

Respaldar tu salud y bienestar antes, durante y después del trasplante de riñón



- **Planifica y practica tomar tus medicamentos a tiempo todos los días.** Si actualmente estás tomando pocos medicamentos, puedes comenzar a practicar con una pastilla de azúcar. Prueba diferentes estrategias, como usar un temporizador, un pastillero o una aplicación.
- **Cuida tu salud y cumple con tus citas médicas.** Continúa reuniéndote con tu equipo de trasplante antes de tu trasplante mientras controlan tu salud en general. Completa todos los exámenes y procedimientos médicos necesarios antes del trasplante. Mantente organizado con una copia electrónica o impresa de tus registros médicos también.
- **Establece una relación sólida con tu equipo médico.** Aprende todo lo que puedas sobre la cirugía de trasplante, tus medicamentos y cómo será la vida después del trasplante. Escribe una lista de preguntas para tu médico, de modo que puedas compartir tus inquietudes y aprender sobre el proceso de trasplante.
- **Confía en tus apoyos sociales.** Comparte tus pensamientos y sentimientos con amigos, familiares y otras personas importantes en tu vida.¹
- **Establece conexiones con la comunidad de trasplantes de riñón a través de servicios de extensión en el hospital.**¹ Por ejemplo, los mentores de pares a menudo están disponibles a través de programas de trasplantes de hospitales, organizaciones de trasplantes, organizaciones de riñones y redes de ERT.
- **Reúnete con un proveedor de salud mental** para que te ayude a mantener tu bienestar emocional. Los sentimientos de ansiedad y estrés son comunes durante el proceso de trasplante. El trabajador social de tu clínica o un terapeuta pueden ayudarte a aumentar tu capacidad de recuperación y brindarte herramientas para ayudarte con la

Por **Elizabeth Steinberg Christofferson**, PhD y **Leah Grande**, MA

Prepararse y recibir un trasplante de riñón, especialmente durante la pandemia de COVID-19, puede ser un proceso incierto y abrumador. Este artículo analiza algunos consejos para promover una salud física y mental positiva para ti o tus seres queridos.

Preparándose para un trasplante

Hay muchas emociones diferentes asociadas con la decisión de ponerse en la lista de trasplantes, ¡y todos estos sentimientos son normales y válidos! Es posible que te sientas entusiasmado con la posibilidad de mejorar tu salud y energía, menos restricciones en lo que puedes comer y beber (¡aunque aún deseas llevar una dieta saludable para el corazón!), más

tiempo en tu día y cambios en la calidad de vida.⁷ Muchos pacientes también se sienten nerviosos por los riesgos de la cirugía. Es posible que te preocupe el recordar tomar los medicamentos contra el rechazo del riñón (inmunosupresores) a la misma hora todos los días o que te preocupen los efectos secundarios de los medicamentos.⁷ Muchas personas también se sienten inseguras sobre el futuro y se preocupan por el riesgo de rechazo con su nuevo trasplante. Quizás hayas perdido un trasplante de riñón en el pasado y te preocupa que el nuevo trasplante no tenga éxito.¹⁴ Estos sentimientos y preocupaciones son normales. Cuidar tu salud mental y tu bienestar general es tan importante como cuidar tu salud física; de hecho, ¡los dos están muy conectados! A continuación, se muestran algunas acciones que pueden ayudar a desarrollar la resiliencia durante este tiempo:

recuperación y el éxito del trasplante. Especialmente si tienes antecedentes de ansiedad o depresión, es importante concentrarte en tu salud mental para prepararte para tu trasplante.

• **Esfúrzate por dejar de consumir nicotina, alcohol y otras sustancias.**⁹

El consumo excesivo de alcohol puede dañar los riñones y el hígado y provocar insuficiencia renal o hepática. Otros medicamentos pueden causar complicaciones, daño renal, insuficiencia cardíaca e incluso la muerte. Habla con tu equipo médico sobre la posibilidad de seguir un tratamiento previo al trasplante para el uso de sustancias, así como un tratamiento de prevención de recaídas posterior al trasplante. Todos los medicamentos que tomas pasan a través de los riñones, por lo que es importante consultar primero con tu médico antes de tomar cualquier medicamento previo o nuevo (por ejemplo, analgésicos, antibióticos).⁷

• **Sigue las pautas de dieta y ejercicio recetadas por tu equipo médico.** Puede ser útil reunirte con un dietista y / o fisioterapeuta. También trabaja en dormir lo suficiente (de 7 a 9 horas para la mayoría de los adultos), ya que el sueño es un componente importante de la salud en general y ayuda a reducir el estrés, la depresión y los síntomas de ansiedad.

Encontrar un donante y estar en la lista de espera

Una vez que hayas comenzado el proceso para solicitar un trasplante de riñón, puede resultar abrumador estar en la lista de espera de trasplantes o pedirle a alguien que sea evaluado como donante vivo. También puede resultar abrumador mantenerse al día con los cambios recientes en el proceso de donación y las cirugías de trasplante debido a la pandemia de COVID-19. Estas políticas cambian constantemente y es importante hablar con tu hospital para obtener más información.

Actualmente, hay más de 92,000 personas en la lista de espera de trasplante de riñón en los Estados Unidos, y en 2019, hubo 23,401 trasplantes de riñón (16,534 trasplantes de donantes fallecidos y 6,867 trasplantes de donantes vivos) (según datos al 27 de agosto de 2020; órganos Red de adquisiciones y trasplantes, 2020). Debido a la lista de espera, a algunas personas también les resulta útil pensar en hablar con familiares o amigos sobre ser un donante vivo.

Sin embargo, puede resultar aterrador o incómodo pedirle a familiares o amigos que sean donantes vivos. A veces, las personas se preocupan por los posibles riesgos para la salud de un familiar o amigo si donaran un órgano o se preocupan por la culpa que sentirían si su donante experimenta resultados negativos. A otros les preocupa que se sientan obligados hacia su donante o que su donante los “controlará” en el futuro.¹⁴ Incluso si no deseas pedirle a alguien que sea un donante, puede ser útil compartir tu historia para hacer a otros conscientes de tu necesidad. Algunas personas deciden compartir su historia con sus grupos sociales, compañeros de trabajo, lugares de culto o periódicos locales.⁷ Información del gobierno de EE. UU. Sobre donación y trasplante de órganos en <https://www.organdonor.gov/awareness/materials/print-brochures.html> tiene una variedad de folletos educativos e información que puedes compartir con posibles donantes. También puedes consultar con el programa de trasplantes de tu hospital, las organizaciones renales y las organizaciones de trasplantes para obtener material. Además, algunos centros de trasplantes participan en programas de intercambio de riñones emparejados cuando el donante vivo de un paciente no es compatible con ellos, así que asegúrate de preguntar a tu centro médico de trasplantes sobre esta opción. También puedes ver la grabación de video de *Cómo ayudar a tu donante a encontrarte en:*

<https://www.dpcedcenter.org/education-webinar/having-your-donor-find-you/>.

Los aspectos financieros de las enfermedades crónicas, la enfermedad renal en etapa terminal, la diálisis y el trasplante también pueden causar angustia o desafíos, y es importante explorar recursos para disminuir este estrés. Hay varias organizaciones que ayudan con la carga financiera del trasplante a través de la recaudación de fondos organizada para receptores de trasplantes o donantes vivos y recursos adicionales que pueden ser útiles en términos de los aspectos logísticos y financieros de ser un receptor de trasplante o donante vivo:

- Fundación Nacional de Trasplantes: <https://transplants.org>
- Lista de recursos adicionales de la Fundación Nacional del Riñón: https://www.kidney.org/patients/resources_Transplant
- Centro Nacional de Asistencia para Donantes Vivos: <https://www.livingdonorassistance.org>
- Kit de herramientas para donantes en vivo de AST: <https://www.myast.org/patient-information/live-donor-toolkit>

Es posible que no tengas la opción de un donante vivo, o tal vez desees buscar opciones para la donación tanto en vida como fallecida. Después de una evaluación en un hospital de trasplantes, es posible que te incluyan en la lista de espera nacional de trasplantes de United Network for Organ Sharing (UNOS) para obtener un donante fallecido. UNOS emparejan a los receptores con órganos de donantes fallecidos en un sistema justo y transparente, utilizando una combinación de compatibilidad de anticuerpos y tipo de sangre, tiempo con insuficiencia renal y algunos otros factores que dan prioridad a las personas en la lista. Puede provocar ansiedad y frustración estar en la lista de espera y preguntarte cuándo podrías recibir una llamada. Incluso después de recibir una llamada e ingresar al hospital, es posible que el riñón del donante no esté sano o que tu cuerpo tenga una reacción negativa a la sangre del donante.¹² La ansiedad y los síntomas depresivos pueden aumentar mientras estás en la lista de espera del riñón; Es importante contar con el apoyo social, los mentores de pares, un terapeuta y el equipo psicosocial de tu centro para obtener ayuda durante este tiempo.³





Prepararte para la hospitalización

- ¡Empaca tus maletas temprano! Especialmente si estás en la lista de donantes fallecidos, querrás estar preparado para irte tan pronto como recibas la llamada de que hay un órgano disponible. Prepara la información de tu seguro, una lista de tus medicamentos, un suministro adicional de medicamentos para 24 horas y cualquier otra necesidad.
- También prepara ropa cómoda, mantas, libros, fotografías, dispositivos electrónicos y cualquier cosa que te ayude a sentirte cómodo y ocupado durante tu estadía en el hospital.
- Debido a las nuevas precauciones de seguridad para COVID-19, muchos hospitales están limitando la cantidad de visitantes durante la hospitalización. Haz un plan con tu equipo médico, familiares y amigos sobre quién puede visitarte en el hospital. Esta puede ser una decisión difícil, y muchos pacientes y familias se sienten tristes por no poder acceder a todos sus apoyos sociales.
- Haz un plan sobre quién puede sacarte del hospital y atenderte cuando regreses a casa.⁶ Durante la pandemia de COVID-19, es especialmente importante pensar detenidamente sobre tus interacciones con otras personas después del trasplante. Durante el período inicial posterior al trasplante, los pacientes toman esteroides más altos y tienen mayor riesgo de tener un sistema inmunológico comprometido. Muchas personas tienen cuidado de limitar su exposición a la infección por COVID-19, aunque este aislamiento social durante la recuperación puede ser un desafío. Puedes obtener más información sobre el trasplante y el COVID-19 en el sitio web de la Sociedad Estadounidense de Trasplantes: <https://www.myast.org/covid-19-information>.

Durante tu hospitalización.

- Estar en el hospital puede resultar estresante, desorientador, aburrido e incómodo. Está bien sentirse triste o molesto. Tener visitantes limitados durante la pandemia también puede ser una sensación de soledad y aislamiento.
- Habla con un miembro de tu equipo psicosocial. Puedes preguntar sobre los servicios de terapia de música y arte o las visitas de un perro de terapia.
 - Conéctate virtualmente con amigos y familiares cuando te sientas listo para ello y también descansa lo suficiente. Recuerda que, si bien es posible que tus amigos y familiares se comuniquen contigo, no estás obligado a hablar con ellos hasta que estés listo. Algunos destinatarios le piden a un familiar o amigo que envíe actualizaciones a su red principal para que no tengan que preocuparse por esto mientras se recuperan en el hospital.
 - Comparte tus necesidades y defiende tu bienestar. Tu equipo médico desea escuchar tus inquietudes y asegurarse de que te sientas cómodo.
 - Practica estrategias de meditación y atención plena para lidiar con el dolor, el estrés y mejorar el sueño.⁵ Consulta las aplicaciones para teléfonos inteligentes como Breathe2Relax, Headspace, Calm y Ten Percent. ¡Estas estrategias también son útiles para continuar después del trasplante en casa!



Vida después del trasplante

Tómate el tiempo para cuidar tu salud mental. Aunque la salud mental puede mejorar después del trasplante,¹³ aún puedes estar en riesgo de ansiedad y depresión.¹⁰ Aproximadamente una de cada cuatro personas con un trasplante de riñón cumple con los criterios para la depresión.² Enfrentar la enfermedad y someterse a un trasplante puede ser muy estresante y las personas experimentan síntomas de estrés postraumático o PTSD.^{4,11} Es importante cuidar tu salud mental porque también afecta tu salud física. Sentirse deprimido y triste está relacionado con problemas de salud adicionales, como olvidar tomar los medicamentos o perder el trasplante (falla del injerto).² También puede ser útil hablar con tu médico y pedir ayuda a otras personas si notas problemas con tus pensamientos o memoria. La enfermedad renal crónica está relacionada con algunos problemas cognitivos con el tiempo, pero estos pueden mejorar después de la cirugía.⁸ Sin embargo, es posible que algunos problemas con el aprendizaje y la memoria puedan persistir. Es importante conectar con tu equipo de apoyo social y médico si crees que los problemas de memoria pueden estar afectando tu adherencia a los medicamentos.

Además, algunas personas experimentan una variedad de emociones hacia sus donantes fallecidos o vivos. Los receptores pueden sentir una gratitud extrema, pero también culpa, especialmente si su donante era un donante fallecido. Es importante discutir estos pensamientos y sentimientos con tus apoyos sociales y tu equipo psicosocial (trabajadores sociales, psicólogos) en tu centro. Las organizaciones de obtención de órganos (OPO) pueden ayudar a enviar una nota de agradecimiento a la familia del donante fallecido, si crees que esto sería útil o importante para ti. Sin embargo, no hay ninguna expectativa de que debas estar en contacto con la familia de tu donante

fallecido, y todos tienen su propia respuesta individual al proceso y viaje de ser o receptor o donante.

Es importante que tomes tus medicamentos todos los días y a la misma hora. Puede ayudar que:



- Configures una alarma recurrente en tu teléfono, uses una aplicación de teléfono inteligente o uses un pastillero. Las aplicaciones MediSafe, Pill Reminder, RxRemind y Round Health son una excelente manera de configurar tus recordatorios de medicamentos.
- Anotes los días y las horas en que tomas tu medicamento en un calendario o en un lugar visible.
- Coloques los medicamentos donde puedas verlos (pero fuera del alcance de los niños o las mascotas).
- Tengas un compañero responsable (miembro de la familia, cónyuge) que se comunique contigo sobre cómo te ha ido con la toma de tus medicamentos.
- Programes tus medicamentos en torno a las rutinas diarias y usa la combinación de rutinas para establecer hábitos (por ejemplo, tomar siempre tus medicamentos antes de acostarte y después de cepillarte los dientes).
- Mantengas una pequeña cantidad de medicamento en el trabajo, en tu bolso u otros lugares.⁷ Guarda el medicamento a temperatura ambiente en un recipiente protegido.

¡Es un maratón, no una carrera! Estos son algunos factores para el éxito a largo plazo:

- Reúnete con tus doctores con regularidad. Haz preguntas y comunica tus necesidades e inquietudes.
- Desarrolla apoyos sociales sólidos y pide ayuda cuando la necesites. Reúnete con un terapeuta o proveedor de salud mental para apoyar tu bienestar emocional.
- Sigue una dieta saludable para el corazón. Esfuérzate por llevar una dieta baja en grasas y sal y bebe



muchos líquidos. Dependiendo de tus medicamentos o si tienes diabetes u otras condiciones de salud, es posible que aún tengas algunas restricciones dietéticas.

- Haz ejercicio con regularidad y mantén un peso saludable. Asegúrate de dormir lo suficiente. Continúa con las prácticas de relajación, meditación y atención plena. ¡Incluso un minuto de respiración profunda puede ser muy útil durante un momento estresante!
- Para obtener más información sobre las preguntas frecuentes sobre el trasplante de riñón y cómo mantenerse saludable después de un trasplante, puedes usar la aplicación para teléfonos inteligentes

cuidado después del trasplante de riñón.

Para problemas de salud mental prolongados o importantes antes, durante o después del trasplante de riñón, conoce tus recursos para que en caso de una crisis o puedas contactarte con un proveedor de salud mental:

- Pídele a tus proveedores psicosociales (trabajadores sociales, psicólogos, etc.) a través de tu equipo médico de trasplantes que te ayuden a encontrar un proveedor de salud mental local, llama a tu compañía de seguros para obtener referencias o utiliza **Psychology Today**. Muchos proveedores ofrecen telesalud debido a la pandemia de COVID-19.

- Chat de crisis: 1-800-273-TALK
- Sitios web de la Asociación Estadounidense de Psicología, los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades y la Alianza Nacional de Enfermedades Mentales

La Dra. Elizabeth Christofferson es profesora asistente en los Departamentos de Psiquiatría y Pediatría de la Facultad de Medicina de la Universidad de Colorado y psicóloga clínica con licencia en el Children's Hospital Colorado. Es la directora clínica de psicología de los equipos de trasplante de órganos sólidos en el Kidney Center de CHCO.

Referencias

1. Amatya, K., Monnin, K. y Christofferson, E. S. (en prensa). Funcionamiento psicológico y problemas psicosociales en pacientes pediátricos trasplantados de riñón. [Dentro del número especial: Vida sana en pacientes pediátricos trasplantados]. Trasplante pediátrico, en prensa.
2. Chilcot, J., Spencer, B. W. J., Maple, H. y Mamode, N. (2014). Depresión y trasplante de riñón. *Transplantation*, 97 (7), 717–721. <https://doi.org/10.1097/01.TP.0000438212.72960.ae>
3. Corruble, E., Durrbach, A., Charpentier, B., Lang, P., Amidi, S., Dezamis, A., Barry, C. y Falissard, B. (2010). Aumento progresivo de la ansiedad y la depresión en pacientes en espera de trasplante renal. *Medicina del comportamiento*, 36 (1), 32–36. <https://doi.org/10.1080/08964280903521359>
4. Davydow, D. S., Arrendamiento, E. D. y Reyes, J. D. (2015). Trastorno de estrés posttraumático en receptores de trasplantes de órganos: una revisión sistemática. *Psiquiatría del Hospital General*, 37 (5), 387–398. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2015.05.005>
5. Gross, C. R., Kreitzer, M. J., Thomas, W., Reilly-Spong, M., Cramer-Bornemann, M., Nyman, J. A., Frazier, P. e Ibrahim, H. N. (2010). Reducción del estrés basada en la atención plena para los receptores de trasplantes de órganos sólidos: un ensayo controlado aleatorio. *Terapias alternativas en salud y medicina*, 16 (5), 30–38.
6. Cómo prepararse para una donación de riñón. (Dakota del Norte.). Geisinger. Obtenido el 23 de julio de 2020 de <https://www.geisinger.org/health-and-wellness/wellness-articles/2018/03/05/21/17/how-to-prepare-for-a-kidney-donation>
7. Trasplante de riñón. (2017, 26 de enero). Fundación Nacional del Riñón. <https://www.kidney.org/atoz/content/kidney-transplant>
8. Koushik, N. S., McArthur, S. F. y Baird, A. D. (2010). Enfermedad renal crónica del adulto: neuro cognición en insuficiencia renal crónica. *Revisión de neuropsicología*, 20 (1), 33–51. <https://doi.org/10.1007/s11065-009-9110-5>
9. Kuntz, K., Weinland, S. R. y Butt, Z. (2015). Desafíos psicosociales en el trasplante de órganos sólidos. *Revista de psicología clínica en entornos médicos*, 22 (2-3), 122–135. <https://doi.org/10.1007/s10880-015-9435-6>
10. Novak, M., Zsolt Molnar, M., Szeifert, L., Zsófia Kovacs, A., Panna Vamos, E., Zoller, R., Keszei, A. y Mucsi, I. (2010). Síntomas depresivos y mortalidad en pacientes postrasplante de riñón: un estudio prospectivo de cohorte prevalente. *Medicina psicosomática*, 72 (6), 527–534. <https://doi.org/10.1097/PSY.0b013e3181dbbb7d>
11. Possemato, K., Geller, P. y Ouimette, P. (2009). Estrés posttraumático y calidad de vida en receptores de trasplante renal. *Traumatología*, 15, 34–39. <https://doi.org/10.1177/1534765609333782>
12. Preparándose para el trasplante. (Dakota del Norte.). Fondo Americano del Riñón. Obtenido el 23 de julio de 2020 de <http://www.kidneyfund.org/kidney-disease/kidney-failure/treatment-of-kidney-failure/kidney-transplant/preparing-for-transplant/>
13. Szeifert, L., Molnar, M. Z., Ambrus, C., Koczy, A. B., Kovacs, A. Z., Vamos, E. P., Keszei, A., Mucsi, I. y Novak, M. (2010). Síntomas de depresión en receptores de trasplante de riñón: un estudio transversal. *Revista Estadounidense de Enfermedades Renales: La Revista Oficial de la Fundación Nacional del Riñón*, 55 (1), 132–140. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2009.09.022>
14. Tong, A., Henning, P., Wong, G., McTaggart, S., Mackie, F., Carroll, R. P. y Craig, J. C. (2013). Experiencias y perspectivas de adolescentes y adultos jóvenes con ERC avanzada. *Revista estadounidense de enfermedades renales*, 61 (3), 375–384. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2012.09.024>