermeros registrados especialista en trasplantes
- Trabajador social
- Defensor independiente de donantes vivo (ILDA)
- Psiquiatra especialista en trasplantes
- Nutricionista para donantes vivos

Recursos disponibles

- Opción de evaluación virtual
- Defensor independiente de donantes vivo (ILDA)
- Guía sobre la donación de donantes
- Acceso a donación avanzada o remota por medio de donación cruzada
- Guía para encontrar recursos financieros complementarios
- Programa de cirugía asistida por robots
- Atención de seguimiento posttrasplante



Evaluación CMD 1

Incluye:

- Sesión educativa con un coordinador de enfermeros
- Vistas con un nefrólogo, un trabajador social y otros especialistas, de ser necesarias



Evaluación CMD 2

Después de CMD 1, si es idóneo, el DP visita Mass General para completar los estudios:

- Tomografía computarizada abdominal
- Radiografía de torax
- Estudios cardíacos
- Una segunda prueba de tipo sanguíneo ABO
- Prueba de antígenos leucocitarios humanos (HLA)
- Visitas con un cirujano especialista en trasplantes, el ILDA y otros especialistas, incluyendo psiquiatría, de ser necesario



Selección

El Comité Multidisciplinario de Selección revisa la candidatura del DP y determina si es idóneo para el trasplante.

Posibles decisiones del comité

1. Aprobar al DP
2. Rechazarlo
3. Diferirlo

Se mantiene informado al candidato a lo largo del proceso.



Antes de la donación

Una vez que se aprueba al DP y el receptor está listo para el trasplante, se programa una fecha para la cirugía. Dos semanas antes de esta fecha, el DP viene a Mass General para una sesión educativa, pruebas de laboratorio adicionales, exámenes y para firmar formularios de consentimiento.



Donación

Lugar del procedimiento

La nefrectomía, que es la extracción del riñón del donante, se hace en el edificio principal de Massachusetts General Hospital.

Antes del alta

El donante se queda en el hospital por dos días además de la cirugía. El donante recibe visitas del coordinador de enfermeros, un trabajador social e ILDA.



Después de la donación

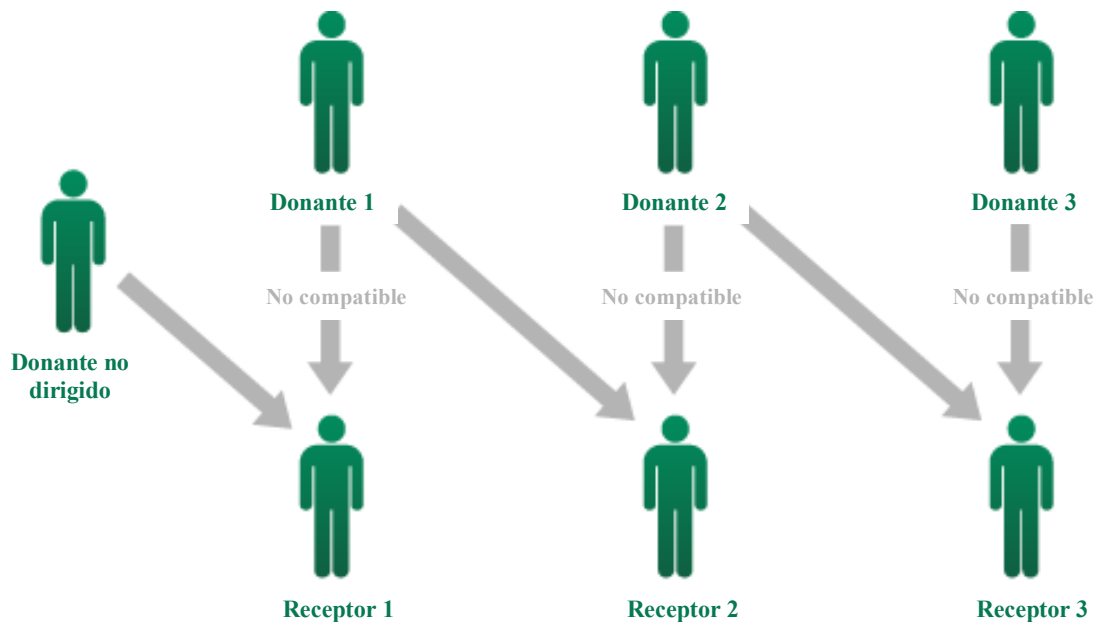
El donante completa un cuestionario de seguimiento en línea, pruebas de laboratorio y regresa para control (virtual o en personal) a los 10 días, 6 meses, 1 año y 2 años después de la donación.

El donante es bienvenido para recibir atención de seguimiento en el Centro de Trasplantes de Massachusetts General Hospital según sea necesario.

Intercambio emparejado

- Incompatibilidad del tipo de sangre
- “Emparejamiento” (tipificación/sensibilización de tejidos)
- Diferencia de edad entre el donante y el receptor
- Distancia entre el domicilio del donante y Mass General
- Ayuda a los donantes/receptores

Puede utilizar el intercambio emparejado si el donante y el receptor no son compatibles por alguna de estas razones.



Su red social

¿A quién debo recurrir?

- Personas que forman parte de su red social
 - Familiares inmediatos o amigos cercanos
 - Familiares lejanos, amigos de amigos, conocidos
 - Compañeros de trabajo
 - Miembros de grupos comunitarios
 - Los promotores de la donación son una parte importante de su equipo para llegar a estas redes

Un donante no tiene por qué ser un contacto cercano, de hecho, los donantes a menudo tienen una conexión distante pero existe una relación emocional o indirecta con usted

¿Quién está en mi red?

- ¿A quién recorro cuando tengo un mal día?
- ¿Con quién debo hablar si necesito transporte?
- ¿Con quién debo hablar si necesito ayuda económica?
- ¿Pertenezco a un grupo religioso?
- ¿Realizo trabajo voluntario?
- ¿Cuáles son mis pasatiempos y con quién me relaciono a través de ellos?
- ¿Estoy conectado con un grupo de exalumnos?

¿Se le ocurren otras preguntas?

¿Cómo hago para contactarme?

- Cartas
- Teléfono
- Reuniones sociales
- Boletines familiares
- Redes sociales

Boletines:

¡Se necesita un donante de riñón vivo! Nuestro amigo *John* se ha enterado recientemente que necesita un trasplante renal (del riñón), y que su mejor posibilidad para sobrevivir es recibir un riñón de un donante vivo. Si está sano/a, es mayor de 18 años y está dispuesto/a a donar un riñón, complete el formulario en MGHLivingDonors.org. Si desea obtener más información sobre la donación en vida, visite massgeneral.org/transplant/about/living-donor-program. Si desea hablar con (nombre del promotor), el promotor de la donación en vida de *John*, llame al (número telefónico del promotor) o escriba a (dirección de correo electrónico del promotor).

Grupos religiosos:

Oraciones por (receptor), que necesita un trasplante renal (del riñón). Si está en disposición de dar el regalo de la vida, visite www.MGHLivingDonors.org o póngase en contacto con su Promotor de la Donación en Vida (ingrese el número de teléfono y/o la dirección de correo electrónico).

Grupos de exalumnos:

Nuestro compañero de clase (receptor, graduación del 'XX) necesita un trasplante renal (del riñón). Si desea obtener más información sobre la donación a nuestro compañero de clase o sobre cómo ayudar, visite www.MGHLivingDonors.org o póngase en contacto con su Promotor de la Donación en Vida (ingrese el número de teléfono y/o la dirección de correo electrónico).

¿Qué debo decir?

- Explique qué es la enfermedad renal terminal y cómo afecta su vida
- Hable de cómo ha cambiado su vida
- ¿Qué espera de la donación?
- Comparta información sobre la donación
- No tiene que concentrarse en una petición, solo cuente su historia y comparta información
- Si alguien no puede donar, invítelo a convertirse en Promotor

Comparta la información de contacto del centro de donantes. Evaluamos y asistimos a los donantes a lo largo del proceso para que usted no tenga que hacerlo. Todos sus escritos deben dirigirse a los posibles donantes a nuestro sitio web: mghlivingdonors.org

Ejemplos

Carta del receptor:

Estimados amigos:

Algunos de ustedes han de saber que tengo una enfermedad renal (del riñón). Con el tiempo, mi enfermedad renal ha empeorado, haciendo que mis riñones no funcionen lo suficientemente bien como para mantenerme vivo. Eso es lo que estoy afrontando ahora, y mis opciones de tratamiento se limitan a tratamientos de diálisis o a un trasplante de riñón.

- *Recibir tratamientos regulares de diálisis, normalmente tres veces a la semana durante cuatro horas, ayudará a mis riñones a hacer su trabajo y a mantenerme vivo, pero un trasplante me ofrecería más libertad y la posibilidad de vivir una vida más larga, saludable y normal. Un trasplante también me otorgaría más tiempo para hacer las cosas que más me gustan, como pasar tiempo junto a mi familia y amigos.*
- *Sin embargo, encontrar un riñón para un trasplante no es fácil. Esto lo saben bien las más de cien mil personas como yo que están en la lista de espera de un riñón de un donante fallecido. El tiempo no está a nuestro favor. Algunos esperan durante años; muchos mueren esperando. El tiempo promedio de espera es de cinco años o más para un riñón de donante fallecido. Sin embargo, existe otra opción: recibir un riñón de un donante vivo.*

Pedirle a un familiar o a un amigo que considere la posibilidad de donarme un riñón es difícil, pero mejora mucho mis posibilidades de recibir un trasplante. Una donación de riñón en vida en general brinda mayor supervivencia y funciona mejor.

Quizás no sepan mucho sobre la donación en vida; yo no sabía mucho del tema antes de que la enfermedad renal afectara mi vida. Es comprensible que algunas personas tengan miedo de la operación y de lo que supondrá para ellas vivir con un solo riñón. A continuación, proporciono información básica sobre la donación de riñón:

- *Solo se necesita un riñón para vivir una vida saludable y prolongada.*
- *La mayor parte de la cirugía de donantes se realiza por laparoscopia, es decir, a través de pequeñas incisiones.*
- *El período de recuperación suele ser bastante rápido, generalmente de 2 a 6 semanas.*
- *El costo de su evaluación y de la cirugía será cubierto por mi seguro. El hospital puede proporcionar amplia información al respecto.*
- *Un equipo independiente de profesionales de atención médica les realizará la evaluación para saber si pueden ser donantes en vida. Su trabajo es ayudarles a entender los riesgos y beneficios y velar por SUS intereses.*

También pueden obtener más información sobre la donación en vida en el sitio web de National Kidney Foundation (NKF): www.kidney.org/livingdonation o contactarse con la línea de ayuda gratuita y confidencial de NKF llamando al [855.NKF.CARES \(855.653.2273\)](tel:855-NKF-CARES) o escribiendo a nkfcare@kidney.org. Si quieren hablar con alguien que ya haya donado un riñón, NKF también brinda ayuda para hacerlo.

Gracias por tomarse el tiempo de leer mi historia. Si les gustaría considerar la posibilidad de donarme un riñón, estaré encantado/a de contarles más sobre mi historia y explorar el proceso para determinar si son donantes compatibles conmigo. Pueden completar el cuestionario para donantes de Mass General a través de www.MGHLivingDonors.org.

Sin embargo, sé que la donación en vida puede no ser adecuada para todo el mundo, ipero igual pueden ayudarme! Consideren la posibilidad de ser donantes de órganos después de fallecer y, además, me pueden ayudar compartiendo mi historia con todos sus conocidos. Como mínimo, quiero generar conciencia sobre la enfermedad renal y la donación en vida. Tengo la esperanza de que mis esfuerzos me ayuden a recibir un riñón en menos tiempo y motiven a otros a considerar la posibilidad de ayudar a las muchas personas que están en la lista de espera.

Gracias,

Carta del Promotor de la Donación del receptor:

Estimado/a [introducir nombre]:

Le escribo para hablarle sobre mí (por ej., amigo, hermano, marido), (nombre del receptor), y contarle sobre su actual problema de salud y sobre cómo puede ayudarlo. No es fácil para mí enviar esta carta, pero sé que si no lo hago alguien que podría estar interesado en ayudar no tendrá la oportunidad.

(Receptor) es una persona maravillosa. (Hable sobre el trabajo del receptor, su familia, su trabajo voluntario, su participación en la comunidad y cualquier cosa que pueda conectarlo con otras personas).

(Receptor) padece una enfermedad renal (del riñón) en fase terminal/insuficiencia renal y tiene tres opciones de tratamiento: diálisis, trasplante de riñón de un donante fallecido o trasplante de riñón de un donante vivo. La diálisis es solo una solución temporal. Aunque (receptor) puede seguir en diálisis durante muchos años, esta no es una cura para la enfermedad renal. También es físicamente agotadora y consume mucho tiempo, ya que las rutinas de tratamiento implican una frecuencia de tres veces por semana y cuatro horas por sesión.

Dado que me importa mucho (receptor), estoy haciendo todo lo posible para ayudarlo a encontrar un donante vivo de riñón. (Proporcione un breve historial de los problemas de salud del receptor, si está en diálisis, si ha tenido un trasplante anterior, hace cuánto espera un trasplante, cuántas otras personas han intentado ayudar, etc. Puede incluir una foto. Si el receptor ha hecho muchos cambios positivos en su estilo de vida, menciónelos. Si usted no puede donar, explique el motivo. Si el receptor no está en diálisis, hable de lo difícil que es tener una vida normal estando en diálisis renal. Si está en diálisis, describa la rutina de tratamiento).

(Receptor) necesita un nuevo riñón, y esperamos que considere la posibilidad de ser evaluado/a como donante. Sé que es un gran pedido. Pero lo hago en nombre de alguien que dedica todos los días de su vida a marcar una diferencia con su familia y amigos. Si puede ayudar, por favor, hágalo. Si conoce a alguien que puede ayudar, por favor, reenvíele esto. Le agradeceríamos que envíe esto a su familia, amigos, trabajo, escuela, congregación o cualquier otra comunidad a la que pertenezca.

Si desea obtener más información sobre la donación de riñón en vida, no dude en llamarme al (introducir número de teléfono). Quiero ayudar todo lo posible. También puede visitar massgeneral.org/transplant/about/living-donor-program para obtener respuesta a cualquier pregunta.

¡Muchas gracias!

Información de contacto y recursos

- Trasplante en Mass General Hospital: Stacy Jean-Claude – Directora del Programa de Extensión a la Comunidad sjean-claude@mgh.harvard.edu
- Iniciativa “The Big Ask, The Big Give” de National Kidney Foundation:
 - kidney.org/livingdonation
 - 844-BIGASK (844-224-4275)
 - bigask@kidney.org
- Fundación Americana de Trasplantes
 - americantransplantfoundation.org y haga clic en “Living Donors” (Donantes vivos)
 - Programa de mentores 1+1=Life gratuito disponible para receptores y donantes vivos
- Centro Nacional de Asistencia al Donante en Vida
 - <https://www.livingdonorassistance.org/>
- Sitio de DOVE sobre donación de riñón en vida para veteranos
 - <https://www.dovetransplant.org/>

Enlaces de Mass General relativos a donantes vivos:

- www.massgeneral.org/transplant/about/living-donor-program
- www.MGHLivingDonors.org (cuestionario de evaluación de donantes)