

## PROGRAMA DE TRANSPLANTES RENALES DE LA UCSF

UNIT NUMBER

PT. NAME

BIRTHDATE

LOCATION

DATE

### Consentimiento con pleno conocimiento para receptores adultos de trasplantes renales

#### Introducción

El Programa de Trasplantes Renales de la UCSF se estableció en 1963. Hemos realizado más de 8000 trasplantes renales. La UCSF lidera, desde hace años, la mejora de la manera en que se realizan los trasplantes, y hace posible que más personas los reciban.

Para tomar esta decisión de participar en el proceso de trasplantes renales en la UCSF y someterse a una cirugía para recibir un nuevo riñón, usted tiene que comprender los riesgos y los beneficios. Este proceso se conoce como *consentimiento con pleno conocimiento*. Este formulario de consentimiento proporciona información sobre el proceso de un trasplante renal en la UCSF y la cirugía que se tratará con usted. Una vez que se hayan contestado todas sus preguntas, puede firmar este formulario demostrando que elige, por su propia voluntad, participar en el proceso de un trasplante renal y ser candidato para recibir un nuevo riñón. Usted está en la libertad de hacer cualesquier preguntas, cambiar de opinión, retirar su consentimiento en cualquier momento o excluirse voluntariamente del programa de trasplantes renales en cualquier momento.

#### El equipo de trasplantes renales

En la UCSF, recibirá atención por parte de un equipo de trasplantes:

- Los **cirujanos** son los médicos que le implantarán el nuevo riñón.
- Los **nefrólogos**, o médicos de riñón, ayudarán a atenderle a usted y al nuevo riñón después de su cirugía de trasplante.
- Los **coordinadores de trasplantes** serán su contacto principal con el equipo de trasplantes de la UCSF. Contestarán todas sus preguntas a medida que usted se prepara para su trasplante.
- Las **enfermeras** lo atenderán en el hospital y en la clínica después de su trasplante.
- Los **trabajadores sociales** se centrarán en sus necesidades no médicas durante el proceso del trasplante, como transporte, alojamiento y apoyo financiero, familiar o comunitario.
- Los **asesores financieros** lo ayudarán a comprender sus planes de seguro y su responsabilidad financiera.
- Los **asistentes administrativos** concertarán sus citas, enviarán cartas y paquetes y recopilarán los resultados de las pruebas para su revisión.
- **Consultas adicionales:** es posible que se le derive a otros servicios para evaluación o consulta si el equipo de trasplantes lo considera adecuado. Ejemplos de esto incluyen un farmacéutico (para proporcionar educación y administración de medicamentos) o un dietista registrado (para proporcionar evaluación o educación alimenticia).

#### Confidencialidad

La UCSF cumple con las leyes estatales y federales de confidencialidad. Excepto cuando las leyes permitan lo contrario, la comunicación entre usted y la UCSF permanecerá confidencial. Esto incluye, pero no se limita, al posible donante. De manera semejante, usted no puede recibir información médica sobre el donante y sus pruebas, salvo que éste haya dado permiso para compartir

esa información. Sin embargo, según estas leyes, el personal hospitalario que participa en su atención médica puede revisar su historia clínica. A dicho personal se le exige mantener la confidencialidad de acuerdo con las leyes y las políticas de la UCSF. Si usted recibe un trasplante, los datos sobre su caso, que incluirán su identidad, se enviarán a la Red de Obtención y Trasplantes de Órganos (*Organ Procurement and Transplantation Network – OPTN*), la Red Internacional de Distribución de Órganos (*United Network for Organ Sharing – UNOS*) y pueden enviarse a otros lugares que participan en el proceso de trasplantes según lo permitan las leyes.

### El proceso de evaluación

Durante su evaluación, usted se reunirá con el médico de riñón, un coordinador de trasplantes, un trabajador social y un asesor financiero.

- El médico de riñón y el personal de trasplantes hablarán sobre cualquier problema médico que necesite evaluarse antes del trasplante, como una enfermedad cardíaca, infecciones, problemas de vejiga, úlcera u obesidad.
- El trabajador social se reunirá con usted para hablar sobre las necesidades de transporte, alojamiento, apoyo financiero y familiar con respecto al trasplante.
- Un asesor financiero se reunirá con usted para ayudarlo a comprender los beneficios que cubre su póliza de seguro. Usted también debe comunicarse a su compañía de seguro para asegurarse de que comprende los beneficios de su seguro o si cuenta con beneficios de seguro relacionados con el trasplante renal.
- El coordinador de trasplantes organizará una serie de pruebas necesarias para decidir cuál es el mejor tratamiento para usted.

A usted se le dará la oportunidad de hacer cualesquier preguntas. Lo alentamos a informarse lo más posible sobre el proceso de trasplantes antes de tomar la decisión de si quiere aceptar ser candidato para una operación de trasplante renal o recibirla. Usted no tiene que tomar una decisión al finalizar la sesión de evaluación. Puede comunicárnosla más tarde.

### Resultados nacionales y específicos del centro de trasplantes

Durante el proceso de evaluación, a usted se le proporcionarán los datos más recientes de resultados de la UCSF según los da a conocer el Registro Científico de Receptores de Trasplantes (*Scientific Registry of Transplant Recipients – SRTR*). El documento que se le proporcione incluirá el índice actual de la UCSF de supervivencia de pacientes un año después del trasplante y el índice de supervivencia de riñones un año después del trasplante. El documento también le explicará cómo se comparan esos índices con el promedio nacional. Si en cualquier momento necesita ayuda para interpretar el informe, por favor indíquese a su coordinador de trasplantes. Puede visitar los siguientes sitios de Internet para más información: Registro Científico de Receptores de Trasplantes (*Scientific Registry of Transplant Recipients – SRTR*) [www.ustransplant.org](http://www.ustransplant.org)  
Red de Obtención y Trasplantes de Órganos (*Organ Procurement and Transplantation Network – OPTN*) [www.optn.org](http://www.optn.org)

### Programas especiales

La UCSF ofrece programas especiales de trasplantes renales como: programas de donantes vivos alternativos, de donantes con criterio extendido y de donantes de alto riesgo. Estas opciones se tratarán con usted durante su cita de evaluación.

**Después de la evaluación**

Aproximadamente cuatro semanas después de su consulta de evaluación, usted recibirá una carta que le indicará su tipo de sangre, si se lo considera candidato para un transplante y cualesquier pruebas que se tienen que completar con su médico local.

**Criterios de selección e idoneidad para el transplante**

Aunque un transplante renal puede ser adecuado para muchas personas con enfermedad de riñón (renal) en etapa terminal, hay determinadas condiciones que pueden afectar su elegibilidad para un transplante. Su idoneidad se determina por su condición médica actual, su historia clínica anterior, antecedentes psicosociales, resultados de laboratorio, datos de diagnóstico y situación financiera. La idoneidad de cada paciente para ser transplantado se trata en nuestra conferencia de selección para transplantes renales. El Programa de Transplantes Renales de la UCSF ha establecido criterios de selección específicos. Esta lista se incluyó en el paquete informativo que se le envió a usted antes de su evaluación y también está disponible cuando se solicite.

**Conferencia de selección**

Una vez que el médico y la enfermera consultores de transplantes evalúen todos los detalles de su caso, éste se presenta en detalle en nuestra conferencia de selección. Asisten a ésta cirujanos de transplantes, especialistas en riñón, coordinadores de transplantes, trabajadores sociales y asesores financieros que opinan sobre su caso. Si se necesitan más pruebas para evaluar su salud, éstas pueden recomendarse.

La conferencia puede decidir que un transplante renal es demasiado arriesgado para usted y puede derivar en una condición de salud peor que permanecer en diálisis. Estos tipos de decisiones se tratan con su propio médico, quien después hablará sobre la decisión con usted. Si la conferencia recomienda que usted no reciba un transplante renal, podemos contestar cualesquier preguntas que usted pudiera tener sobre esta decisión.

**Régimen posterior al transplante**

Después del transplante, se le pedirá a usted que regrese con frecuencia a la clínica de transplantes para análisis de laboratorio, radiografías de pecho, consultas en la clínica y otros procedimientos diagnósticos para verificar en qué medida su transplante está funcionando correctamente. Por favor, notifique al equipo de transplantes de la UCSF ahora o cuando se percate de cualesquier problemas que le impedirían acudir a sus citas o tomar medicamentos.

**Asuntos de apoyo**

Es esencial que usted esté preparado para sus necesidades postoperatorias antes de que lo llamen para su transplante. Usted necesitará identificar a la(s) persona(s) de apoyo que lo ayudará(n) a seguir correctamente su programa de atención postoperatoria a través de la supervisión de sus medicamentos, el programa de ejercicios, la dieta y la higiene durante las primeras semanas de su recuperación después de la cirugía. Su(s) persona(s) de apoyo también necesitará(n) proporcionar transporte y acompañarlo a sus citas de laboratorio y con el médico.

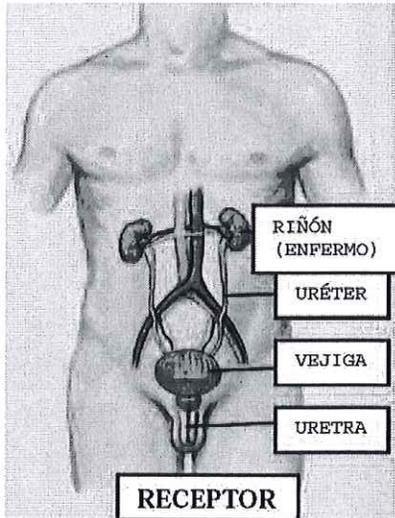
**Responsabilidades financieras**

Su atención médica después de su trasplante es muy cara; por consiguiente, usted tiene que mantenerse al día con su seguro, lo que éste cubre, cómo funciona y sus responsabilidades. Si, por ejemplo, su seguro requiere autorización para que usted acuda a citas en la clínica, tiene que obtener la autorización de su proveedor de atención primaria. Los medicamentos después del trasplante no son gratuitos y usted necesitará hacer trámites para asegurarse de que estén disponibles. Usted necesitará mantener informados a su asesor financiero y a su trabajador social sobre el progreso de la obtención de fondos y sobre cualquier modificación en la cobertura de su seguro.

**El procedimiento quirúrgico**

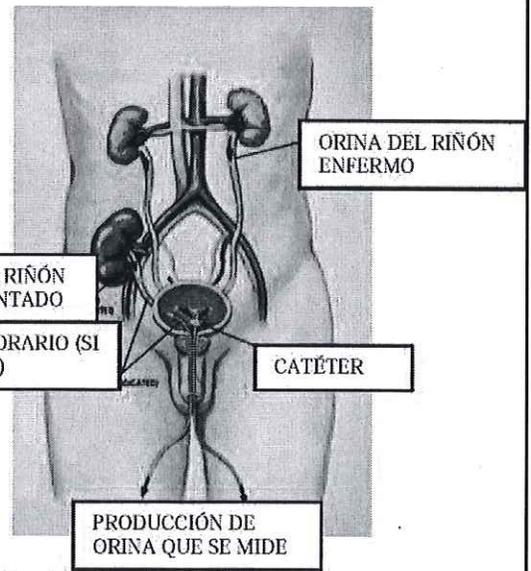
**Cirugía – Lo que se debe esperar**

La mayoría de las personas tienen dos riñones. Éstos están en la espalda debajo de las costillas (**ver el diagrama a la izquierda**). Los riñones eliminan productos y líquidos de desecho, ayudan a producir glóbulos y a controlarle la presión arterial. Habitualmente no le extraemos los riñones originales durante un trasplante. Si tienen que extraerse, hablaremos sobre esto cuando nos reunamos con usted individualmente.



Una vez que los riñones eliminan productos y líquidos de desecho, usted tiene orina que tiene que salir del cuerpo.

El uréter transporta la orina del riñón a la vejiga. La vejiga se encuentra en la región pélvica y se infla como un globo. Cuando hay suficiente orina en la vejiga, se siente presión en la región pélvica para vaciarla.



El nuevo riñón se implantará en la región pélvica delantera inferior, habitualmente del lado derecho cerca del apéndice (**ver el diagrama a la derecha**).

A veces, el nuevo riñón se podría implantar del lado izquierdo. El donante proporciona el riñón, la arteria y la vena que llevan sangre hacia y desde el riñón y el uréter, que transporta la orina a la vejiga.

Después del trasplante, usted despertará con una incisión de 8 pulgadas (20 cm) en forma de luna creciente en la región pélvica y un catéter vesical para medir la cantidad de orina que produce el nuevo riñón.

**Riesgos quirúrgicos**

**Anestesia general**

La cirugía de transplante se realizará bajo anestesia general. Hay varios posibles riesgos conocidos con cualquier cirugía que se realiza bajo anestesia general. Un anesthesiólogo se los explicará y usted necesitará firmar un consentimiento para la anestesia por separado.

**Transfusiones de sangre y riesgo implícito con el uso de sangre o productos de la sangre**

El sangrado durante o después de la cirugía puede requerir transfusiones de sangre o productos de la sangre que pueden contener bacterias y virus que pueden causar infecciones. A usted se le pedirá que firme un formulario de consentimiento por separado en el momento de la cirugía con respecto al riesgo de transfusión.

**Posibles complicaciones quirúrgicas**

En todas las operaciones existen riesgos. Muchas complicaciones son menores y mejoran solas. En algunos casos, las complicaciones son lo suficientemente graves como para causar la muerte o requerir otra cirugía o procedimiento médico.

En un pequeño porcentaje de transplantes renales se produce coagulación (trombosis) en los vasos sanguíneos. Se trata de un coágulo que se desarrolla en uno de los vasos sanguíneos principales que va hacia el riñón. El coágulo puede causar la falla del transplante renal y la mayoría de los pacientes que desarrollan un coágulo en el riñón requerirán otro transplante renal.

Algunos pacientes sufren complicaciones urinarias o de vejiga como filtraciones y estrechamiento (estenosis). Si esto sucede, puede requerirse colocar sondas a través de la piel para ayudar en el proceso de curación. En algunos casos, es necesario recurrir a la cirugía para corregir las filtraciones urinarias y de la vejiga.

La mala sanación de la incisión puede producir un bulto o hernia. Es posible que se necesite otra cirugía para reparar esto.

A veces, puede acumularse líquido alrededor del riñón, generando problemas con la función renal o presión en la zona del riñón. Este problema, conocido como linfocele, puede requerir cirugía adicional para corregirlo.

Rara vez se pueden producir daños en los nervios. Esto puede suceder por contacto directo dentro del abdomen o por presión o la ubicación de los brazos, las piernas o la espalda durante la cirugía. El daño en los nervios puede causar entumecimiento, debilidad, parálisis y/o dolor. En la mayoría de los casos, estos síntomas son temporales, pero hay casos raros en que pueden durar períodos prolongados o incluso volverse permanentes.

Otras complicaciones raras, pero posibles, incluyen: lesión de estructuras del abdomen, llagas por presión en la piel debido a la posición, quemaduras causadas por el uso de equipos eléctricos durante la cirugía, daño a las arterias y venas, neumonía, ataque cardíaco, embolia y cicatrices permanentes en el sitio de la incisión abdominal.

Los médicos y las enfermeras lo vigilarán muy de cerca después de la cirugía. Buscarán detectar problemas de sangrado o de sanación de la herida, mala circulación sanguínea al riñón y problemas de flujo de orina. Si surge un problema, es posible que necesite regresar a cirugía.

Muchos pacientes preguntan si pueden morir por un trasplante renal. La respuesta es sí. Un trasplante renal es un procedimiento quirúrgico y, a veces, surgen complicaciones. La mayoría de las muertes, sin embargo, son causadas por otros problemas médicos como enfermedad cardíaca, diabetes y presión arterial alta. El riesgo de morir de la cirugía en sí es bajo y sucede en menos del 1% de los casos.

**Riesgos médicos**

**Rechazo** – Como receptor de un trasplante, es crucial que tome sus medicamentos antirrechazo y que acuda a sus citas médicas para reducir el riesgo de rechazo. El riesgo de rechazo nunca desaparece. Se hablará con usted sobre los signos y síntomas del posible rechazo mientras se encuentre hospitalizado.

**Infecciones, presión arterial alta, diabetes y colesterol alto** – Los medicamentos antirrechazo a veces pueden causar infecciones, presión arterial alta, diabetes, colesterol alto o cáncer. Los pacientes comúnmente preguntan, "Bueno, ya tengo presión arterial alta, diabetes y colesterol alto. ¿Qué significa esto para mí?". Puede significar que se cambiarán sus medicamentos. Los diabéticos que no se han inyectado insulina antes pueden tener que hacerlo después de un trasplante.

**Infecciones oportunistas** – Estos tipos de infecciones aprovechan los sistemas inmunológicos debilitados. Las infecciones por bacterias, virus u hongos son todas posibles después de un trasplante. Los virus específicos que tienen más riesgo de contraer los pacientes con trasplantes incluyen virus citomegalovirus, virus de *Epstein-Barr* y virus poliooma *BK*.

- El citomegalovirus (*CMV*) es un virus al cual la mayoría de los adultos han estado expuestos durante su vida. Puede presentarse como una infección. Una forma leve podría incluir fatiga. Una forma grave podría causar enfermedad grave y afectar el riñón.
- El virus de *Epstein-Barr* (*EBV*) es un virus al cual la mayoría de los adultos han estado expuestos durante su vida. Puede causar fiebre, garganta irritada o inflamación de los ganglios linfáticos del cuello. En ocasiones raras, gran cantidad de *EBV* en el cuerpo puede producir un tipo de linfoma.
- El virus poliooma *BK* puede estar presente en la orina, la sangre o el riñón después de un trasplante. La mayoría de las personas están expuestas a este virus durante la infancia pero nunca se sienten enfermas. El virus puede dañar el riñón transplantado.

**Cáncer** – Los pacientes transplantados probablemente están más preocupados por el riesgo de cáncer. Su riesgo será aproximadamente un 5% más alto que el de la población normal. Los dos tipos de cáncer más comunes que ocurren son linfoma y cáncer de piel.

**Riñón "aletargado"** – A veces un riñón no funciona inmediatamente una vez que es transplantado. Esto se conoce como "riñón aletargado" y sucede en 2 de cada 10 trasplantes.

Sucede porque el nuevo riñón está fuera del cuerpo por un período después de ser extraído del donante. Si el nuevo riñón no le funciona inmediatamente, es posible que necesite diálisis mientras el nuevo riñón se encuentra "aletargado". Esto no significa que el nuevo riñón esté fallando. Casi siempre "se despierta". El tiempo que demora en comenzar a funcionar puede ser desde un par de días hasta 6 semanas.

**Recurrencia de la enfermedad renal original** – Algunas enfermedades renales pueden volver a ocurrir en el nuevo riñón. Si eso lo preocupa, lo trataremos cuando tengamos una reunión individual.

**Factores de riesgo del donante de órganos**

Hay varios factores de riesgo del donante de órganos que podrían afectar el éxito de su trasplante renal. Estos riesgos incluyen, pero no se limitan a, la historia clínica y antecedentes sociales del donante, la edad del donante, la condición del riñón que se usa o la posibilidad de que usted podría correr riesgo de contraer VIH, virus de hepatitis B (VHB), virus de hepatitis C (VHC) o malaria si el donante está infectado pero la infección no es detectable al momento de la donación. A todos los donantes se les examina para prevenir la transmisión de una enfermedad infecciosa o cáncer. Estos exámenes de detección no son perfectos y, en raras ocasiones, puede transmitirse una infección o cáncer al receptor.

Cuando le llegue el momento de recibir una oferta de órgano, el equipo de trasplantes hablará sobre los posibles riesgos asociados con el trasplante de ese órgano en particular.

**Riesgos psicosociales**

Una enfermedad grave puede crear numerosas tensiones personales y familiares. Después de su trasplante, habrá distintos tipos de ajustes. Usted y su familia pueden anticipar algunos altibajos relacionados con su condición física, así como reacciones emocionales a esta nueva etapa de su vida. Algunos posibles efectos secundarios son depresión, trastorno de tensión postraumática, ansiedad generalizada, ansiedad con respecto a la dependencia de otras personas y sentimientos de culpa. Es importante que le notifique a su equipo de trasplantes si siente que puede estar sufriendo algún efecto secundario psicológico.

**Riesgos financieros**

Después de un trasplante, algunas personas pierden elegibilidad para seguros basados en discapacidades como Medi-Care y Medi-Cal. Además, es posible que los futuros intentos de obtener seguro médico, de vida y por discapacidad se vean obstaculizados. Si piensa que va a perder su seguro, hable con el asesor financiero o con el trabajador social de trasplantes sobre qué otra cobertura puede haber disponible. No espere a estar sin seguro para llamar. Tiene que planificar por anticipado.

**Trasplante por parte de un centro de trasplantes no aprobado por CMS (Medicare)**

Si su trasplante no se proporciona en un centro de trasplantes aprobado por Medicare, esto podría afectar su capacidad de que se le paguen los medicamentos inmunosupresores contemplados en la Parte B de Medicare. La UCSF es un centro de trasplantes aprobado por Medicare. Si en algún momento perdemos la aprobación de Medicare, le notificaremos con un mínimo de 30 días de anticipación y le proporcionaremos asistencia si usted decide transferirse a

la lista de espera de otro centro de trasplantes aprobado por Medicare sin perder el tiempo que haya acumulado en la lista de espera.

**Beneficios de recibir un trasplante renal**

Un trasplante es una buena opción para la mayoría de los pacientes.

- Un motivo es que el trasplante puede aumentar su tiempo de vida. Los estudios han mostrado que los pacientes que se seleccionan cuidadosamente para un trasplante tienen un tiempo de vida mejorado en comparación con los pacientes que siguen con diálisis.
- Con la hemodiálisis y la diálisis peritoneal, los desechos sólo se eliminan durante el tratamiento. Un riñón transplantado funciona las 24 horas del día, los 7 días de la semana, de modo que los productos y líquidos de desecho se eliminan continuamente del cuerpo.
- Otro motivo es que un trasplante puede mejorar su calidad de vida. Para la mayoría de los pacientes, eso significa la libertad de hacer cosas que disfrutan y la capacidad de regresar al trabajo. Esta libertad, sin embargo, conlleva una responsabilidad: tomar los medicamentos como se indica, mantener un estilo de vida sano, acudir a las citas en la clínica y completar todos los análisis de sangre.

**Tratamientos alternativos**

Es posible que el trasplante renal no sea la opción correcta para todos los pacientes. Si los médicos que completan su evaluación sienten que es demasiado peligroso para usted recibir un trasplante, se lo haremos saber y usted continuará con la diálisis. Si siente que no quiere correr los riesgos de la cirugía de trasplante ni los medicamentos antirrechazo, puede continuar con la diálisis como lo está haciendo ahora. Si está indeciso sobre la opción de trasplante, también puede seguir en la lista de espera por ahora pero cambiar de opinión más adelante y ser borrado de la lista.

**Derecho a rechazar el trasplante**

Todos los candidatos para un trasplante tienen derecho a retirar su consentimiento para el trasplante en cualquier momento durante el proceso.

**¿A quién llamo si tengo alguna pregunta o problema?**

Por favor, tómese su tiempo para tomar su decisión. Hable sobre ésta con su familia y amigos. También, siéntase en la libertad de hacernos preguntas. Para preguntas sobre el programa, comuníquese con su coordinador previo al trasplante al (415) 353-1551.

UNIT NUMBER

PT. NAME

BIRTHDATE

LOCATION

DATE

**Firmas**

A mí, el que suscribe, se me ha informado sobre el propósito, los procedimientos, los posibles beneficios, riesgos y alternativas del Programa de Transplantes Renales de la *UCSF*. He recibido una copia de este documento de consentimiento. Se me ha dado la oportunidad de hacer preguntas y se me ha indicado que puedo hacer preguntas en el futuro. Todas mis preguntas se me han contestado a mi satisfacción. Voluntariamente:

acepto \_\_\_\_\_ o no acepto \_\_\_\_\_ (coloque las iniciales donde sea adecuado)

participar en este programa.

Tengo libertad de retirarme del programa en cualquier momento sin que sea necesario justificar mi decisión. Comprendo que tengo derecho de retirar mi consentimiento en cualquier momento durante este proceso. El retiro no afectará de manera alguna mi futuro tratamiento ni el tratamiento de mi familiar, amigo o pareja que está en la lista de espera.

\_\_\_\_\_  
Nombre del paciente en letra de molde

\_\_\_\_\_  
Firma del paciente

\_\_\_\_\_  
Fecha

\_\_\_\_\_  
Nombre del testigo en letra de molde

\_\_\_\_\_  
Firma del testigo

\_\_\_\_\_  
Fecha