



Guía para pacientes en lista de espera para trasplante renal



cuadernillos informativos



CUCAIBA

Centro Único Coordinador de Ablación
e Implante de la Provincia de Buenos Aires

MINISTERIO DE
SALUD



GOBIERNO DE LA PROVINCIA DE
BUENOS AIRES

Guía para pacientes en lista de espera para trasplante renal

HIGA General San Martín



CUCAIBA

Centro Único Coordinador de Ablación
e Implante de la Provincia de Buenos Aires

Cartilla para pacientes con indicación de Trasplante Renal

Esta cartilla que acercamos a nuestros pacientes y sus familiares
fue creada con la intención de:

Dar algunas respuestas a sus interrogantes
Optimizar o completar la información
brindada por médicos / enfermeros y demás profesionales de la salud.
Proporcionarle una "ayuda memoria"
que esté permanentemente a su alcance
y que pueda compartirlo con amigos, familiares y visitas.

Le recomendamos que cuide sus instalaciones
y cumpla con las normas de bioseguridad,
a los fines de brindarles la mejor prestación.



CUCAIBA

Centro Único Coordinador de Ablación
e Implante de la Provincia de Buenos Aires

TRABAJAMOS PARA SU RECUPERACION

Trabajo Social

Durante el tratamiento los pacientes disponen del apoyo y orientación del Servicio Social como una prestación más. En el CRAI los trabajadores sociales del Departamento de Trabajo Social de CUCAIBA realizan cotidianamente su labor profesional, de acuerdo a los lineamientos señalados:

"Planificar y coordinar acciones tendientes a la solución de los problemas sociales y económicos de los pacientes, brindando contención y seguimiento mediante la construcción de una red institucional de soporte social, que contribuya al logro de la calidad de vida del paciente trasplantado."

El Trabajo Social
durante los tres momentos
del tratamiento,
pre trasplante,
trasplante y
pos trasplante

realiza a favor del paciente
y su grupo familiar,
previa evaluación socioeconómica,
las siguientes intervenciones:

Realización de entrevistas sociales de diagnóstico y seguimiento, en sede y/o domicilio.

Orientación, apoyo y atención de pacientes, familiares y/o acompañantes.

Articulación, con instituciones para gestionar alimentación y mejoramiento de viviendas y la satisfacción de cualquier otra demanda de índole social.

Gerenciamiento de alojamiento transitorio y traslados requeridos al alta médica.

Contactos con recursos comunitarios del lugar de procedencia del paciente.

Información y preparación de pacientes y familiares para el regreso a su residencia habitual, tendiendo a la toma de conciencia de los cuidados pos trasplante.

Asesoramiento y gestión de inicios de expedientes para subsidios de cobertura para el trasplante.

Suministro de pasajes oficiales para concurrencia a los controles médicos.

El Trabajo Social
durante los tres momentos
del tratamiento,
pre trasplante,
trasplante y
pos trasplante

realiza a favor del paciente
y su grupo familiar,
previa evaluación socioeconómica,
las siguientes intervenciones:

Inicio de pases gratuitos para empresas de transporte público.

Refuerzo alimentario para pacientes y refrigerios.

Coordinación con Centro de Diálisis
(servicios sociales) para la atención de las demandas.

Atención Social de potenciales donantes vivos relacionados.

Orientación y contacto con Obras Sociales
para la cobertura de medicación y/o prácticas médicas.

Gerenciar inclusión de los pacientes en los programas sociales vigentes.

la **Enfermedad**

- IRCT
- La diálisis
- El trasplante

En condiciones normales, Ud. tiene dos riñones del tamaño aproximado de su puño, ubicados en la espalda baja a ambos lados de la columna vertebral. El correcto funcionamiento de estos órganos es indispensable para la vida, ya que mediante distintos mecanismos eliminan de la sangre desechos tóxicos que su cuerpo produce, mantienen la presión sanguínea en niveles adecuados, regulan la cantidad de líquido de su cuerpo, fabrican sustancias como la eritropoyetina (que es indispensable para la producción de glóbulos rojos) transforman otras sustancias, como la vitamina D, en formas más activas (imprescindibles para mantener los huesos sanos).

La **Insuficiencia Renal Crónica Terminal** (abreviada de aquí en más con la sigla IRCT) es el grado más avanzado de mal funcionamiento de los riñones. En esta situación, los riñones ya no funcionan y en consecuencia los productos de desecho se acumulan en la sangre, generando una progresiva intoxicación que, de no ser tratada mediante la diálisis o trasplante, lleva a la muerte.



La **diálisis** cambió por completo la historia de los pacientes con IRCT, quienes antes de su existencia morían a los pocos días de haber arribado al diagnóstico. La diálisis consiste en depurar la sangre del paciente mediante un proceso de filtrado, el cual se realiza a través de una membrana especial (el filtro). Como resultado de ese procedimiento los productos tóxicos son extraídos.

Hay básicamente dos maneras de hacer diálisis

① Hemodiálisis

② Diálisis peritoneal

- ① En el primer caso, la sangre debe circular por un filtro y luego ser devuelta al organismo;
- ② En el segundo la membrana que recubre las vísceras abdominales (peritoneo) hace las veces de filtro.

En definitiva los dos métodos son útiles para reemplazar **parcialmente** la función de los riñones. Remarcamos **parcialmente**, porque ninguno de estos tratamientos es perfecto ni permiten al paciente liberarse de su insuficiencia renal, sino que los mismos deben complementarse con medidas dietéticas y medicamentos que colaboren a controlar, entre otras cosas, la falta de glóbulos rojos, la presión arterial y los problemas de huesos que acompañan a la enfermedad.

El **Trasplante Renal** es la otra modalidad de tratamiento de la IRCT que existe. Consiste en colocar, mediante una intervención quirúrgica, un riñón extraído de un donante (cadavérico o vivo relacionado), en un receptor apto para dicho procedimiento. Por el momento nos quedamos con esta breve definición, dado que más adelante desarrollaremos el tema en extenso.

Cómo prepararse para el Trasplante Renal?

En principio, todo paciente con IRCT es candidato para trasplante renal ya que, en muchos aspectos, este tipo de tratamiento es el que más se acerca a la resolución de los problemas que trae la enfermedad.

Es por ello que Ud. debe:

1. Informarse

Ud. tiene el derecho a formular a quién corresponda (médico de cabecera, médico del equipo de trasplante, psicólogo), todas las preguntas necesarias como para entender claramente cómo es la enfermedad que Ud. padece, qué debe hacer para controlarla y cuáles son los tratamientos disponibles con sus ventajas y desventajas.

2. Cuidarse

Su enfermedad es importante, cuanto mejor se encuentre Ud. mientras está en tratamiento con diálisis, mayor será la posibilidad de que el trasplante sea exitoso.

*Preste atención al control de su presión arterial, **que no debe ser mayor 140/90**, hable con su médico al respecto. Cumpla estrictamente con las indicaciones dietéticas; no es conveniente que esté excedido de peso, ni tampoco que su peso sea muy bajo.*

***Tome la medicación que le indica su médico;** si esta le causa algún problema no la abandone sin consultar. Los preparados de calcio y vitamina D son muy importantes para evitar problemas de huesos que podrían no resolverse con el trasplante o ser agravados por medicamentos que deberá recibir en caso de trasplantarse.*

***Evite grandes variaciones de peso** entre las diálisis, el no cumplir con esto le impone a su organismo especialmente a su corazón un trabajo enorme que terminará causándole daño.*

***Cumpla con las sesiones de diálisis** no falte ni pida desconectarse antes.*

Aprenda a cuidarse, nadie lo hará mejor que usted!

el **Trasplante**

- Evaluaciones
- El Operativo
- La Operación
- El Post-operatorio

● El Trasplante Renal

Existe la idea equivocada que el trasplante renal es la verdadera curación de la enfermedad y que sólo se estará bien una vez que se alcance esta meta y, mientras tanto se efectúa diálisis como "premio consuelo", perdiendo con cada año la posibilidad de alcanzar un estado clínico aceptable para ser trasplantado. Esta concepción errónea es sostenida por muchas personas, no solamente pacientes, que ignoran que un tratamiento dialítico conducido correctamente asegura una muy buena sobrevida y permite desarrollar tareas habituales sin mayores problemas. También se suele ignorar que el trasplante renal no es un tratamiento desprovisto de riesgos, ya que el paciente no sólo debe afrontar una cirugía mayor, sino que a partir de ese momento recibe medicación que lo transforma en un individuo con menor capacidad para responder adecuadamente a un número importante de infecciones, algunas de ellas graves.

La colocación de un riñón ajeno impone una serie de obligaciones que no pueden ser desconocidas por Ud., como son:

***el cuidado
de la higiene personal
y del contagio de
las enfermedades***



***el control de la dieta
y el peso corporal***



***el control de la
presión arterial***



***el cumplimiento estricto
de la medicación y del
control médico tantas veces
como sea necesario***



Hay que destacar que aquellas personas que tienen un órgano trasplantado que funciona perfectamente, logran una mejoría de su calidad de vida, pero continúan siendo pacientes insuficientes renales crónicos bien controlados gracias a la función de ese riñón.

Para ejemplificar esta situación es útil pensar en una persona miope, que corrige su defecto mediante el uso de anteojos. La corrección es completa y puede ver como cualquier persona sana, pero si se saca los anteojos el problema persiste. Con el mismo razonamiento, el paciente que recibe un implante renal continúa siendo insuficiente renal crónico tratado con un riñón trasplantado y por lo tanto libre de síntomas, pero si pierde su injerto volverá a mostrar los mismos síntomas que al principio de su enfermedad. El hecho obliga a que Ud, conozca que un riñón trasplantado tiene una vida limitada, aún los que funcionan bien, de modo que es posible que, en el futuro, necesite volver a dializarse. Por ello, es indispensable el estricto cumplimiento de las pautas ya mencionadas, ya que colaboran a prolongar considerablemente la vida útil de su riñón.

Finalmente Ud. debe saber que no todos los pacientes se beneficiarán con un trasplante renal, y que la elección del tratamiento más conveniente depende del juicio minucioso del médico de cabecera y del equipo de trasplante. La premisa a tener siempre presente, es que el paciente debe recibir el tratamiento que le ofrece la mejor calidad de vida con los menores riesgos posibles.

Esta premisa obliga a determinar previo al trasplante, la condición de aptitud clínica de los candidatos a recibir un órgano, de modo de asegurar que un trasplante signifique una mejoría real en su estado de salud, y no la suma de nuevos problemas, algunos lo suficientemente graves como para poner en riesgo su vida.

● Evaluación Pre-Trasplante

Debido a que el número de donantes de órganos es menor que los necesarios, se forma una lista de espera en la que Ud. estará incluido. Mientras llega el momento del trasplante, un equipo de médicos lo evaluará para determinar si ese tratamiento es el más adecuado para Ud. La evaluación comprende una serie de visitas a profesionales que lo examinarán, por lo que deberá concurrir según los turnos previamente asignados.

El día de la evaluación clínica Ud. deberá concurrir con un resumen de **Historia Clínica** confeccionado por su médico nefrólogo de cabecera, donde conste la causa de su insuficiencia renal, tiempo de evolución, fecha de ingreso a diálisis, complicaciones de la enfermedad y tratamiento actualizado. Ese día miembros del equipo lo revisarán y decidirán la necesidad o no de realizar otras interconsultas o estudios especiales.

*Este es un buen momento para que Ud. exprese
todas las dudas que tenga,
y solicite información aclaratoria
que le permitirá ampliar conocimientos necesarios.*

Habitualmente se realizan de rutina:

Análisis de Laboratorio,

Serología para investigar si ha padecido
o padece hepatitis u otras enfermedades infecciosas,
radiografías,
ecografías,
electrocardiogramas,

evaluación por especialistas:

odontólogo,
oftalmólogo,
urólogo,
ginecólogo,
psicólogo y trabajo social

quien confeccionará una encuesta social y registrará si el paciente tiene o no cobertura médica para gestionar su inclusión en el **Programa de Subsidios de CUCAIBA.**

Si bien son muchos estudios, tratamos de organizarlos de forma tal que deba concurrir dos o tres veces solamente. **Así cuente o no con obra social, no deberá abonar nada por ellos.**

**Una vez que
haya completado
la evaluación**

el equipo le comunicará si el trasplante es la mejor opción de tratamiento para Ud., es decir si se encuentra apto o no para recibirlo. Con respecto a la condición de no aptitud, ésta podrá ser transitoria, es decir que en ese momento Ud. presente algún problema que sea de riesgo en caso de trasplantarse, pero que una vez solucionado no impida un futuro trasplante. Por ejemplo: si Ud. tiene una infección urinaria, deberá tratarse antes de trasplantarse.

**En el caso de que
sea considerado
no apto**

en forma definitiva, el equipo de trasplante con su médico de cabecera le explicarán los motivos.

**Si Ud. desea
trasplantarse con
un donante vivo
relacionado
(familiar de sangre)
o emocionalmente
relacionado**

ambos deberán someterse a los mismos estudios, previo análisis de la compatibilidad y el grupo sanguíneo, indispensables para la donación.

Recuerde que está inscripto en Lista de Espera. Debe visitarnos una vez al año para actualizar los estudios pre-trasplante. Es necesario que su nefrólogo envíe suero suyo a la seroteca cada 4 meses y que debe comunicarnos cualquier cambio en su cobertura social y en su teléfono, ya que es donde vamos a llamar en caso de que usted entre en un operativo de trasplante

● El Operativo de Trasplante



Un **operativo de procuración** de órganos comienza cuando desde cualquier **Unidad de Terapia Intensiva** se comunica la presencia de un paciente en coma cuatro.

Esto desencadena una serie de acciones a fin de realizar el *diagnóstico de muerte*. Luego de confirmada la muerte y con el *consentimiento familiar* para la donación, se procede a consultar las *listas de espera* para receptores de los distintos órganos, con el objeto de distribuirlos según normas preestablecidas. En caso de la distribución renal tiene la particularidad que, debido a que estos órganos soportan más tiempo entre la ablación (extracción quirúrgica de los órganos) y el implante, permite contar con más tiempo para la selección de los receptores más aptos.

Es importante que usted conozca que la prioridad en la selección del receptor renal se otorga, fundamentalmente según la compatibilidad.

En la práctica, una vez que el organismo encargado del operativo recibe las listas de los potenciales receptores, comienza la distribución renal. De este modo, por vía telefónica el coordinador a cargo se comunicará con el médico nefrólogo de cabecera, implante y el paciente, si se encuentra en condiciones de



el operativo, según el estado clínico actual del mismo y la calidad del órgano ofrecido. El paciente deberá entonces trasladarse lo antes posible al Hospital que su médico le indique (según corresponda), para realizar una última prueba de compatibilidad denominada **cross-match**, que en caso de ser positiva, lo descartará como receptor de ese donante. Mientras se efectúa el cross-match, el equipo de implante realizará un examen clínico a fin de actualizar lo ya estudiado en el proceso de pre-trasplante.

Por último, **con cross-match negativo y estado clínico de aptitud, la adjudicación dependerá del número de orden en la lista de distribución**. Una vez adjudicado el órgano y con el consentimiento firmado por el paciente, se procederá al implante renal.

● La Operación

De acuerdo al curso de los acontecimientos descriptos previamente, una vez que se le ha asignado el riñón usted ingresa a la etapa correspondiente a la cirugía. Realizada la preparación pre-quirúrgica en la sala donde se halla internado, se lo trasladará al quirófano en una camilla, adecuadamente cubierto y vestido. En quirófano se lo acostará en la mesa operatoria. Estará rodeado de personal médico (cirujanos y anestesiistas) y paramédico (instrumentadores y técnicos en anestesia). Antes de iniciar la operación se procederá a la administración de anestesia, que lo dormirá por completo y permitirá iniciar el implante propiamente dicho a cargo de los cirujanos del equipo, especialmente entrenados a tal efecto. Una vez anestesiado se le colocará una sonda en la vejiga y se preparará el campo operatorio cubriendo el cuerpo con lienzos estériles que protegen el área donde se colocará el riñón. Armado este campo especial, se da comienzo a la cirugía. El sitio del cuerpo que alojará el riñón se denomina Fosa ilíaca derecha, que corresponde a la zona ubicada a la derecha y por debajo del ombligo. Para que el nuevo riñón comience a funcionar es necesario coser la arteria del riñón a la llamada arteria ilíaca externa, y la vena renal a la vena ilíaca externa. El uréter se une a la vejiga para que la orina sea eliminada por la vía correspondiente. Finalizadas las suturas (costuras) mencionadas, se repasa todo el sitio operatorio y se verifica que todo esté en orden, en este momento se colocan dos tubos finos que atraviesan la pared muscular y la piel, que servirán para drenar fluidos que se acumulan normalmente después de las operaciones, luego se cierra la pared muscular y la piel. Terminado el acto operatorio, se lo despertará y se le administrarán analgésicos (calmantes del dolor). Ud. despertará en la sala desde donde inició su periplo.

● El postoperatorio.

El postoperatorio es el período que sigue a toda cirugía, donde transcurren distintos acontecimientos según el tipo de operación que se haya efectuado. En el caso del trasplante renal, el paciente comienza la mayoría de las veces su despertar de la anestesia dentro del quirófano misma.

Habitualmente, de ese momento quedan pocos recuerdos por los efectos de las drogas anestésicas que se utilizan durante la operación. Una vez que el médico anestesiólogo así lo considere, Ud. será trasladado en camilla hasta la sala de recuperación de la Unidad de Trasplante, donde permanecerá por aproximadamente 12 hs. Y luego si está todo bien, se irá despertando, probablemente sintiendo dolores sobre la zona operada que, sin duda, serán suprimidos por la medicación analgésica indicada. En estos primeros instantes se realizan controles de presión arterial, pulso, etc. y se acomoda la vía de acceso vascular (más conocido como "el suero"), la sonda vesical y el drenaje quirúrgico, se coloca además un electrocardiograma continuo. Estas tareas las realiza el personal de enfermería.

Todo lo que hemos contado hasta ahora es acerca de los instrumentos que el paciente podrá ver a su alrededor, pero... ¿y el médico?. El médico estará para supervisar esta tarea y hacer el primer examen físico del paciente trasplantado.

Repasando:

el recién trasplantado tendrá:

- 1) un suero colocado, generalmente en el cuello (NO duele ni molesta más que en cualquier otro sitio)*
- 2) sonda vesical, fundamental para medir cuanto orina.*
- 3) drenaje en la zona operada (son uno o dos pequeños tubitos para que no se junte sangre alrededor del riñón implantado).*

Las primeras 24 horas:

Ud. será controlado repetidas veces por enfermería y el equipo médico, sin que ésto signifique mala evolución del trasplante. No caben dudas que lo mejor que puede pasar es que comience a orinar inmediatamente en el postoperatorio, ya que en general eso indica que el riñón está funcionando bien. Casi siempre las primeras 24 o 48 hs. la orina tiene sangre, lo cual es perfectamente esperable.

No sería extraño que fuera necesario realizar una sesión de diálisis para extraer el exceso de líquido o de potasio. Durante este período no se podrán ingerir alimentos ni líquidos. Toda la medicación se le administrará por vía endovenosa a través del suero.

A medida que transcurran las horas la necesidad de analgésicos irá disminuyendo, la orina se irá aclarando, por los drenajes saldrá escaso líquido, reaparecerán los ruidos intestinales normales. Esta mejoría en el estado general le permitirá comenzar con una dieta líquida primero y luego liviana,

Paulatinamente se le retirarán los drenajes, la sonda vesical y por último (alrededor de los 5 días) el suero. Con respecto a los movimientos, al día siguiente del implante Ud. deberá moverse con los cuidados lógicos.

Las extracciones de sangre es otro de los hechos a asumir con paciencia, ya que los primeros días serán varias, para luego ir disminuyendo a una por día.

Las visitas: las primeras 12 hs. NO se permiten visitas directas, es decir el contacto físico con el paciente. Esto se hace para evitar la posibilidad de transmisión de alguna infección durante el período más vulnerable del paciente, tanto por las defensas bajas como por los elementos que lo rodean, por ejemplo el suero, que se puede convertir en puerta de entrada de los gérmenes. Si se permitirá el contacto visual con los familiares directos. Una vez superado este período y conservando todas las normas de higiene correspondientes, los visitantes podrán ingresar por breves lapsos. Cuando el paciente se traslade a una habitación de menor complejidad las visitas podrán permanecer por más tiempo, pero esto no significará que haya que "bajar la guardia" con respecto a las normas de higiene.

La herida quirúrgica: los cuidados de la herida quirúrgica son sencillos y generalmente los realiza el cirujano cada 24 hs. Habitualmente a los siete días ya se encuentra cicatrizada, que incluso permite bañarse sin cuidados especiales. Los puntos se retiran luego, según la observación del médico.

El alta del hospital: probablemente sea el momento más esperado por todos, pero como queda claro NO es el alta definitiva. A partir de ese instante, comienza otro período que tiene también sus pormenores y

depende en gran medida del cumplimiento por parte suya de las indicaciones y los consejos médicos.

Ahora bien, lo que hemos descripto es una evolución favorable desde todo punto de vista y el tiempo promedio que Ud. permanecerá internado es de 7 días... ¡Y ESTO OCURRE!. Pero también pueden suceder complicaciones como en cualquier postoperatorio de cualquier cirugía, sumado a la presencia de un trasplante renal, que en caso de no funcionar adecuadamente prolongaría los días de internación por un tiempo difícil de establecer de antemano.

Las recomendaciones que Ud. deberá cumplir una vez en su casa escapan a los alcances de esta guía y le serán explicados paso a paso durante su internación y en los controles posteriores. Con respecto a estos últimos, serán diarios al principio, para luego ir espaciándose paulatinamente.

Finalmente, esperamos que la lectura de esta guía haya contribuido a esclarecer algunas de sus dudas, pero no olvide que todavía Ud. cuenta con una valiosa oportunidad para responder a sus interrogantes, que es la entrevista con el Equipo de Trasplante.

algunos **Datos Utiles**

- Anotador
- Plano de la Ciudad de La Plata
- Teléfonos

Hospital San Martín

Calle 1 e/ 69 y 70
Tel: 425-1717

Hospital Dr. Ricardo Gutierrez

diag 114 e/ 39 y 40
Tel: 483-0171
(vacunatorio:
lunes a viernes 8:00 a 12:00 hs)

Hospital San Roque de Gonnet

508 e/18 y 19
Tel: 484-0290 al 94

Ministerio de Salud

Calle 51 N° 1120 e/ 17 y 18

-Banco de drogas
Atención de lunes a viernes
de 8:00 a 14: hs
Tel: 452-8704

Sede Central CUCAIBA y Hogar de Tránsito

Atención de lunes a viernes
de 8:00 a 18:00 hs.
Tel: 0-800-222-3131
interno 238, 246

CARITAS

Albergue Mujeres
Calle 40 N°835 e/ 11 y 12
Tel: 424-8295

Albergue Hombres
Calle 74 N°1367 e/ 22 y 23
Tel: 452-3670
Se concurre de 20:00 a 21:00 hs.
hasta las 7:00 hs.

Comedor
Calle 56 N°416 e/ 3 y 4
Se concurre a partir de las 12:00 hs.

Ministerio de Desarrollo Humano y Trabajo

Calle 55 e/ 6 y 7
Tel: 429-6700

Terminal de Omnibus

Calle 42 y 4
Tel: 421-2182 / 0992

Estación de trenes

Calle 1 y 44 Tel: 423-2575

Municipalidad de La Plata

Calle 12 N° e/ 51 y 53

Ministerio de Obras Públicas

Calle 7 e/ 58 y 59

Instituto de Previsión Social

Calle 47 e/ 5 y 6

Intituto Provincial del Empleo

Tel: 424-5090 / 424-9909

IOMA

Atención de 8:00 a 15:00
Tel: 0-800-222-4662 (línea gratuita)
Información: 429-5970 / 421-4377 /
422-7043 / 425-5578

PAMI

Calle 7 y 35
Tel: 427-1438 / 1503 (PAMI escucha)
425-6392 (Prestaciones Sociales)

ANSES

Calle 7 N° 1240 Tel: 0-800-431200

Tribunal Civil y Comercial

Calle 13 y 47
Tel: 422-0988 / 422-4114
-Asesoría de Incapaces
-Defensoría de Pobres y Ausentes

Tribunal de Familia N°1

Calle 46 N° 870 e/ 12 y 13
Tel: 421-5316

Tribunal de Familia N°2

Calle 46 N° 870 e/ 12 y 13

Registro de Personas

Calle 1 y 60
Tel: 429-6200

cuadernillos informativos



HIGA General San Martín



CUCAIBA

Centro Único Coordinador de Ablación
e implante de la Provincia de Buenos Aires

0 800 222 0101
www.cucaiba.gba.gov.ar