

3.4.1 Aligning Yourself with a Transplant Hospital and Getting on the Transplant Waiting List

Alinearse con un hospital de trasplante y ponerse en la lista de espera para un trasplante

Una vez que su doctor o nefrólogo diga que la función de su riñón se ha deteriorado hasta el punto de que Ud. cualifique para la lista de espera para un trasplante de riñón, la siguiente hoja de ruta le provee a Ud. los pasos del proceso.

1. Aprender lo más posible sobre los hospitales en su región y elegir el que mejor satisfaga sus necesidades y que su compañía de seguro cubra. Algunas compañías de seguro requieren que Ud. reciba su trasplante en un hospital específico para que cubren el procedimiento. Ud. debe hacer una lista de los atributos que a Ud. le importan tanto del hospital como del personal que trabaja allí. Revise la página web UNOS y sus estadísticas de los hospitales de trasplantes que Ud. está evaluando.
2. Hacer una cita para visitar el hospital. Durante la visita, el equipo de trasplante del hospital evaluará su historial médico, condición de salud actual y otros factores para determinar si Ud. es candidato y cumple con los requisitos para el trasplante. Si Ud. tiene interés en la donación en vida, exprese sus deseos al personal. A pesar de que hay normas nacionales, cada hospital tiene sus propias normas para aceptar a un paciente para un trasplante de riñón en vida.
3. Durante la evaluación, aprenda tanto que pueda sobre el hospital y su equipo de trasplante.
4. Si le dicen a Ud. que el hospital no le pondrá en la lista de espera, o que Ud. no cumple con los requisitos para un trasplante de riñón en vida, revise las razones y compruebe si Ud. puede hacer cambios a su estilo de vida y así cumplir con los requisitos más tarde. También siempre tiene la opción de visitar otros hospitales.

Lista parcial de preguntas para hacer cuando Ud. visita un hospital de trasplante: (Las preguntas son para Ud. y su donante).

1. ¿Vamos a ver los mismos médicos para las citas antes y después del trasplante?
2. ¿Cuántos cirujanos hacen trasplantes de riñón y sabremos qué cirujano va a hacer la cirugía?
3. ¿Por cuánto tiempo estaré en el hospital?
4. ¿Cuáles son los procedimientos? (Pida los detalles).
5. ¿Puedo hacer una visita guiada a las salas del hospital donde estaré?
6. ¿Hay restricciones de visitantes?

7. ¿Cuáles son los requisitos posteriores a la cirugía y cuántas veces tendré que ir al hospital después del trasplante y cuánto tiempo tardarán estas consultas?
8. ¿Cuántas veces han hecho este tipo de procedimiento los cirujanos? (No tenga miedo de preguntar a sus cirujanos por cuánto tiempo han hecho estos procedimientos y sus tasas de éxito.)
9. ¿Cuál es su política de evaluar donantes posibles? ¿Evaluarán más de un donante al mismo tiempo?
10. ¿Darán consejos a los donantes posibles si ellos necesitan hacer cambios al estilo de vida para cumplir con los requisitos para donar? (i.e. perder peso, bajar la presión arterial, etc.)
11. ¿Tienen un programa de intercambio de donante de riñón o de un intercambio dominó de donante de riñón? ¿Trabajan con otros hospitales en la región u organizaciones que tienen programas nacionales?
12. ¿Cuántas parejas registradas tienen en su hospital? (Cuantas más personas registradas, más probable es que encuentran una pareja compatible.)
13. ¿Hacen trasplantes de donantes de sangre incompatible? o si Ud. es sensibilizado, ¿qué programas tienen para desensibilizar a Ud.?
14. ¿Hay alguien que pueda ayudarme con cualquier problema financiera?
15. Si Ud. usa Medicare para pagar por el trasplante: ¿qué tipo de ayuda pueden proveerme para apoyar mis esfuerzos para continuar con las recetas médicas después de 3 años?
16. ¿Quién será el responsable por mi atención médica posterior después del trasplante, y por cuánto tiempo vendré al hospital para las consultas?
17. ¿Cómo, y por cuánto tiempo, se consultarán con mi donante y cuáles son los aspectos que igual el seguro no cubre si el donante tiene complicaciones médicas?
18. ¿Cuál es su política del uso de esteroides durante el procedimiento y después como parte de su plan de medicaciones a largo plazo?
19. ¿Hay oportunidades para participar en ensayos clínicos de medicamentos nuevos?

¿Cómo sabrá Ud. que está en la lista de espera para trasplante de riñón?

Cada hospital tiene su propio criterio para aprobar a sus pacientes. Sin embargo, UNOS ha desarrollado una guía para la lista de aprobación. UNOS no manda confirmación escrita de su colocación en la lista de espera. En su lugar, los pacientes deben saber si están en la lista de espera a través de su hospital de trasplante. Si Ud. tiene preguntas sobre su estado en la lista, debe preguntar al equipo del hospital de su trasplante.

Aligning Yourself with a Transplant Hospital and Getting on the Transplant Waiting List

Once your doctor or nephrologist tells you that your kidney functions have declined to the point where you qualify for the kidney transplant waiting list, the following provides you with a roadmap of the process:

1. Learn as much as possible about the hospitals in your area and choose the one that best meets your needs and will be covered by your insurance company. Some insurance carriers require you to receive your transplant at specific hospitals in order for the procedure to be covered. You should make a list of qualities in the hospital and staff that are important to you. Review the UNOS web site and their statistics on the transplant hospitals you are evaluating.
2. Make an appointment to visit the hospital. During your visit, the hospital's transplant team will evaluate your medical history, current condition of health, and other factors to determine if you are a good candidate and qualify for a transplant. If living donation is of interest, express your desire to the staff. Although there are national standards, each hospital has its own criteria for accepting a patient for a living kidney transplant.
3. During the evaluation, learn as much as possible about that hospital and its transplant team.
4. If you are told that the hospital will not place you on the waiting list, or that you do not qualify for a living kidney transplant, review the reasons why and see if you could make lifestyle changes to qualify you later. You always have the option to meet with other hospitals.

Partial list of questions to ask when visiting a transplant hospital: (Questions should be for you and your donor)

1. Will you be seeing the same doctors for your visits, pre and post transplant?
2. How many surgeons perform kidney transplants and will you know which surgeon will be doing the surgery?
3. How long will you be in the hospital
4. What are the surgical procedures, ask for details
5. Can you take a tour of the hospital rooms where you will be staying?
6. Are there any visitor restrictions?
7. What are their follow up requirements and how often will you be required to go to the hospital following your transplant and how much time will these follow up visits typically require?
8. How many of your types of procedures have the surgeons performed? (Don't be afraid to ask your surgeon how long they've been doing these procedures and their success rates)
9. What is their policy on evaluating potential donors? i.e. will they evaluate more than one donor at a time?
10. Will they counsel potential donors if they need to make some lifestyle changes to qualify to donate? (i.e. lose weight, lower blood pressure, etc.)
11. Do they have a Paired Kidney or a Domino Paired Kidney Exchange program? Do they work with other hospitals in the area or organizations that have national programs?
12. How many pairs do they have registered at their hospital? (The more people registered the more likely they will be to find a compatible Pair.)
13. Do they do blood donor incompatible transplants, or if you are sensitized, what programs do they have to desensitize you?
14. Is there someone that can assist you with any financial issues you may have?
15. If you are using Medicare to pay for the transplant, what kind of help can they provide to support your effort to continue your prescription drugs after 3 years?

16. Who will be responsible for your follow-up medical care after your transplant has taken place, and for how long will you continue to come to the hospital for follow up?
17. How, and for how long, will they follow up with your donor and what might not be covered under your insurance should the donor have any medical complications?
18. What is their policy on the use of steroids during the procedure and as part of your life-long medication plan?
19. Are there opportunities to participate in new drug trials?

How will You know that You are listed on the kidney transplant waiting list?

Each hospital has its own criteria for listing patients. However, UNOS has developed listing guidelines. UNOS does not send patients written confirmation of their placement on the waiting list. Instead, patients should find out if they have been placed on the waiting list through their transplant hospital. If you have questions about your status on the list, you should ask the team at your transplant hospital.