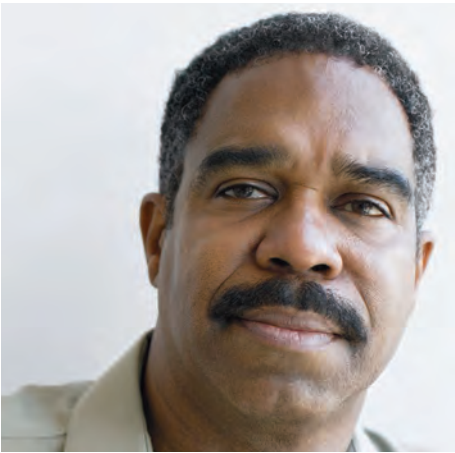
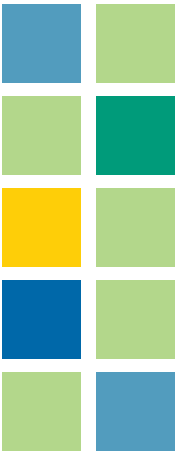
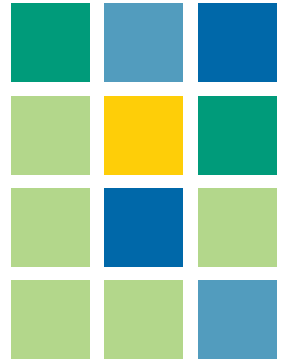


# Lo que todo paciente necesita saber



**UNOS**<sup>SM</sup>  
UNITED NETWORK FOR ORGAN SHARING

## **UNITED NETWORK FOR ORGAN SHARING**

United Network for Organ Sharing – UNOS (Red unida para compartir órganos) es una organización privada 501(c)(3) sin fines de lucro que administra la red Organ Procurement and Transplantation Network – OPTN (Red de obtención y trasplante de órganos) bajo contrato con el gobierno federal. Para obtener mayor información sobre UNOS, la donación en vida y el trasplante de órganos, llame al teléfono 1-888-894-6361 o visite [www.trasplantesyvida.org](http://www.trasplantesyvida.org).

## **ALIADOS EN LA EDUCACIÓN**

UNOS expresa su gratitud y reconocimiento a sus Aliados en la Educación por su generoso apoyo al ayudar a hacer posible este recurso:

Novartis

Genentech

Sanofi

# ÍNDICE

## Sección 1: Introducción a la Red de Trasplantes .....3

- Cómo entender los trasplantes
- Donación, emparejamiento y asignación de órganos de un donante fallecido
- Preguntas comunes sobre los trasplantes

## Sección 2: Cómo prepararse para su trasplante .....9

- El proceso de trasplante
- Los hospitales de trasplante
- La lista de espera
- Cómo prepararse para su trasplante
- Cómo prepararse para el trasplante de su ser querido

## Sección 3: Donación en vida .....21

- Historia
- Datos sobre la donación en vida
- Cómo empezar
- Lo que debe saber acerca de la donación en vida
- Preguntas que debe hacer

## Sección 4: Cómo elaborar un plan financiero .....27

- Servicios de apoyo
- Costos de los trasplantes
- Cómo financiar su trasplante

## Sección 5: La vida después del trasplante .....31

- Inmediatamente después del trasplante
- Cambios en el estilo de vida
- Comunicación con su donante o la familia de su donante
- Cadena de favores

## Sección 6: Cómo promover la donación de órganos y tejidos en su comunidad .....36

- Datos y cifras sobre la donación
- Recursos de registro del estado
- El proceso de donación de órganos y tejidos

## Reconocimientos

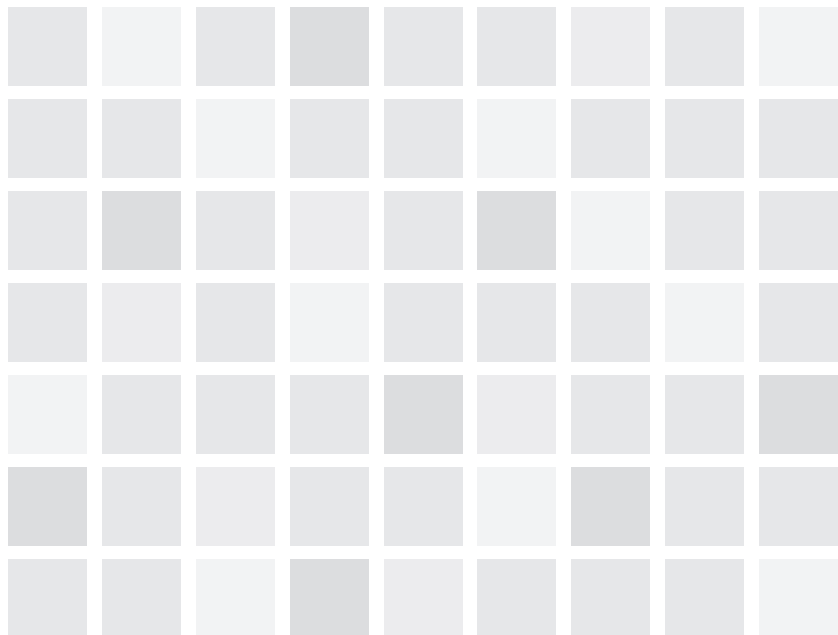
*Lo que todo paciente necesita saber* fue desarrollado y redactado como un proyecto del Comité de Asuntos del Paciente o PAC (por sus siglas en inglés) de OPTN/UNOS. Los miembros de PAC que contribuyeron al proyecto son:

- Kristie Lemmon, MBA – donante en vida a su hijo, Anchorage AK
- John Fallgren, RN, BS – Portland, OR
- Anna Zitnay, RN, CCTC – New Haven, CT
- J. Eric Hobson, MSN, CRNP – Philadelphia, PA
- Michelle Brown – Atlanta, GA
- Darnell Waun, RN, MSN – San Antonio, TX
- Peggy Stewart, MSW, CSAC, PhD – Los Ángeles, CA
- Monica Morrison, PA-C – Seattle, WA
- Joseph Hillenburg – Bolingbrook, IL
- Mark Tagliaferri – Penfield, NY
- Oliver Hale – Kentwood, MI
- Sheila Bailey-Stewart, ACSW, LCSW – Richmond, VA
- Jan Finn, RN, MSN – Westwood, KS
- John Ham, MD – Las Vegas, NV
- Lisa Stanzione, RN – Richmond, VA
- Chinyere Amaefule, MHSA – Rockville, MD

Los siguientes miembros del personal de UNOS brindaron su apoyo al proyecto:

- Catalina Monstello - Departamento de Investigación de UNOS
- Chad Southward – Departamento de Innovaciones de Instrucción de UNOS
- Christine Flavin – Departamento de Política de UNOS
- Jill Finnie – Departamento de Comunicaciones de UNOS

## SECCIÓN 1



# Introducción a la Red de Trasplantes: Vista general

Si un trasplante de órganos está en el futuro para usted o un ser querido, no está solo. Este folleto fue escrito por pacientes y profesionales de trasplante para ayudarle a conocer el proceso.

Si usted está leyendo esto por primera vez, quizás se sienta asustado y confundido. Con tanto que absorber, es posible que leer este folleto con alguien cercano a usted le sea de ayuda. Tenga a la mano pluma y papel para escribir preguntas que debería hacer a su equipo de atención médica.

Esta sección cubre:

- la historia de los trasplantes
- cómo se administra la red de trasplantes de órganos en EE. UU.
- el proceso de emparejar pacientes con órganos donados

Las secciones posteriores cubrirán:

- cómo prepararse para un trasplante
- qué pasa mientras usted está en la lista de espera de trasplantes
- cómo un ser querido puede convertirse en donante en vida
- temas de finanzas relacionados al trasplante
- qué esperar después de su trasplante

### Cómo entender los trasplantes

#### Breve resumen histórico

En 1954, un riñón fue el primer órgano humano que se trasplantó. A finales de los años 60 se realizaron trasplantes de hígado, corazón y páncreas, mientras que los procedimientos de trasplante de pulmón e intestino empezaron en los años 80.

Hasta la primera mitad de la década de 1980, los problemas de rechazo de órganos limitó el número de trasplantes realizados. Los avances en el tratamiento del rechazo llevaron a más trasplantes con mejores resultados para los pacientes, y un aumento de la demanda.

Más de 600,000 personas han recibido trasplantes en EE. UU. Más de 28,500 personas reciben el don de la vida cada año.

#### Ley nacional de trasplante de órganos

En 1984, el Congreso aprobó la Ley nacional de trasplantes de órganos, que prohibió la venta de órganos humanos y convocó a la creación de una red nacional para administrar la recuperación y colocación de órganos. La ley creó una red para la adquisición y trasplante de órganos, la Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN) y le asignó la tarea de desarrollar políticas equitativas de distribución de órganos.

#### La red Organ Procurement and Transplantation Network

La OPTN (<http://optn.transplant.hrsa.gov>) ayuda a asegurar el éxito y la eficiencia del sistema de trasplante de órganos de EE. UU. Conforme a la ley federal, todos los centros de trasplante y las organizaciones que obtienen órganos (OPO, por sus siglas en inglés) deben ser miembros de la OPTN. Otros miembros incluyen:

- laboratorios de tipificación de tejidos
- organizaciones médicas, científicas y profesionales
- grupos de salud y defensa del paciente
- miembros del público en general con interés en la donación y trasplante de órganos



## La red United Network for Organ Sharing

UNOS ([www.unos.org](http://www.unos.org)) es una organización privada sin fines de lucro que coordina el sistema de trasplantes de órganos en el país bajo contrato con el gobierno federal. El contrato para implementar la red OPTN se otorgó a UNOS por primera vez en 1986 y a la fecha sigue siendo la única organización que ha administrado la OPTN.

Los miembros de UNOS comprenden 58 OPO locales que facilitan la recuperación y colocación de órganos en los 50 estados, el Distrito de Columbia y Puerto Rico. UNOS establece vínculos entre el donante de un órgano, el centro de trasplantes y el paciente que está a la espera.

**La misión de UNOS es avanzar en la disponibilidad y el trasplante de órganos mediante la unión y el apoyo a sus comunidades en beneficio de los pacientes a través de la educación, la tecnología y el desarrollo de políticas.**

**Aprende del  
ayer, vive el  
día de hoy,  
centra tu  
esperanza en  
el mañana.**

*–Albert Einstein*

## Lo que hacemos

- administramos la lista nacional de espera para trasplantes, emparejando donantes con beneficiarios las 24 horas del día, los 365 días del año.
- supervisamos cada emparejamiento de órganos para asegurar que se cumplan las políticas de asignación de órganos.
- reunimos a los miembros de la OPTN con el fin de desarrollar políticas que logren un óptimo uso de la limitada oferta de órganos y dar a todos los pacientes una oportunidad justa de obtener el órgano que necesitan con base en criterios médicos, sin importar edad, sexo, origen étnico, religión, estilo de vida ni estatus social o financiero.
- mantener la base de datos que contiene todos los datos de trasplantes de órganos por cada trasplante que se produce en EE. UU. Estos datos son utilizados para mejorar el trasplante, desarrollar políticas de intercambio de órganos, apoyar la atención al paciente y ayudar a los pacientes a tomar decisiones informadas respecto al cuidado de la salud.
- proporcionar una línea gratuita de servicios a los pacientes de UNOS: (888) 894-6361. Los candidatos a trasplante, los beneficiarios, los donantes vivos, los familiares y el público en general pueden llamar para obtener información general, el proceso para solicitar datos del trasplante, información sobre la política de asignación de órganos, o para discutir preocupaciones sobre los centros de trasplante.
- proporcionar un sitio web, [www.transplantliving.org](http://www.transplantliving.org), con información centrada en el paciente para candidatos y pacientes de trasplante y sus seres queridos.
- educar a los grupos profesionales sobre su importante papel en el proceso de donación.

### Donación, emparejamiento y asignación de órganos de un donante fallecido

#### Los cinco pasos del emparejamiento de órganos de un donante fallecido

1. **Se dona un órgano.** Las organizaciones de adquisición de órganos (OPO) son responsables de identificar potenciales órganos para trasplante y la coordinación con la red nacional para asignar órganos. Cuando el órgano de un donante fallecido queda disponible, la OPO que administra al donante ingresa la información médica sobre el donante —incluidos el tamaño y estado del órgano, el tipo de sangre y el tipo de tejido— en el sistema informático de UNOS.
2. **Se genera una lista de emparejamiento.** El sistema informático de UNOS genera coincidencias en una lista de candidatos que tienen perfiles médicos compatibles con el del donante. Cada órgano está sujeto a criterios diferentes para la asignación. El equipo informático prioriza a los candidatos con base en la política de asignación para ese órgano y en cuán cerca las características del candidato coinciden con las del donante.
3. **Se notifica a los centros de trasplantes.** Los especialistas en colocación de órganos en la organización OPO o en el centro de órganos de UNOS se comunican electrónicamente con los centros de trasplantes cuyos pacientes figuran en la lista de emparejamiento.
4. **El equipo de trasplantes evalúa el órgano para el paciente.** Cuando se ofrece un órgano, el equipo de trasplantes toma en cuenta muchos factores para determinar qué es lo mejor para cada paciente. Algunas veces el equipo rechaza la oferta de un órgano. Esto es parte normal del proceso.
5. **El órgano es aceptado o rechazado.** Si se rechaza un órgano para un paciente, se ofrece al paciente siguiente en la lista de coincidencias de ese órgano. Estas ofertas continúan hasta que el órgano es colocado.

Es común que se llame a pacientes con respecto a la oferta de un órgano (un paciente será el candidato principal y los demás serán candidatos de reserva en caso de que el principal no esté disponible o no cumpla los requisitos). A veces un paciente se dirige a un centro de trasplante en respuesta a una posible oferta, pero luego no recibe el trasplante.

#### Cómo se determinan las políticas de asignación de órganos

Las políticas de emparejamiento y distribución de órganos son implementadas por comités y una junta directiva formada por profesionales de la adquisición y trasplante de órganos, pacientes, familias de donantes y el público. A medida que avanza el campo de los trasplantes, evolucionan las políticas de asignación de órganos. Los objetivos son hacer el mejor uso de cada órgano donado y dar a cada candidato a trasplante una oportunidad justa de recibir el órgano que necesita. El trasplante de órganos es único en la medicina de EE. UU. en el sentido de que los pacientes tienen un papel formal en la formulación de políticas. El público puede proporcionar sus puntos de vista sobre las propuestas de estas políticas visitando <http://optn.transplant.hrsa.gov/governance/public-comment/>. Llame a la línea de servicios a pacientes de UNOS al (888) 894-6361 para más información.

**Debes hacer  
las cosas que  
crees que no  
puedes hacer.**

– Eleanor Roosevelt



## Preguntas comunes sobre los trasplantes

### ¿Cómo se añade a los pacientes a la lista nacional de espera de trasplantes?

Si su médico decide que usted necesita un trasplante de órganos, será remitido a un centro de trasplantes para evaluación. El equipo médico del centro de trasplantes tendrá en cuenta su afección y situación médicas. También considerarán su situación financiera, incluido el seguro u otros recursos que tenga para pagar la cirugía y los medicamentos posteriores. Otra consideración es si tiene familiares y amigos que puedan brindarle cuidados y apoyo. Si el equipo de trasplante decide que usted es un buen candidato, se le agregará a la lista de espera y el centro de trasplantes le enviará una carta para informarle.

### ¿Pueden los pacientes estar en la lista de más de un centro de trasplantes?

Sí. A esto se le llama “listado múltiple”. La política de UNOS permite que los pacientes sean considerados para órganos que queden disponibles en otras áreas al inscribirse en las listas de más de un centro. Esto puede reducir el tiempo de espera en algunos casos, pero no siempre. Podría representar una ventaja o no aparecer en más de un centro de trasplantes en la misma zona de servicio local de la organización OPO. Comente este tema con los centros individuales para que pueda recibir un asesoramiento adecuado. Cada centro tiene sus propios criterios para incluir a candidatos a trasplante en su lista, y cada centro puede negarse a evaluar a los pacientes que buscan ser incluidos en las listas de varios centros. Su seguro también puede tener ciertas restricciones. Confirme su cobertura antes de comenzar una evaluación de trasplante en un nuevo centro.

### ¿Cuánto tiempo tarda recibir un órgano?

Una vez que usted es incorporado a la lista nacional de espera de trasplante de órganos, puede recibir un órgano ese mismo día o puede esperar muchos años. Entre los factores que influyen en el tiempo de la espera están lo bien que usted se empareje con el beneficiario, la gravedad de su enfermedad y cuántos donantes están disponibles en su zona local en comparación con el número de pacientes en espera.

### ¿Cómo puedo acceder a los datos sobre trasplante y donación de órganos?

Puede obtener datos nacionales, regionales, estatales y por centro visitando <http://optn.transplant.hrsa.gov> (Data>View Data Reports>Center Data). Puede encontrar datos de supervivencia en el sitio web del Registro Científico de Beneficiarios de Trasplantes en [www.srtr.org](http://www.srtr.org). Si necesita ayuda para acceder a los informes de datos, comuníquese con servicios a pacientes de UNOS al (888) 894-6361.

**Para obtener mayor información,  
llame a servicios a pacientes de UNOS al  
(888) 894-6361 o  
visite [www.transplantliving.org](http://www.transplantliving.org).**

### ¿Es la donación en vida una posibilidad para mí?

Los riñones y porciones del hígado, pulmón, intestinos y páncreas pueden ser donados de una persona viva a otra. El personal médico en los centros de trasplantes determina quién es candidato para la donación en vida. Históricamente los donantes en vida han sido parientes cercanos (cónyuge, hermano, hermana, padre, madre) o un amigo el beneficiario. La donación en vida no dirigida (entre personas que no se conocen entre sí) es más nueva. Otros tipos de donación en vida son la donación por intercambio de parejas, la donación por emparejamiento cruzado positivo y la donación por tipo de sangre incompatible. Comuníquese con su centro de trasplantes para hablar sobre la donación en vida. La sección 3 contiene mayores detalles.

### ¿UNOS supervisa la donación y los trasplantes en todo el mundo?

No. UNOS solamente supervisa el trasplante en EE. UU. y Puerto Rico.

### ¿Puede un paciente de otro país recibir un trasplante en Estados Unidos?

Sí. Los pacientes pueden viajar de otros países a EE. UU. para recibir trasplantes. Una vez que un centro de trasplantes los pone en su lista, los extranjeros no residentes son considerados con base en los mismos factores que los ciudadanos de EE. UU. Los extranjeros no residentes conforman aproximadamente el 1% de la lista de espera de EE. UU. También constituyeron el 0.3% de los donantes fallecidos y el 2.8% de los donantes en vida en EE. UU. en 2014. El trasplante para ciudadanos que no son de EE. UU. es a discreción de cada centro de trasplantes.

### ¿Cómo puedo enterarme de cambios a las políticas de asignación de órganos que afectan los trasplantes y la donación de órganos?

Puede encontrar información sobre propuestas de políticas en <http://optn.transplant.hrsa.gov/governance> así como en diversas publicaciones de UNOS. Para solicitar estos recursos, comuníquese con UNOS al (888) 894-6361.

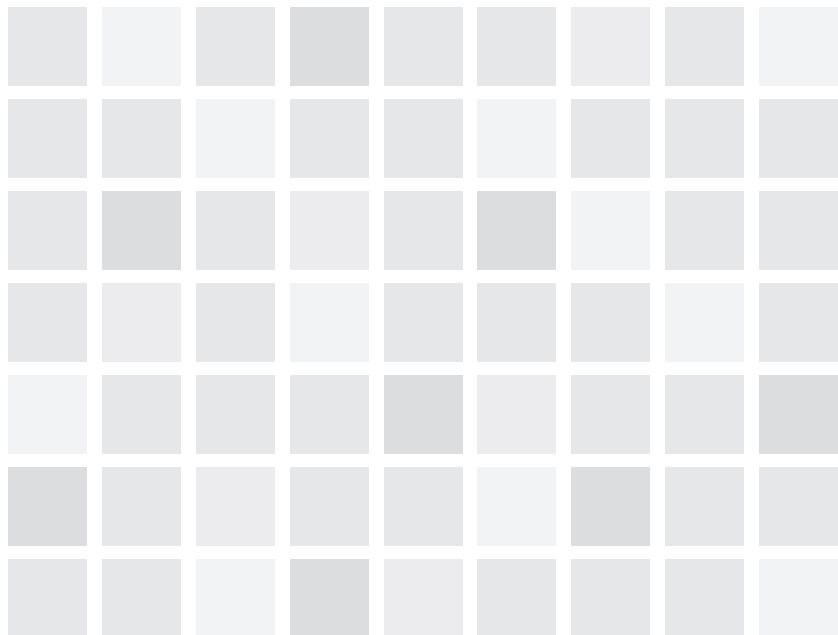
### ¿Qué hace UNOS para aumentar el suministro de órganos?

Debido a la escasez de órganos, algo más del 50% de las personas en lista de espera reciben un trasplante dentro de un plazo de cinco años después de su inclusión en la lista. La OPTN cuenta con 21 comités formados por profesionales de la salud, científicos, expertos en estadística, pacientes y público que se reúnen periódicamente con el fin de crear políticas para aumentar el número de pacientes que reciben trasplantes y reducir el número de los que fallecen en la lista de espera. Proponen ideas creativas para utilizar todos los órganos viables de donantes fallecidos y reducir las disparidades geográficas para fomentar la donación en vida.

**El heroísmo  
es...resistir  
un rato  
más.**

*– George F. Kennan*

## SECCIÓN 2



## Cómo prepararse para su trasplante

El viaje que cada persona recorre hacia el trasplante es único. Algunas personas esperan durante largos períodos, ansiando el día en que las llamen para un trasplante. Otras llegan al trasplante con candidatos compatibles dispuestos a donar en vida y proceden rápidamente a la cirugía para seguir su vida con un nuevo órgano. Sin importar las circunstancias, a casi todas les resulta difícil absorber por completo el hecho de que tienen una enfermedad en fase terminal cuyo mejor tratamiento es un trasplante.

El temor y la ansiedad que siente casi todo candidato a trasplante se agravan debido al complejo sistema de evaluación para los trasplantes y el emparejamiento de órganos. Para facilitar la comprensión del proceso, aquí le presentamos lo que usted puede esperar cuando su médico recomiende que usted sea evaluado para un trasplante y lo remita a un centro de trasplantes.

**Ponga en práctica  
la autoayuda  
diciendo: ‘Pienso,  
siento, necesito,  
quiero’.**

*– Trabajadora social de  
trasplantes*

### El proceso de trasplante

1. Usted es sometido a una evaluación para un trasplante por parte del equipo médico en un centro de trasplantes.
2. Si es aceptado como candidato a trasplante, es registrado en la lista nacional de espera de trasplante de órganos. También es posible que se identifique a un donante en vida y se someta a evaluación para la donación en vida.
3. Empieza a organizar su sistema de apoyo.
4. Empieza a desarrollar su estrategia financiera.
5. Empieza su periodo de espera.
6. Se lleva a cabo su trasplante.
7. Su equipo médico gestiona su atención postrasplante.

En las secciones siguientes vamos a presentar las instrucciones paso a paso para empezar, con base en experiencias de beneficiarios de trasplante y sus donantes.

### Centros de trasplantes

Un centro de trasplantes es un hospital que tiene personal especializado en medicina para trasplante.

Su médico principal o especialista en órganos puede remitirlo a un centro de trasplantes

- que esté cerca de su domicilio
- que se especialice en su situación médica
- que acepte su seguro

Usted también puede ponerse directamente en contacto con un centro de trasplantes. No es necesario que un médico lo remita, pero es posible que su médico tenga resultados de pruebas y antecedentes clínicos que harán que sea más fácil para el centro de trasplantes iniciar el proceso de evaluación.

### Cómo elegir un centro de trasplantes

Una de las decisiones más importantes que tendrá que tomar como candidato a trasplante es elegir un centro de trasplantes. Hay casi 250 centros de trasplantes en EE. UU. y todos ellos deben apegarse a estrictos estándares profesionales. Vaya a <http://optn.transplant.hrsa.gov> (haga clic en Members>Find a Member) para acceder a los listados de centros de trasplante y enlaces. Muchos pacientes simplemente eligen la institución que les queda más cerca, pero hay algunas preguntas que se deben hacer al elegir un centro de trasplantes:

- ¿Puede llegar fácilmente al centro de trasplantes para todas las citas antes y después del trasplante?
- ¿Puede trasladarse fácilmente al centro de trasplantes cuando lo llamen para recibir un órgano?
- Si el centro está lejos de su casa, ¿pueden las personas que lo cuidan quedarse cerca del centro de trasplantes sin que esto represente una carga excesiva?
- ¿Pertenece el centro a la red de su seguro médico?
- ¿Se siente a gusto con el equipo de trasplante?

**Para obtener mayor información, llame a servicios a pacientes de UNOS al (888) 894-6361 o visite [www.transplantliving.org](http://www.transplantliving.org).**

### Para obtener mayor información

Al elegir un centro de trasplantes, le conviene comparar el número de trasplantes realizados, el tamaño de la lista de espera y las tasas de supervivencia en los centros que usted esté considerando.

- Vaya a <http://optn.transplant.hrsa.gov> (haga clic en Data>View Data Reports>Center Data) para conocer el número de trasplantes y el tamaño de la lista de espera por centro de trasplante.
- Visite [www.srtr.org](http://www.srtr.org) para conocer los plazos de espera promedio y las tasas de supervivencia por centro.

### La evaluación del trasplante

El proceso de evaluación de trasplante puede ser estresante e involucrar largas jornadas de pruebas y visitas a la clínica. El equipo de trasplante pondrá a prueba todos los sistemas principales de su organismo. Las pruebas podrían encontrar otros padecimientos médicos que pudieran complicar su trasplante o restarle probabilidades de tener éxito.

Es perfectamente normal que se sienta ansioso o vulnerable, como si su vida estuviera en las manos del equipo médico. Ellos lo entienden y pueden ayudar. Estas son algunas preguntas que puede hacer a medida que avanza el proceso:

### Preguntas para el centro y el equipo de trasplantes

- ¿Tengo otras opciones además del trasplante?
- ¿Cuáles son los beneficios y los riesgos del trasplante?
- ¿Qué criterios siguen ustedes para aceptar órganos para trasplante?
- ¿Quiénes son los miembros del equipo de trasplante y qué función tienen?
- ¿De cuántos cirujanos disponen aquí que realicen mi tipo de trasplante?
- ¿Cómo puedo enterarme del proceso de trasplante?
- ¿Hay una unidad del hospital especial para los pacientes de trasplante?
- ¿Puedo hacer un recorrido de las unidades del centro de trasplantes?
- ¿Me pedirán que participe en estudios de investigación?
- ¿Cuáles son las tasas de supervivencia de órganos y pacientes para mi tipo de trasplante en este hospital?
- ¿Cuántos trasplantes del tipo que necesito realizan cada año? ¿Cuánto tiempo han estado realizándolos?



## Cómo prepararse para su trasplante

### Preguntas sobre su evaluación

- ¿Qué debo traer?
- ¿Qué debo hacer para prepararme para la cita?
- ¿Su centro ofrece permisos de estacionamiento y alojamiento nocturno?
- ¿Qué implica el proceso de evaluación y pruebas? ¿Cómo afecta para que me incluyan o no en la lista?

### Preguntas sobre aspectos financieros

- ¿Qué parte del costo del trasplante será cubierto por mi seguro?
- ¿Qué pasa si mi seguro no paga mis medicamentos?
- ¿Qué cobertura financiera acepta este hospital?
- ¿Qué pasa si se agota mi cobertura financiera?
- ¿Cuánto tendré que pagar en total?

### Preguntas sobre la donación en vida

- ¿Qué tipos de trasplantes de un donante en vida realiza el centro? ¿El trasplante de un donante en vida es una opción en mi caso? De ser así, ¿dónde se puede realizar la evaluación del donante en vida?
- ¿Cuáles son los costos si tengo un donante en vida?

Escriba sus preguntas y tráigalas a la cita. También puede pedirle a un amigo de confianza o un miembro de su familia que lo acompañe y que tome notas.

### La evaluación estándar para trasplante

La evaluación estándar para trasplante por lo general consta de las siguientes pruebas:

- determinación del grupo sanguíneo
- tipificación de tejidos
- examen dental
- radiografía de tórax
- diagnóstico cardíaco completo
- diagnóstico pulmonar completo
- pruebas de detección de enfermedades infecciosas
- pruebas de detección de cáncer
- pruebas específicas de género
- evaluación psicológica para determinar el grado de preparación emocional
- evaluación de fuentes de apoyo social y financiero y la capacidad de cuidarse usted mismo y cuidar su nuevo órgano después del trasplante

Podrían ser necesarias otras pruebas dependiendo del órgano que usted necesite y sus antecedentes médicos.

**La vida es 10%  
lo que haces  
de ella y 90%  
la manera en  
que la llevas  
adelante.**

*– Irving Berlin*



# Siempre es demasiado pronto para darse por vencido.

– Norman Vincent Peale

## Después de la evaluación

Durante su evaluación probablemente recibirá una gran cantidad de información. Después será útil que usted pase algo de tiempo solo para asimilar todo esto. También ayudará hablar con otras personas que hayan recibido un trasplante. Pídale a su trabajador social de trasplante que lo remita a un programa de mentoría o a un grupo de apoyo para candidatos a trasplante, ya sea en el centro o en la comunidad. Esta es una buena manera de pasar el tiempo mientras espera la aprobación del seguro y los resultados de las pruebas.

Es normal sentirse inseguro si el trasplante es para usted. Tal vez dude de su capacidad de salir adelante en el proceso. O tal vez esté paralizado por el miedo. Su equipo de trasplante está allí para apoyarlo. No hay problema si decide que un trasplante no es lo indicado para usted: la decisión es suya.

## La lista de espera

La lista de espera es un sistema informático que guarda información médica sobre todas las personas que esperan trasplante de cualquier tipo de órgano en EE. UU. y Puerto Rico. Cuando un órgano de un donante fallecido esté disponible, la información sobre ese órgano se ingresa en el sistema informático. Luego, el sistema genera una lista de emparejamiento, que es una lista de candidatos que podrían ser compatibles para ese órgano. A fin de determinar una compatibilidad potencial, el sistema

analiza factores como el tipo de sangre y de tejido, la urgencia médica, el tamaño del cuerpo y la distancia entre el hospital donante y su hospital de trasplante. Cada órgano tiene diferentes criterios de asignación, pero la riqueza, el estatus social y la ciudadanía no son factores. Para enterarse más de las políticas de OPTN y UNOS, visite <http://optn.transplant.hrsa.gov> (Governance>Policies).

- **Hígados:** los resultados de las pruebas médicas y la geografía definen las prioridades con respecto al trasplante.
- **Corazones, pulmones, intestinos:** las prioridades son con base en el estado clínico o médico y la geografía.
- **Riñones y páncreas:** el tiempo de espera es un factor, pero también se consideran otros como el emparejamiento por tipo de tejido.

## ¡Usted está en la lista!

*¡Felicitaciones!* Ha concluido la evaluación y ya está en la lista de espera de trasplantes de órganos. Su centro de trasplante confirmará su inscripción por escrito y también le notificará por escrito si alguna vez se le retira de la lista de espera. Es normal que usted sienta alivio y esperanza, y también temor y aflicción.

Ahora empieza la espera. Esperar el órgano de un donante puede ser estresante, ya que no hay manera de saber cuán larga será la espera. Entre los factores que influyen en el tiempo de la espera están lo bien que usted se empareje con el donante, la gravedad de su enfermedad y cuántos donantes están disponibles en su zona local en comparación con el número de pacientes en espera. Ahora es el momento de movilizar sus recursos a fin de estar listo para cuando llegue la llamada.

Recuerde, obtener un trasplante no es cuestión de llegar primero. La asignación de órganos se basa en muchos criterios. Mientras espera, puede haber otros que obtienen su trasplante antes que usted. Estar en la lista de espera simplemente significa que su equipo de trasplante lo identificó como un buen candidato para trasplante y se le está considerando para recibir un órgano.

# Conviene estar lo suficientemente enfermo para quedar en la lista y lo suficientemente saludable para sobrevivir al trasplante.

– Beneficiario de corazón

### Listado múltiple

Después de hablar con el personal y con otros pacientes y de hacer sus propias indagaciones, tal vez decida estar en la lista de espera en más de un centro. Incluirse en la lista de más de un centro puede proporcionar ventajas:

- Tendrá acceso a múltiples grupos de donantes.
- Puede haber reglas distintas en otras zonas (proyectos piloto u otras iniciativas).
- El promedio de tiempo de espera para su órgano puede ser menor en otra región.

Cada centro decide a quién acepta como candidato y tiene la facultad de rechazar a pacientes que están en las listas de otros lugares. Cada centro puede exigir que las pruebas se realicen de nuevo en su propio centro. El seguro podría no pagar las pruebas que se dupliquen, de manera que conviene confirmar la cobertura de su plan de salud antes de continuar.

Notifique sus planes a su centro principal así como a otros centros con los que se comunique. Podría representar una ventaja o no aparecer en más de un centro de trasplantes en la misma zona de servicio local de la organización OPO. Comente este tema con los centros individuales para que pueda recibir un asesoramiento adecuado. El tiempo de espera para un candidato de riñón comienza en el momento que inició la diálisis o cuando se añadió el candidato a la lista de espera con una tasa de filtración glomerular (GFR, por sus siglas en inglés) que califique, lo que ocurra primero. Para todos los otros órganos, el tiempo

de espera comienza después de que un centro lo agrega a la lista.

### Transferencia de tiempo de espera

Si decide cambiar de centro o inscribirse en múltiples centros, puede transferir su tiempo de espera. Informe a su nuevo centro que desea transferir el tiempo acumulado en otro centro. Tendrá que firmar una solicitud de transferencia de tiempo de espera.

Confirme su cobertura del seguro antes de transferirse de centro. A fin de evitar interrupciones en el tiempo de espera y la posibilidad de que pueda perderse de órganos que se ofrezcan, permanezca en la lista en su centro anterior hasta que esté en la lista de espera en el nuevo centro.

### ¿Qué pasa si el centro de trasplante no me acepta como candidato a trasplante?

Consulte con su equipo de trasplantes con respecto a sus opciones. Tal vez necesite atender otros padecimientos médicos primero. Es posible que esté demasiado sano para un trasplante en este momento, pero podría necesitar uno más adelante. Aun así podría ser candidato en otro centro de trasplantes. Si el trasplante no es una opción, puede felicitarse a sí mismo por llevar adelante su mejor esfuerzo para sobrevivir. Ahora este podría ser un buen momento para la reflexión personal, espiritual y emocional.

**Para obtener mayor información, consulte la Sección 3 de este folleto o visite [www.transplantliving.org](http://www.transplantliving.org) (Donación en vida).**

### ¿Qué pasa si tengo un donante en vida?

Si su centro de trasplantes lo identifica como buen candidato y además usted tiene un donante en vida compatible, el centro trabajará con usted y su donante para coordinar la cirugía. La cronología de su trasplante depende de la salud suya y la de su donante, los itinerarios de todos los implicados y factores administrativos como la disponibilidad de quirófanos.



## ¿Qué significa estar inactivo en la lista de espera?

A veces, un centro de trasplante tiene que inactivar a un paciente en lista de espera. Si se le coloca como inactivo en la lista de espera, significa que usted no reúne las condiciones para recibir ofertas de órganos. Para algunos órganos tampoco acumula tiempo de espera mientras se encuentra inactivo. Hay razones por las que tendría que permanecer inactivo por un período de tiempo, incluyendo un cambio en su salud o apoyo social. Asegúrese de que entiende las políticas de su centro de trasplante con respecto a la inactividad. Depende de usted comunicarse con su equipo de trasplante para asegurar que su estado es activo. Si tiene alguna inquietud con respecto a su estado inactivo en la lista de espera, hable al respecto con su equipo de trasplante. Si es posible, ellos pueden ayudarle a determinar los pasos a seguir para volverse activo nuevamente.

## Cómo prepararse para su trasplante

Los tiempos de espera para un trasplante varían. No todos los que necesitan un trasplante lo obtendrán. Debido a la escasez de órganos que son aptos para donación, aproximadamente el 50% de las personas en la lista de espera recibirán un órgano dentro de los cinco años de espera.

Después de su evaluación, es importante que se prepare para su trasplante mientras espera. Trabaje estrechamente con su equipo de trasplante. Asista a todas las citas programadas. Construya un sólido sistema de apoyo de familiares, amigos, clérigos y profesionales de la medicina. Informe a la gente lo que está pasando en su vida. Las personas a su alrededor pueden ser una valiosa fuente de apoyo e información. Tomar estas medidas lo pone en control.

Prepárese para su trasplante:

- médicamente
- prácticamente
- emocionalmente
- educativamente
- financieramente
- espiritualmente

## Prepárese médicamente

Todo el tiempo que usted esté en la lista, su equipo de trasplante lo supervisará continuamente para asegurar que siga siendo apto para un trasplante. Si su estado de salud mejora, o si se presentan complicaciones, es posible que lo quiten de la lista de espera. Siempre exprese sus inquietudes al equipo de trasplantes. Si necesita hacer cambios a su estilo de vida antes de obtener un trasplante, debe continuar con dichos cambios después de su trasplante para asegurar los mejores resultados. Mantenerse sano y activo antes del trasplante facilitará la recuperación.

- **Cuide su salud.** Tome los medicamentos que le han recetado. Notifique a su coordinador de trasplantes de todos sus problemas de salud y de otras recetas que le hayan indicado.
- **Asista a todas las citas programadas con sus médicos.** Mientras no se lleve a cabo el trasplante necesitará reunirse con el equipo de trasplantes a fin de que ellos puedan evaluar su salud general.
- **Siga las directrices de dieta y ejercicio.** La gestión de su peso corporal es importante mientras espera su trasplante. El personal del equipo de trasplante, incluido un especialista en nutrición, le pueden ayudar a desarrollar un programa que rinda los mejores resultados. Pregunte sobre las maneras de reducir el uso de analgésicos y enfrentar problemas con el alcohol, el tabaco o las drogas.
- **Asegúrese de estar disponible.** Su equipo de trasplantes necesita saber cómo localizarlo en todo momento. Su centro de trasplantes puede exigir el uso de teléfonos celulares, localizadores o máquinas contestadoras. Su coordinador de trasplantes puede pedirle que permanezca dentro de una determinada zona geográfica.
- **Sométase a todas sus pruebas y procedimientos médicos.** Consulte con su equipo de trasplantes sobre otras cirugías opcionales u obligatorias (no relacionadas con el fallo de su órgano) antes de su trasplante.
- **Mujeres en edad fértil:** Pregunte a su equipo médico sobre el control de la natalidad y el embarazo y las precauciones que debe tener antes y después de su trasplante.
- **Sea organizado.** Tenga un cuaderno con todos sus registros para ayudarse a gestionar su información médica. Manténgase en contacto con su equipo de trasplantes para saber qué estatus tiene en la lista de espera.

## Cómo prepararse para su trasplante

### Prepárese prácticamente

- **Seleccione a su persona de apoyo principal.** Escoja a una persona con quien sienta cercanía, que tenga el tiempo, la salud y la flexibilidad para ser su cuidador. Usted necesita saber que no es una carga para esta persona.
- **Prepare un árbol de llamadas telefónicas y de correos electrónicos.** Esto ayudará a facilitar que su cuidador ponga al tanto a familiares y amigos y se reduzca el volumen de llamadas y correos. También hay opciones en línea que usted puede utilizar para actualizar a amigos y familia.
- **Organice sus asuntos personales.** Considere llenar una directiva anticipada (poder para decisiones médicas), redactar un testamento y compartir el acceso a cuentas bancarias, cuentas de correo electrónico o blogs. También podría necesitar llenar documentación relevante a la Ley de licencia por ausencia médica y familiar, seguros o aplazamiento de pago de préstamos.
- **Considere obtener cuidado de dependientes.** Encuentre a alguien en quien pueda confiar e implemente un plan para que le ayude a cuidar a sus hijos y sus mascotas. Pregúntele a su médico cuándo puede esperar ver a sus hijos y mascotas después de su trasplante.
- **Planifique el transporte.** Al estar en la lista de espera de órganos, su primera responsabilidad es resolver de antemano cómo trasladarse al centro de trasplantes rápidamente cuando lo llamen para informarle que tienen un órgano disponible. Resuelva esto con mucha anticipación. Planifique la ruta de traslado y considere las condiciones del tráfico. Si se va a mudar, haga los arreglos de vivienda por adelantado.
- **Empaque sus maletas.** Necesita estar listo para salir en cuanto reciba la llamada de que se ha obtenido un órgano. Incluya información del seguro, una lista de medicamentos, un suministro adicional de 24 horas de medicamentos y otras necesidades.

Me aseguré de que tenía mis gafas, Chapstick™ y una caja de chocolates empacados para después de la cirugía.

– Beneficiaria de páncreas

### Prepárese emocionalmente

En los medios de comunicación muchas veces se presenta el proceso de trasplante de manera imprecisa o sensacionalista. En la vida real lo que pasa es que uno se enferma, espera y, si todo sale bien, obtiene un trasplante. Su equipo de trasplantes debe ser la principal fuente de información sobre su atención. También puede encontrar una gran cantidad de información en [www.transplantliving.org](http://www.transplantliving.org), un sitio web de UNOS diseñado para candidatos a trasplante, los pacientes y sus seres queridos.



## Prepárese educativamente

Los trasplantes son un mundo completamente nuevo con un nuevo lenguaje que aprender: un lenguaje lleno de términos médicos, abreviaturas y siglas. La mejor manera de desplazarse por este mundo es tomar la decisión de estar dispuesto a aprender por el resto de su vida. Revise cuidadosamente los materiales educativos que le proporcione su centro de trasplantes. Muchas organizaciones orientadas específicamente a determinado órgano o enfermedad ofrecen educación para el paciente. Esta publicación es sólo un ejemplo de los recursos centrados en el paciente que están a su disposición a través de UNOS. Únase a un grupo de apoyo para trasplantes, ya sea en persona o por Internet, para obtener información y apoyo. A medida que aprende lo referente al trasplante y lo que puede esperar, adquirirá control de su experiencia con el trasplante y su vida. ¡La educación conduce al empoderamiento!

### ¿Necesita más información?

Visite [www.transplantliving.org](http://www.transplantliving.org) o [www.unos.org](http://www.unos.org) (haga clic en **Donation & Transplantation>Patient Education**), o llame al **(888)894-6361** para solicitar materiales impresos.

## Prepárese financieramente

Los problemas de salud serios pueden tener un fuerte impacto en sus finanzas. El éxito del trasplante supone tener un plan financiero realista. Puede ser aterrador enfrentar preocupaciones derivadas de la pérdida de ingreso, del empleo o del seguro; costosas facturas médicas; y la necesidad de solicitar ayuda económica. Y aun así enfrentar estas posibilidades ahora le ayuda a obtener un grado de control sobre lo inimaginable. Un buen plan financiero empieza con una conversación con sus seres queridos sobre su situación. También informe a su equipo de trasplantes sobre los aspectos financieros de su trasplante. Vea la Sección 4 para más detalles.

## Prepárese espiritualmente

Muchos candidatos y beneficiarios de trasplantes experimentan desafíos y crecimiento espirituales. Algunos encuentran que una enfermedad que amenaza su vida los hace cuestionar su fe; otros ven

su fe fortalecida durante el proceso del trasplante. Su segunda oportunidad de tener una vida sana podría cobrar sentido con el conocimiento de que se perdió otra vida. Recibir el órgano de un donante puede producir un sentimiento de renacimiento espiritual. Esto puede significar un profundo cambio en sus creencias, y la guía y asesoramiento espirituales pueden ayudarle a enfrentar estas sensaciones. Así como cada paciente tiene problemas médicos distintos, las necesidades espirituales varían también. Puede ser útil hablar con su pastor, su rabino o el capellán del hospital.

## Cómo prepararse para el trasplante de su ser querido

El cuidador del paciente puede ser un miembro de la familia o un amigo. Algunos cuidadores han pasado años brindando apoyo a un ser querido cuyo estado de salud es frágil. El trabajador social del equipo de trasplantes tal vez pueda sugerir recursos para los cuidadores, pero estas son algunas recomendaciones básicas:

- **Salud física.** Pregunte al equipo de trasplantes y su propio médico qué necesita hacer para mantenerse sano en su papel de cuidador, por ejemplo en lo referente al uso de medicamentos y vacunas. Asegúrese de estar en buena condición física.
- **Salud mental.** Pasar tiempo con una persona puede ser maravilloso y también puede ser horrendo. Asegúrese de planificar tiempo de desahogo en el que alguien lo releve para que pueda salir a caminar, llamar a sus amigos o hacer algo en beneficio propio. Esto puede evitar que llegue a sentirse agotado o desgastado.
- **Alojamiento.** ¿Se quedará en el hospital mientras el paciente está hospitalizado? Si está lejos de su casa, asegúrese de que le hagan llegar su correspondencia, que le pasen las llamadas y que ha empacado todo lo que necesita.
- **Red de apoyo.** ¡También los cuidadores necesitan apoyo! Encuentre personas que le ayuden con tiempo de relevo, a hacer diligencias u obtener alimentos. El mejor recurso para los cuidadores pueden ser otros cuidadores que han “sobrevivido” un trasplante. Pregunte a su trabajador social si su centro de trasplantes ofrece este tipo de grupos de apoyo.

## Cómo prepararse para su trasplante

- **Arreglos financieros.** Elabore planes con respecto a finanzas y seguros y obtenga licencia para ausentarse de su empleo y otras responsabilidades.
- **Gestione sus expectativas.** Para evitar preguntas y estrés más adelante, averigüe los horarios de visita del hospital, las restricciones con respecto a visitantes, los espacios de almacenamiento, el estacionamiento, los requisitos de higiene y el horario de la cafetería.
- **Diga no.** Ser cuidador es una excelente razón para separarse de otras responsabilidades y quitarle estrés a su vida. Tendrá suficiente con eso.

Un trasplante es un don que les devuelve la vida tanto al beneficiario como al cuidador. Es lo que usted ha esperado con ansia durante la larga espera y todo el tiempo que ha estado enfermo. El trasplante no sólo salva la vida: también altera la vida.

Un trasplante ayudará a que el paciente sea más independiente para que pueda volver al trabajo y a otras actividades. Para el cuidador, el trasplante puede significar un gran cambio de papeles. Esto puede producir sentimientos de tristeza, resentimiento y estrés. Todo esto es perfectamente normal y se puede resolver mediante la comunicación abierta y un poco de tiempo de ajuste. Si se necesita algo más, hable con su trabajador social de trasplantes sobre asesoramiento y grupos de apoyo.

**Estoy listo para  
los pulmones  
correctos en el  
momento justo.**

*– Candidato de pulmón*

### Al recibir “la llamada”

Conteste su teléfono a todas horas del día y de la noche, sobre todo si es del hospital. Si lo llaman para decirle que hay un órgano disponible, usted probablemente tendrá que dejar de comer y beber en preparación para la cirugía. Tal vez quiera tomar un baño o darse una ducha. Le preguntarán si tiene algún resfriado, tos, fiebre u otra infección. Su médico le explicará qué medicamentos y tratamientos deberá suspender o continuar.

Se le pedirá que vaya al hospital en un determinado plazo de tiempo. Haga planes por adelantado y tenga a la mano las instrucciones de cómo llegar al hospital y averigüe dónde se puede estacionar. Pregunte dónde se quedará su cuidador durante la cirugía. Traiga la maleta que empacó y su tarjeta del seguro. Su cuidador también debe empacar y traer su maleta. Cuando usted llegue al hospital, prepárese para las pruebas médicas y posiblemente una larga espera antes de la cirugía.

Tal vez sienta una oleada de adrenalina, excitación, impaciencia, un pacífico estado de disposición, o una sensación de pavor, shock e incredulidad. También podría sentirse triste por la familia que perdió a un ser querido en el mismo momento en que usted se siente eufórico por recibir el don de la vida. Todos estos sentimientos son normales.

Después de recibir la llamada, comuníquese con su persona de apoyo para asegurar que puede acompañarle. Su persona de apoyo le puede ayudar a comunicarse con otros familiares y amigos cercanos, cuidar a sus niños y sus mascotas y hacer otras diligencias como pagar recibos.

## Un simple “simulacro”

Algunas veces un órgano puede ser evaluado con mayor escrutinio después de que usted ha llegado al hospital, y se descubre que el órgano no está en buenas condiciones para el trasplante. Podrían decirle que no recibirá el trasplante y debe volver a su casa. Esto puede ser muy desalentador después de una larga espera. Su equipo de trasplantes está pendiente de lo que más le conviene a usted y del resultado, y probablemente ese órgano no era el adecuado para usted. *Sea paciente.*

Un paciente sugirió imaginarse este tiempo de espera como un tipo de periodo *sabático* durante el cual uno estará en posición de considerar sus planes y metas para la vida “potencialmente larga y razonablemente sana” que uno tendrá después del trasplante.

## La cirugía

La cirugía del trasplante suele durar de cuatro a nueve horas, aunque cada trasplante es único. La mayoría de los pacientes son colocados en un respirador. Usted probablemente pasará algún tiempo en cuidado intensivo o intermedio. Es normal tener que enfrentar algunos desafíos, que su equipo médico se encargará de superar. Cada persona se ajusta a la cirugía y a los medicamentos de manera distinta. Pregunte a su equipo de trasplantes cuándo podrá volver a comer, caminar, usar el baño y regresar a casa después del trasplante.

**Consulte la sección 5, La vida después del trasplante, para considerar detalles sobre cómo vivir su vida de la mejor manera después de la cirugía del trasplante.**



## Cómo prepararse para su trasplante

### El regreso a casa

Regresar a casa después de un trasplante es algo que se debe celebrar! Ya superó lo más difícil y ahora puede empezar a recuperarse y vivir de nuevo. Asegúrese de que usted y su cuidador conozcan la rutina de los medicamentos, el itinerario de consultas en la clínica y las restricciones con respecto a dieta y ejercicio. Pregunte a su equipo médico qué debe hacer su cuidador para prepararle la casa a fin de asegurar su salud y seguridad cuando usted llegue.

La mayoría de los pacientes sienten que regresan a la normalidad a los seis meses del trasplante, aunque esto varía según la edad, la salud y el órgano que han recibido.



Llegué a mi prueba de esfuerzo en banda caminadora a un año después de mi trasplante. Antes de la prueba había llenado los formularios de antecedentes médicos correspondientes. Por supuesto, incluí mis antecedentes médicos cardiacos previos al trasplante. Para mi sorpresa, el técnico exclamó emocionado: “Oh, no con este corazón, ¡no puede ser!” y tachó la sección completa. ¡Esa era la sección referente a los antecedentes de mi corazón anterior! ¡Qué revelación! Ese historial del viejo corazón, con todos sus problemas, ¡no correspondía a mi nuevo corazón!

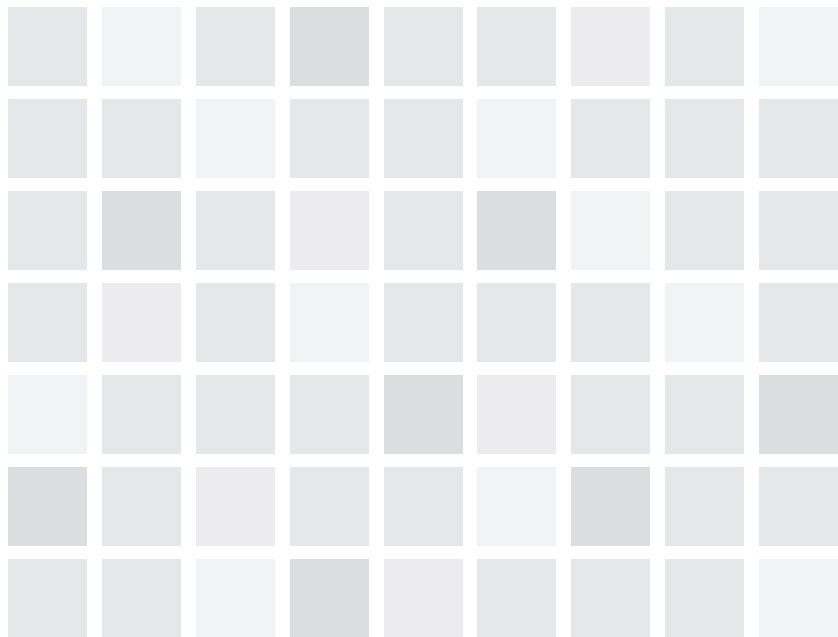
– Beneficiario de corazón

**He visto y conocido a ángeles disfrazados de gente común que viven una vida común.**

– Tracy Chapman



## SECCIÓN 3



## Donación en vida

La donación en vida ofrece otra opción para los candidatos a trasplante. En 2014 se realizaron 29,532 trasplantes de órganos en EE. UU. Más de 5,800 de ellos fueron trasplantes de donantes en vida. Con más de 120,000 personas en espera de un trasplante en Estados Unidos, la demanda de órganos excede en gran medida las existencias. La donación en vida amplía el suministro de órganos.

**¿Necesita más información?**  
Visite [www.transplantliving.org](http://www.transplantliving.org)  
(Donación en vida).

### Historia

- El primer trasplante exitoso de un donante en vida fue realizado en 1954 entre gemelos idénticos de 23 años de edad.
- Los trasplantes de riñón de donantes vivos no fueron comunes sino hasta el desarrollo de modernos medicamentos inmunosupresores para evitar el rechazo.
- El primer trasplante de hígado exitoso de un donante en vida tuvo lugar en 1989.
- El primer trasplante de pulmón exitoso de un donante en vida tuvo lugar en 1990.

**Confíe en mi  
instinto. Confíe  
en mi decisión de  
hacer lo que elegí  
hacer. Elegí donar  
un riñón.**

*– Donante en vida  
no dirigido*

### Datos sobre la donación en vida

#### Quién puede ser donante en vida

Pueden ser candidatos a donante en vida los padres, los hijos, los cónyuges, amigos, compañeros de trabajo, incluso personas desconocidas por completo.

#### Criterios relevantes a los donantes en vida

Los candidatos a donantes en vida deben:

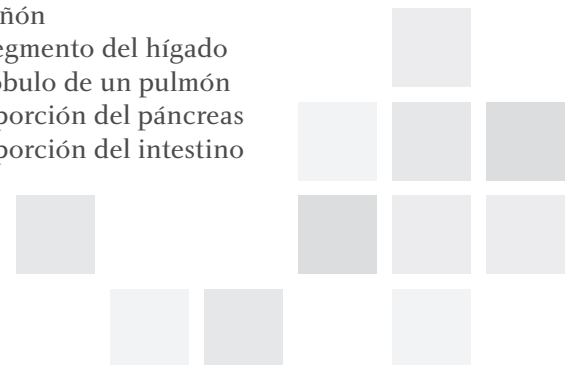
- estar en buen estado de salud física y mental.
- no tener presión arterial elevada, diabetes, cáncer, VIH, hepatitis ni enfermedades específicas a órganos.
- en la mayoría de los casos, por lo menos 18 años de edad.

Estos criterios médicos y físicos son muy importantes para la donación de órganos. Juegan un papel crítico en la búsqueda de buenos candidatos para trasplante. Un buen donante también debe:

- **estar dispuesto a donar:** Nadie debe sentirse OBLIGADO a donar.
- **mantenerse bien informado:** Un buen candidato a donante tiene un sólido conocimiento de los riesgos, beneficios y posibles resultados, ya sea buenos o malos, tanto para el donante como para el beneficiario.
- **tener apoyo de los demás:** Las parejas y otras personas importantes en la vida del donante deben apoyar su decisión.
- no tener problemas de alcoholismo ni farmacodependencia.
- tener diagnósticos psiquiátricos bien controlados a través de amplios plazos de tiempo.

#### Órganos que puede dar un donante en vida

- un riñón
- un segmento del hígado
- un lóbulo de un pulmón
- una porción del páncreas
- una porción del intestino





## Relaciones del donante con el candidato a trasplante

### Donación dirigida

- **emparentados:** parientes consanguíneos sanos del candidato a trasplante.
- **no emparentados:** personas sanas que no son parientes consanguíneos del candidato. Pueden tener o no vínculos sociales con el candidato a trasplante.

### Donación no dirigida

Los donantes en vida no dirigidos no están relacionados ni son conocidos del beneficiario, y hacen su donación de manera desinteresada. Este tipo de donación también se conoce como donación en vida anónima, altruista, de desconocido altruista y de desconocido a desconocido.

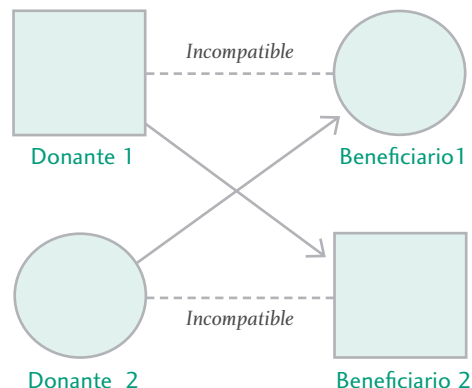
Soy un donante en vida de Rhode Island. En 2002 me tomé un café con Bonnie, una buena amiga, quien me reveló que había estado enferma de los riñones por mucho tiempo. Ella necesitaba un riñón. Sus parientes no eran donantes viables. Me quedé pensando en su difícil situación y unos días después le dije a Bonnie que estaba dispuesta a intentarlo.

– Donante en vida dirigida no emparentada

### Cuando el donante en vida y el candidato no coinciden

La donación por intercambio de parejas consiste en dos o más parejas de donante/beneficiario de riñón cuyos tipos sanguíneos no son compatibles. Los dos beneficiarios intercambian donantes de manera que cada beneficiario puede recibir un riñón con tipo sanguíneo compatible. Una vez que todos los donantes y beneficiarios han sido sometidos a pruebas, las cirugías de trasplante de riñón pueden ser programadas. Hay varios programas por intercambio de parejas disponibles en EE. UU. Es importante preguntar a su coordinador de trasplante en qué programas su centro de trasplante participa y cómo funcionan.

### Donación por intercambio de parejas



La donación por tipo de sangre incompatible permite que el candidato de trasplante reciba un riñón de un donante en vida que tiene un tipo sanguíneo incompatible. Para evitar el rechazo inmediato del riñón, los beneficiarios son sometidos a tratamientos médicos especializados antes y después del trasplante para eliminar anticuerpos (una sustancia proteica) dañinos de la sangre.

### Diagrama de compatibilidad de tipo de sangre

Tipo de sangre del candidato	Tipo de sangre del donante
O	O
A	A u O
B	B u O
AB	A, B, AB u O

La donación por emparejamiento cruzado implica a un donante en vida y a un candidato a trasplante que son incompatibles debido a que anticuerpos en el candidato reaccionarían de inmediato contra las células del donante, provocando la pérdida del órgano. El candidato es sometido a un tratamiento especializado para prevenir el rechazo.

### Cómo empezar

Si desea donarle a alguien que conoce, comuníquese con el centro de trasplantes de esa persona. Si desea donarle a cualquier persona que necesite un órgano, comuníquese con el centro de trasplantes que usted prefiera. Consulte la página del directorio de miembros de OPTN/ UNOS en <http://optn.transplant.hrsa.gov> (haga clic en Members>Find a Member) para ver una lista de centros de trasplantes por estado. Una vez que encuentre un centro de trasplantes, llámelos para decirles que desea ser donante en vida. Para enterarse más de cómo puede ser donante en vida, vaya a [www.transplantliving.org](http://www.transplantliving.org) (Living Donation>Being a Living Donor).

### Siga adelante

Después de su primer contacto con el equipo de trasplantes, y si todavía desea seguir adelante, empezará a completar una serie de pruebas para determinar si puede donar un órgano sin perjuicio para su salud y lograr el mejor resultado posible para el candidato.

Como parte del proceso, se le pedirá que hable de lo siguiente:

- Por qué desea donar
- Su relación o parentesco con el beneficiario
- La manera en que cree que la donación tendrá un impacto (cambiará) su relación con el candidato a trasplante
- Quién le brindará apoyo (económico, físico, social y emocional) durante el proceso del trasplante
- Los planes con su empleador mientras usted se recupera de la donación
- Los planes para cuidado infantil y otras responsabilidades durante su periodo de recuperación
- Su preparación emocional para un resultado del trasplante menos exitoso de lo esperado
- La manera en que enfrenta el estrés y la desilusión
- Sus planes de tener hijos en un futuro
- Planes futuros para educación o empleo.

Todo donante debe tener a otras personas además del candidato a trasplante para que lo apoyen durante el proceso.

### Lo que debe recordar

- Usted debe recibir la misma calidad de atención y cuidados que recibe el beneficiario.
- La serie de pruebas a la que usted es sometido como donante es confidencial. Esta información no se puede compartir con el candidato a trasplante ni con ninguna otra persona.
- Usted puede detener el proceso logístico de la donación en cualquier momento y el programa de trasplantes ayudará a identificar una razón irrefutable para la suspensión.
- Es importante que cuente con una persona que lo apoye.

### Lo que debe saber acerca de la donación en vida

#### Riesgos

La donación en vida implica una cirugía mayor. Conlleva todas las complicaciones inherentes a la cirugía mayor. Estas incluyen:

- dolor
- infección en el sitio de la incisión
- hernia incisional
- neumonía
- coágulos
- hemorragia
- posible necesidad de transfusiones sanguíneas
- efectos secundarios vinculados a reacciones alérgicas a la anestesia
- muerte

Usted también puede tener síntomas psicológicos negativos justo después de la donación o más adelante. Usted y/o su beneficiario pueden enfrentar complicaciones quirúrgicas. El órgano trasplantado podría no funcionar en un principio. También existe la posibilidad de que nunca llegue a funcionar.

Los donantes pueden sentir tristeza, ansiedad, enojo o resentimiento después de la cirugía. La donación puede cambiar la relación que usted tiene con el beneficiario.

### Aspectos positivos de la donación

La donación en vida ofrece una inigualable oportunidad de darle a alguien una segunda oportunidad ante la vida. Gracias a la donación, muchos beneficiarios pueden retomar muchas de sus actividades normales: trabajar, hacer deporte, ser autónomos en su atención y vivir su vida al máximo. Usted no solo produce un impacto positivo en la vida de una persona o una familia, sino que al retirar a una sola persona de la lista de espera, le abre la puerta a otros que no tienen un donante en vida.

### Aspectos legales

En 1984 el Congreso aprobó la Ley Nacional de Trasplantes de Órganos (NOTA, por sus siglas en inglés), que prohíbe la venta de órganos humanos. Sin embargo, la sección 301 de la ley NOTA permite expresamente el pago de “los gastos de traslado, vivienda e ingresos perdidos que contrae el donante de un órgano humano en relación a la donación del órgano”.

### Aspectos financieros

Por lo general los gastos médicos del donante en vida son cubiertos por el seguro del beneficiario. Entre estos están los costos habituales inherentes a la evaluación y seguimiento del donante. No obstante, es posible que no se cubran algunos gastos postoperatorios, especialmente aquellos que surgen después de la consulta postoperatoria inicial. La donación en vida también puede afectar las opciones de seguro de salud en el futuro.

Estos son algunos gastos que podrían no ser cubiertos por el beneficiario o su seguro:

- exploraciones físicas anuales
- alojamiento
- gastos de traslado
- pérdida de ingresos laborales
- problemas de salud identificados como parte de la evaluación como donante
- gastos no médicos

Es posible que su seguro médico tampoco cubra estos gastos. Antes del trasplante, hable con el consejero financiero del centro de trasplantes sobre cualquier inquietud financiera que tenga. También puede llamar el Centro Nacional de Asistencia a Donantes en Vida (National Living Donor Assistance Center) al (888) 870-5002 o visite [www.livingdonorassistance.org](http://www.livingdonorassistance.org). Ellos ofrecen ayuda a donantes calificados para el pago de gastos no cubiertos.



### Preguntas que debe hacer

Entre las preguntas que puede considerar al hacer una atenta consideración de convertirse en donante en vida se encuentran las siguientes:

- ¿Cómo me siento con respecto a la donación de órganos?
- ¿Tengo la capacidad económica de ser donante en vida?
- ¿Qué cubrirá mi seguro?
- ¿Sé lo suficiente para tomar una decisión informada?
- ¿Me están presionando psicológicamente para ser donante en vida?
- ¿Hay otras personas que puedan donar?
- Si hay más de un posible donante, ¿cómo se seleccionará al donante en vida?
- ¿Tendrá la donación un efecto importante en mi relación con el beneficiario?
- ¿Cuáles son los riesgos médicos implicados?
- ¿Qué postura tiene mi religión con respecto a la donación de órganos?
- ¿Estoy apto físicamente? ¿Hay aspectos de mi estado de salud que pudieran impedir mi donación?
- ¿Tengo una red de apoyo que me ayude a lo largo del proceso?
- ¿Cómo me voy a sentir si soy rechazado como resultado del proceso de evaluación?
- ¿Estoy preparado para enfrentar el posible rechazo del órgano?

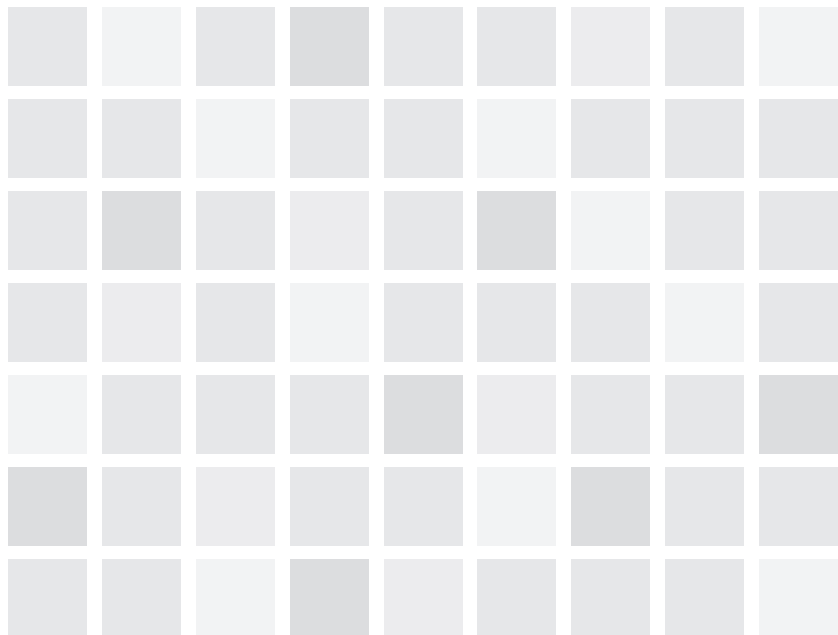
En 1993 le doné un riñón a mi hijo Tyler, después de que un accidente destruyera sus riñones. El nefrólogo me animó a considerar donar un riñón. Mi principal preocupación durante las pruebas para el trasplante era: '¿Qué pasa si no puedo donar?' Tenía miedo: '¿A qué otra persona podríamos acudir para que le hiciera la donación? ¿Y si encuentran algo mal en mí?'

– Madre donante en vida

**A menos que a alguien como usted le importe muchísimo, nada va a mejorar, en lo absoluto.**

– Dr. Seuss

## SECCIÓN 4



# Cómo elaborar un plan financiero

Los trasplantes son costosos. Es comprensible que los pacientes y sus familias se preocupen por la manera en que se verán afectados por el costo de un trasplante. Estas inquietudes son válidas, pero existen muchos recursos a disposición de usted que le ayudarán a desarrollar un plan financiero para su atención, tanto antes como después del trasplante. Su equipo de trasplantes compartirá con usted la información sobre estos recursos.

### Servicios de apoyo

La mayoría de los centros de trasplantes tienen trabajadores sociales y coordinadores financieros que le pueden ayudar con los aspectos económicos de su trasplante. Dependiendo de la manera en que esté estructurado su centro, uno de estos profesionales o ambos le ayudarán a desarrollar una estrategia.

### Trabajadores sociales para trasplantes

Hay dos tipos de desafíos financieros implicados en un trasplante. Primero están los asuntos obvios, como pagar la cirugía y los medicamentos necesarios después del trasplante. Pero también se pueden presentar situaciones financieras inesperadas, tales como:

- incapacidad de pagar sus facturas médicas
- falta de fondos para satisfacer las necesidades cotidianas
- falta de medios de transporte a las instalaciones del trasplante
- falta de alojamiento para pacientes y familiares que vienen de fuera
- problemas para reincorporarse al empleo

Su trabajador social puede ayudarle a encontrar recursos para resolver sus asuntos y disminuir su ansiedad. La información que usted comparta con su trabajador social se mantendrá confidencial, siempre y cuando no sea vital para su atención médica.

### Coordinadores financieros

Su coordinador financiero de trasplantes se centra en cuestiones de seguros relacionados con la cirugía y seguimiento médico del trasplante. Estos expertos en seguros y asuntos de pagos de médicos y hospitales pueden ayudarle con los requisitos del seguro y la coordinación de los beneficios. También podrían sugerirle otras maneras de gestionar los costos de su atención.

### Preguntas sobre aspectos financieros

- Si tengo preguntas o problemas, ¿cómo me puedo comunicar con ustedes?
- ¿Cuál es el costo promedio de una evaluación pretrasplante?
- ¿Cuál es el costo promedio del trasplante que necesito?
- ¿Cuál es el costo promedio de la atención de seguimiento?
- ¿Cuánto cubrirá mi seguro y qué porción debo pagar yo?
- ¿Cuándo y cómo me van a cobrar?
- ¿Piden ustedes un depósito o pago inicial para mi evaluación pretrasplante o para el trasplante? De ser así, ¿qué tanto?
- ¿Qué pasa si no tengo los recursos? ¿Cuáles son mis opciones con respecto a ayuda comunitaria?
- Si se agotan mis fondos antes de obtener mi trasplante, ¿qué medidas tomarán ustedes? ¿Cambiarán mi estatus a inactivo en la lista de espera de pacientes o me retirarán de ella por completo?
- ¿Cuándo me mandarán la cuenta? ¿Qué tipo de opciones de pago están a mi disposición? ¿Tiene su hospital un plan de pagos?
- ¿Conocen organizaciones de la localidad que nos puedan ayudar con el transporte o el alojamiento?



# La esperanza es paciencia con la vela encendida.

– Tertuillian

## Costos de los trasplantes

Usted, el beneficiario del trasplante, es responsable de los cargos siguientes (en conjunto con su seguro u otra cobertura):

- pruebas y evaluación del candidato para el trasplante
- cirugía del trasplante (cirujanos de trasplante, anestesia y personal de quirófano)
- atención de seguimiento, análisis de laboratorio y medicamentos

**Nota:** El beneficiario NO es personalmente responsable de ningún costo derivado de la recuperación de órganos de donantes fallecidos ni de los gastos médicos del donante.

## Gastos del donante

La organización OPO asume todos los gastos correspondientes a la recuperación de órganos o tejidos de donantes fallecidos. Estos cargos posteriormente los paga el seguro del beneficiario. Los costos médicos y el seguimiento inmediato del donante en vida los paga el seguro del beneficiario. No se cubren los gastos no médicos (vivienda, transporte, etc.).

## Otros costos

- alimentación, hospedaje y transporte cerca del centro de trasplante si son necesarios para el trasplante, la evaluación del paciente y otros controles
- análisis de laboratorio
- fisioterapia o terapia ocupacional y otros tratamientos
- el costo de medicamentos antirrechazo y otros medicamentos, que fácilmente pueden exceder los \$10,000 al año durante toda la vida del órgano trasplantado
- costos médicos no cubiertos (por ejemplo, monitores de presión arterial)
- pérdida de ingreso al estar sin trabajo
- primas, copagos y deducibles del seguro o de Medicare

### Cómo financiar su trasplante

El primer paso en desarrollar una estrategia financiera es averiguar cuántos de los costos cubrirá su seguro. Su coordinador financiero o trabajador social pueden ayudarle. Luego puede empezar a explorar otras fuentes de financiamiento. La mayoría de los pacientes utilizan una combinación de fuentes.

### Seguro médico privado

Aun cuando tenga seguro médico, las estipulaciones y alcance de la cobertura varían de manera amplia. Lea su póliza de seguros con atención para ver qué tipo de costos de trasplante (análisis de laboratorio, medicamentos, consultas de seguimiento) se cubren. Si tiene preguntas, comuníquese con el departamento de recursos humanos de su empleador o diríjase a su compañía de seguros directamente.

Algunas preguntas que debe considerar con respecto al seguro:

- ¿Pertenece mi centro de trasplantes a la red que utiliza mi compañía de seguros?
  - o Si mi centro de trasplantes está fuera de la red, ¿tengo algún beneficio fuera de la red con respecto a trasplantes?
- ¿Qué deducibles se aplicarán?
- ¿Cuánto tengo que pagar en copagos por
  - o consultas al médico?
  - o hospitalizaciones?
  - o medicamentos?
- ¿Mi plan exige autorización previa?
- ¿Quién debe obtener autorización previa?
- ¿Tiene mi plan un máximo o “tope” de por vida para los servicios de trasplante?
- ¿Procede alguna restricción de enfermedades preexistentes para la cobertura de un trasplante?

Sin importar cuánto cubra su seguro, usted es responsable de pagar lo que falte, a menos que haya previsto otros planes. Manténgase al corriente en el pago de primas para no perder la cobertura. Contemple estos costos en su estrategia financiera.

### Medicare

Medicare es un programa de seguro médico del gobierno federal dirigido a personas:

- de 65 años de edad o mayores y menores de 65 años que tengan determinadas discapacidades
- de cualquier edad que sufran de insuficiencia renal permanente (“enfermedad renal en etapa terminal” o ESRD, por sus siglas en inglés)

Medicare, al igual que la mayoría de los planes de seguro privados, no paga el 100% de los costos. En la mayoría de los casos paga hospitales y proveedores médicos conforme a un listado de cuotas fijas, las cuales pueden ser menores al costo real. Usted debe pagar los deducibles y otros gastos.

A fin de recibir beneficios completos de Medicare para un trasplante, debe dirigirse a un programa de trasplantes aprobado por Medicare.

Si tiene preguntas sobre los requisitos de elegibilidad, beneficios o programas de trasplantes a través de Medicare, comuníquese con su oficina local del Seguro Social, visite [www.medicare.gov](http://www.medicare.gov) o llame al 1-800-MEDICARE (1-800-633-4227 / TTY: 1-877-486-2048).

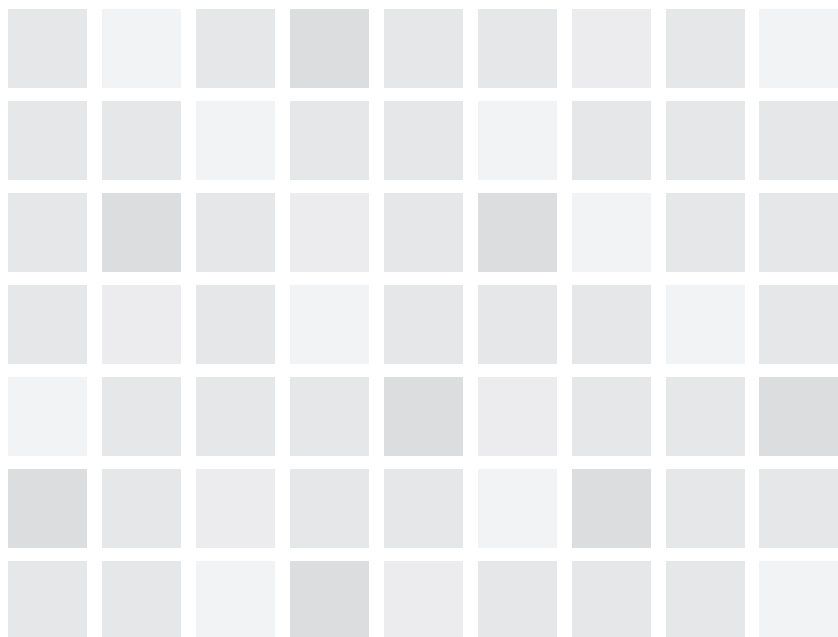
Para obtener más recursos, vaya a [www.transplantliving.org](http://www.transplantliving.org) (Before the Transplant>Financing a Transplant>Finacial Resources Directory).

**Primero hacemos  
nuestros hábitos;  
luego nuestros  
hábitos nos hacen  
a nosotros.**

*– Charles C. Noble*



## SECCIÓN 5



## La vida después del trasplante

## La vida después del trasplante

Cada candidato a trasplante tiene un sueño de lo que será la vida el día después de la cirugía de trasplante. Esos sueños pueden ser tanto emocionantes como aterradores, por lo que ayuda saber qué es lo que uno puede esperar.

Los beneficiarios de trasplantes le dirán dos verdades: no hay dos trasplantes que sean iguales, y un trasplante no es una cura. Incluso después de su trasplante, usted podría tener una enfermedad crónica grave que debe ser atendida meticulosamente.

### Después de la cirugía de trasplante

Después de enfrentar los efectos de una larga enfermedad (falta de energía, falta de aliento), podría sentirse eufórico una vez que despierte después de la cirugía y descubra que esos síntomas han desaparecido. La anestesia a menudo le protege del dolor postoperatorio por un breve lapso. Siga las instrucciones de su equipo con respecto al manejo del dolor para hacer que su experiencia general sea lo menos incómoda posible.

El trasplante implica cirugía mayor. Puede pasar un tiempo antes de que pueda volver a comer con normalidad, movilizarse y gestionar su propia atención. No se desanime. La mayoría de los beneficiarios informan que se sienten mucho mejor inmediatamente después del trasplante. Otros se tardan más en sentirse mejor, movilizarse y tomar el control de su atención. No olvide que ahora tiene un órgano que funciona y que le da una nueva oportunidad ante la vida.

### El regreso a casa

No hay un momento predeterminado en el que la gente se va a su casa después de un trasplante. Estos factores pueden afectar qué tan pronto podrá usted irse a su casa:

- El órgano que ha recibido (riñón, hígado, pulmón, etc.); la recuperación para cada órgano es distinta
- Su salud en general y su capacidad de cuidarse a sí mismo antes del trasplante
- Sus resultados de laboratorio y el estado general de salud
- Otros problemas de salud crónicos
- Disponibilidad de apoyo en su casa

Después de ser dado de alta del hospital, estas son algunas cosas que podría esperar.

### Medicamentos

Los inmunosupresores, o medicamentos antirrechazo, “esconden” su nuevo órgano trasplantado del sistema inmunológico de su organismo para protegerlo de ser atacado y destruido. Tome estos y otros medicamentos exactamente como lo indique su médico. Hable con su equipo de trasplantes antes de hacer cualquier cambio. Usted tomará inmunosupresores durante toda la vida útil de su órgano trasplantado. Visite [www.transplantliving.org](http://www.transplantliving.org) (After the Transplant>Medications) para obtener mayor información.

También tomará otros medicamentos para ayudar a los inmunosupresores a hacer su trabajo, o para controlar efectos secundarios. Tal vez necesite medicamentos para otros problemas de salud crónicos. Al principio parece que uno está tomando demasiados medicamentos, pero esto probablemente cambiará a medida que usted se recupere.

**Cada día  
conlleva la  
posibilidad de  
un milagro.**

– Elizabeth David

## Consultas con el médico y citas de bienestar

En los primeros meses después del trasplante, usted visitará a su equipo de trasplantes frecuentemente para que se aseguren de que su nuevo órgano funcione bien y para ayudarlo a usted a desarrollar buenos hábitos de salud. Una buena parte de mantener sano su nuevo órgano es mantener su cuerpo lo más sano posible. Asistir a todas sus citas de bienestar le ayudará a alcanzar esta meta.

- Manténgase al corriente con otros exámenes: dentales, específicos al género, de la vista.
- Vigile su presión arterial, peso y colesterol.
- Hágase todas las evaluaciones de salud de acuerdo a una programación.

## Póngase en movimiento

Cada persona es distinta. La cantidad y tipo de actividad que usted puede hacer después de su trasplante depende de su edad y su salud. La meta sigue siendo ponerse en movimiento. Para una persona, “ponerse en movimiento” podría significar sentarse erguido en una silla. Para otra, podría significar caminar varias veces al día.

Si movilizarse es todo un desafío, su equipo de trasplantes puede prescribirle rehabilitación física para iniciarlo de la manera más segura posible. La rehabilitación puede hacerse en la casa o en una instalación para pacientes ambulatorios. Algunas veces es necesario internarse en una instalación de rehabilitación. No se alarme si necesita rehabilitación. Es uno de los recursos que su equipo de trasplantes usa para traerle de vuelta a una vida más normal. Una vez que usted ha encontrado su “nuevo normal”, siga haciendo ejercicio a fin de mantenerse en la mejor forma posible.

## Cambios al estilo de vida

Tal vez pueda regresar a las actividades a las que había renunciado debido a su enfermedad. Mucha gente vuelve a hacer deporte, jardinería o excursionismo. No lo olvide, debe obtener la aprobación de su médico del trasplante antes de empezar o retomar cualquier actividad.

Después del trasplante tal vez necesite modificar su alimentación. Podría necesitar beber más agua. Necesitará hacerse pruebas de laboratorio con frecuencia. Si es beneficiario de riñón, ya no tendrá que ir a diálisis. Este es un buen momento para dejar el cigarrillo y reducir el consumo de alcohol.

## De vuelta al trabajo o a la escuela

Muchas personas regresan a su empleo o a sus clases, e incluso empiezan una nueva carrera, inspiradas en reflexiones que hicieron durante su viaje hacia el trasplante. La rehabilitación vocacional ayuda a personas que debido a una incapacidad han estado fuera del ámbito laboral debido a una discapacidad al volverlas a capacitar o proveerles el equipo de adaptación que les permita regresar a trabajar. Pregunte a su trabajador social de trasplantes sobre los servicios de rehabilitación vocacional en su estado.

## Cambios y desafíos físicos

Es común tener al menos un episodio de rechazo, que es cuando su organismo ataca al órgano recién trasplantado. “Rechazo” es una palabra que inspira temor, pero no siempre significa que uno esté perdiendo el órgano trasplantado. Su equipo de trasplantes sabe cómo combatir el rechazo mediante los medicamentos. Después del tratamiento, la mayoría de la gente vive normalmente con su órgano trasplantado.

Hay otras complicaciones que pueden hacer necesario que vuelva al hospital. Hospitalizarse de nuevo permite que usted esté debidamente supervisado y reciba el tratamiento indicado para recuperar la salud rápidamente.

## La vida después del trasplante

Muchos pacientes de trasplante experimentan molestos efectos secundarios en el corto plazo debido a los medicamentos antirrechazo: crecimiento de cabello, acné, cambios de estado de ánimo y aumento de peso, para nombrar algunos. Los síntomas disminuyen a medida que se reduce la alta dosis inicial de medicamentos en los primeros meses después del trasplante. Hable con su equipo de trasplantes sobre sus opciones.

### Cambios en las relaciones

Mientras usted estuvo enfermo, los miembros de su familia y amigos probablemente hicieron muchas cosas por usted o le ayudaron con su atención. Después de su trasplante, usted podrá manejar muchos de estos asuntos por su cuenta. A medida que usted cambia y se siente mejor, todos a su alrededor tendrán que adaptar sus ideas y conductas al nuevo usted.

Antes de su trasplante, la actividad sexual podría haber estado fuera de su alcance. Ahora que se siente mejor, tal vez esté listo para reconsiderarla. Hable con su equipo de trasplantes antes de reanudar la actividad sexual. La comunicación abierta será importante para mantener buenas relaciones.

### Asimilar todo

Puede ser difícil absorber todo lo que ha ocurrido. Si recibió un órgano de un donante fallecido, tal vez se sienta triste o culpable porque alguien murió y así usted puede tener la oportunidad de vivir una vida más sana. Aproveche el apoyo emocional y espiritual que esté a su disposición para tratar de entender cómo se siente con respecto a su trasplante.

### Comunicación con su donante o la familia de su donante

Cuando esté listo, tal vez quiera expresar sus sentimientos a su donante o sobre su donante. Si recibió su órgano de un donante fallecido que usted no conocía, podría escribirle una carta a la familia del donante. Su equipo de trasplantes puede ayudarle a hacer llegar su carta o alguna otra comunicación a un donante vivo o a la familia de su donante.

### Cadena de favores

Su trasplante es un regalo maravilloso. Usted nunca podrá retribuir a su donante, pero puede honrar el sacrificio realizado:

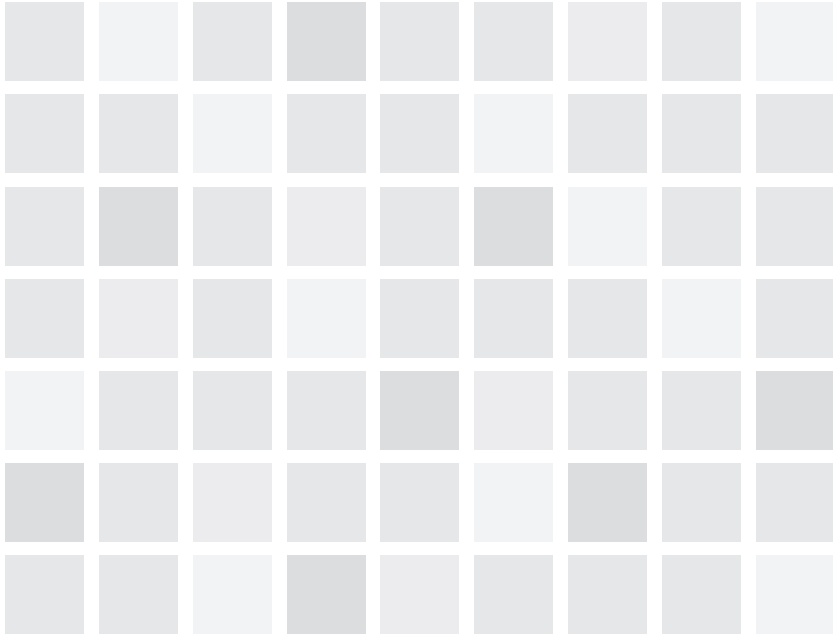
- Cúidese bien y cuide su nuevo órgano.
  - Tome sus medicamentos.
  - Haga ejercicio.
  - Asista a sus revisiones de bienestar.
- Participe en la promoción de la donación de órganos y tejidos en su comunidad para que otros reciban el mismo maravilloso obsequio.

Consulte la Sección 6 para obtener más información sobre el voluntariado.

**Lo que dejamos  
atrás y lo que  
viene en el camino  
son pequeñeces  
comparadas con  
lo que habita en  
nuestro interior.**

*– Ralph Waldo Emerson*

## SECCIÓN 6



# Cómo promover la donación de órganos y tejidos en su comunidad

## Cómo promover la donación de órganos y tejidos en su comunidad

Como usted bien sabe, la escasez de órganos es la razón por la que los pacientes deben esperar para recibir un trasplante. Ayude a promover la causa instando a otros a que se inscriban para convertirse en donantes de órganos y tejidos y que compartan sus deseos con sus seres queridos.

Dar estos pasos ayudará a salvar más vidas. La mayoría de los estados tienen un registro de donantes. En casi todos los estados, estas decisiones son vinculantes legalmente después del fallecimiento.

Hoy en día, existen más de 100 millones de donantes registrados. Muchos de ellos se han inscrito porque alguien como usted les animó a hacerlo.

Póngase en contacto con su organización local de adquisición de órganos (OPO) para ser voluntario. Muchos programas OPO ofrecen formación como voceros para ayudarle a aprender cómo contar su historia, y para conectarse con grupos cívicos, ferias de salud, u otras oportunidades. Para encontrar su OPO local, llame a UNOS al (888) 894-6361 o visite <http://optn.transplant.hrsa.org> (select Members>Find a Member).

### Datos y cifras sobre la donación

- Las personas no deben prejuzgar su capacidad de donar. Los donantes potenciales pueden ser de todas las edades y antecedentes médicos. Hay muchos factores que se utilizan para determinar qué órganos y tejidos pueden ser donados.
- Los órganos donados salvan vidas. Se necesitan tejidos para reemplazar huesos, tendones y ligamentos. Se necesitan córneas para restaurar la vista. Los injertos de piel ayudan a los pacientes de quemaduras a cicatrizar y también pueden salvar vidas. Las válvulas cardíacas reparan defectos y daños en el corazón. Hoy en día, incluso las manos y los rostros pueden ser trasplantados para mejorar la vida de aquellos que los necesitan.
- Todas las principales religiones apoyan la donación de órganos y tejidos como un acto caritativo desinteresado o le dejan la decisión a la persona. Algunas llegan a afirmar que “es pecado” no donar órganos cuando es posible hacerlo.
- La familia o patrimonio del donante fallecido no tienen que pagar nada en el proceso de donación de órganos y tejidos. La familia del donante solo paga la atención médica antes del fallecimiento y los gastos funerarios.
- Es ilegal comprar o vender órganos y tejido en Estados Unidos.
- Las personas pueden donar uno de sus riñones, o parte de un hígado, pulmón, páncreas, o intestino. Visite [www.donatelife.net](http://www.donatelife.net) para más información.

- Aproximadamente 8,000 donantes fallecidos hacen posible la realización de más de 20,000 trasplantes de órganos. Además, tienen lugar casi 6,000 trasplantes de donantes en vida cada año. Anualmente hay unos 30,000 donantes de tejido y 60,000 donantes de córnea que hacen posible la realización de más de 900,000 trasplantes de tejido y córnea.
- La necesidad continúa creciendo. Más de 120,000 hombres, mujeres y niños esperan un trasplante de órgano que les salve la vida. Lamentablemente, un promedio de 22 personas mueren cada día debido a que no reciben un trasplante a tiempo.
- Cada donante de órganos y tejido puede salvar y enriquecer la vida de hasta 50 personas.

### El proceso de donación de órganos y tejidos

- La donación de órganos y tejidos se convierte en opción solo después de que se han realizado todos los esfuerzos y se ha declarado la muerte del donante. La donación no interfiere con la atención médica.
- El consentimiento para la donación se confirma ya sea verificando la inscripción de la persona en un registro estatal u obteniendo el consentimiento por escrito de la familia. Los seres queridos pueden participar en el proceso al proporcionar un historial médico.
- Se utiliza una cirugía para recuperar órganos y tejido donados. El cuerpo es tratado siempre con gran cuidado y respeto.
- La donación no retrasará ni modificará los servicios funerarios y tampoco impedirá con la presentación del cuerpo en el féretro abierto.

### Quién recibe órganos y tejido donados

La red informática nacional de UNOS empareja los órganos por el tipo de sangre, el tamaño del cuerpo, tipo de tejido y otros factores. El tejido se distribuye de acuerdo a la necesidad del paciente, la disponibilidad y criterios médicos.

### Cuente su historia

Al hablar sobre la donación de órganos y tejidos, hay cuatro conceptos que se deben enfatizar:

1. ¡Los trasplantes funcionan! Su propia historia lo demuestra.
2. Depende de cada persona decidir convertirse en un donante de órganos.
3. Motive a las personas a tomar acción e inscribirse en el registro de donantes de su estado.
4. Aunque el registro crea una obligación legal, de cualquier manera es buena idea informar a los miembros de la familia.

# ¿Quiere saber más sobre los trasplantes de órganos?

## Visite la tienda de UNOS por Internet

Muchos recursos para el paciente son gratuitos, incluidos los kits personalizados con información sobre trasplantes y los folletos específicos a cada órgano. También adquiera sombreros, camisas, bolsos y otros artículos.

<http://store.unos.org>



¿Preguntas? Envíenos un correo electrónico a [orders@store.unos.org](mailto:orders@store.unos.org).

**UNOS**<sup>SM</sup>  
UNITED NETWORK FOR ORGAN SHARING

[www.unos.org](http://www.unos.org)



*La misión de UNOS consiste en hacer avanzar la disponibilidad  
y el trasplante de órganos, uniendo y apoyando a sus comunidades,  
para el beneficio de los pacientes, por medio de la educación,  
la tecnología y la formulación de políticas.*



[www.unos.org/social](http://www.unos.org/social)

**UNOS**<sup>SM</sup> *Transplant Living*  
[www.trasplantesyvida.org](http://www.trasplantesyvida.org)

700 North 4th Street, Richmond, VA 23219

[www.unos.org](http://www.unos.org)

113s 5.15