

# LIBRO DE ESTRATEGIAS DEL ASESOR RENAL



**Mount  
Sinai** *Recanati/Miller  
Transplantation  
Institute*

Para obtener más información, llame a  
The Zweig Family Center for Living Donation  
212-659-8024



## Estrategia ofensiva para un asesor renal:

No es fácil para una persona que necesita un riñón pedirle a alguien que considere donar uno. La persona con insuficiencia renal puede tener miedo de ser rechazada, de poner en riesgo su relación con la/s persona/s a la/s que se acerque o de que el donante resulte perjudicado.

Dicho esto, es posible que un amigo o familiar de la persona con insuficiencia renal que tal vez no pueda donar su propio riñón tenga muchas ganas de ayudar de otra manera. ¡Convertirse en un asesor renal que haga correr la voz sobre la afección del paciente y la necesidad de un trasplante de riñón de donante vivo puede mejorar las probabilidades de encontrar un donante adecuado!

Los entrenadores ayudan a los atletas a desarrollar al máximo su potencial atlético. De la misma manera, los asesores renales ayudan a los pacientes con insuficiencia renal a alcanzar todo su potencial físico, lo que les permite llevar una vida plena a través de la donación de riñón en vida. Como asesor renal, **usted** es el principal mediador y vocero del paciente con insuficiencia renal. Su trabajo es informar a quienes forman parte del círculo de la familia, los amigos y la comunidad del paciente sobre su batalla contra la insuficiencia renal y todas las opciones de trasplante disponibles, incluida la diálisis, el trasplante de donante fallecido y el trasplante de donante vivo. Como el asesor renal, **usted** alienta a quienes están interesados en convertirse en donantes vivos a comunicarse con el equipo de donantes vivos de Mount Sinai para obtener más información sobre la donación.



## ¡El asesor renal hace que las cosas sucedan! Debería estar orgulloso de tener este cargo en el equipo renal:

Como asesor renal, usted es un miembro esencial del equipo de apoyo del paciente. Así como el paciente necesita un cirujano de trasplante, un enfermero titulado y un donante, también puede necesitar un mediador designado para encontrar un donante vivo de riñón, que es la mejor opción para el trasplante. **Usted** es el mediador primario del paciente. **Usted** crea las condiciones adecuadas para que los amigos y familiares aprendan sobre la insuficiencia renal y los motiva a considerar ser donantes.

Alguien debe asumir el mando para acercarse a otros y encontrar al donante vivo y, *al mismo tiempo*, necesitará energía para darle al paciente esperanza, apoyo y aliento antes, durante y después de la cirugía de trasplante. Un donante no puede ofrecer este tipo de apoyo holístico. Por este motivo, **usted**, como asesor renal, tiene un papel esencial en el equipo renal del paciente.



*“Cada logro comienza con la decisión de intentarlo” – Gail Devers, exatleta y tres veces campeona olímpica por el equipo olímpico de los Estados Unidos*



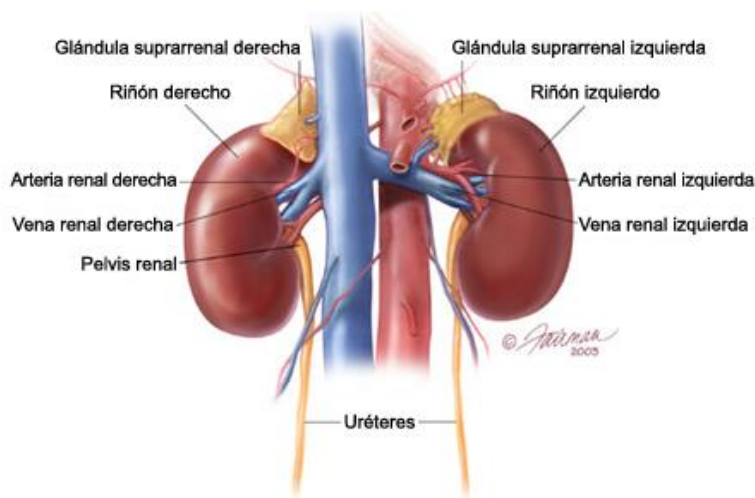
## **Estrategia ofensiva nº 1:** **Esté informado sobre la insuficiencia renal**

Nuestros riñones realizan muchas funciones importantes, entre ellas:

- Filtrar y eliminar los desechos a través de la producción de orina
- Ayudar a regular la presión arterial
- Limpiar y controlar la cantidad de sangre en el cuerpo
- Mantener el equilibrio constante de agua, sal y ácido del cuerpo
- Generar hormonas que ayudan a producir glóbulos rojos

Existen muchas cosas que pueden hacer que los riñones fallen, entre ellas, ciertas enfermedades como diabetes, presión arterial alta y enfermedades genéticas como nefropatía poliquística, nefritis, lupus, vasculitis, cálculos renales, cáncer de riñón, traumatismos y medicamentos.

Independientemente de la causa, un trasplante de riñón puede ser una excelente opción para mejorar la calidad de vida de una persona y ayudarle a vivir más.





## Estrategia ofensiva nº 2: Comprenda los beneficios del trasplante de riñón

Cuando los riñones de una persona comienzan a fallar, deben ser controlados con cuidado y el paciente debe seguir una dieta estricta. Una persona cuyos riñones han fallado, en última instancia necesita diálisis para llevar a cabo muchas de las funciones que los riñones realizaban por su cuenta. Es importante recordar que la diálisis no es un sustituto perfecto para los riñones nativos y que el trasplante de riñón es la mejor opción para muchos pacientes con insuficiencia renal.

Los beneficios del trasplante de riñón de donante vivo **en comparación con la diálisis** para el paciente que necesita un trasplante de riñón incluyen:

- El paciente no se debe someter a diálisis (6 horas, 3 veces por semana)
- Una dieta menos restrictiva
- Más energía y tiempo para hacer cosas que disfruta
- La libertad de viajar sin las restricciones del tratamiento (a menudo una persona que realiza hemodiálisis no puede viajar porque debe ir al centro de diálisis local tres veces por semana y no es posible coordinar el tratamiento durante los viajes)
- Una mejor calidad de vida
- La posibilidad de vivir más tiempo

Los beneficios del trasplante de riñón de donante vivo **en comparación con la donación de donante fallecido** para el paciente que necesita un trasplante de riñón incluyen:

- Índices de éxito más elevados
- Los riñones de los donantes vivos suelen tener una expectativa de vida más prolongada y comienzan a funcionar mientras el receptor todavía está en la mesa de operaciones
- La donación en vida suele evitar las complicaciones de la diálisis prolongada
- Menor tiempo de espera
  - Normalmente, el tiempo de espera en NYC para un riñón de donante fallecido es de 7 a 10 años
  - Uno de cada 20 pacientes muere cada año por enfermedad renal mientras espera que haya un riñón disponible para trasplante



### Estrategia ofensiva nº 3: Conozca los datos ciertos sobre quién puede ser un donante vivo de riñón

Un donante vivo de riñón de Mount Sinai debe:

- Tener al menos 18 años y menos de 70 años
- Estar sano y activo
- Poder ausentarse del trabajo o de la escuela para realizar una evaluación
- Poder tomarse un tiempo libre de 2 a 3 semanas como mínimo del trabajo o la escuela después de la cirugía

Un donante vivo de riñón no puede tener ninguna de estas afecciones:

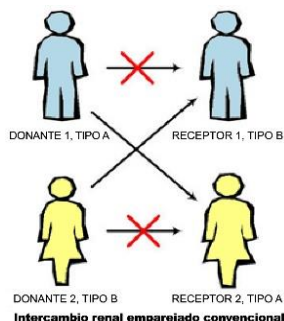
- Enfermedad renal
- Presión arterial alta no controlada o tomar más de un medicamento antihipertensivo
- Diabetes
- Enfermedad cardíaca
- Cáncer
- Algunos virus como hepatitis C, VIH
- Obesidad: IMC >35
- Abuso de sustancias

NOTA: La compra o venta de órganos humanos se considera delito federal y es ilegal que cualquier persona, a sabiendas, adquiera, reciba o por lo demás transfiera un órgano humano a título oneroso para su uso en un trasplante humano.

- Para comenzar con el proceso de selección, complete la siguiente encuesta en: <https://mtsinai.donorscreen.org/register/donate-kidney> o llame al: 212 659-8024

Una persona puede donar de **dos** maneras:

1. Directamente a su candidato
  2. A través de un Programa de intercambio renal emparejado (KPD, por sus siglas en inglés)
- Los resultados de las pruebas de compatibilidad determinarán qué método recomendará el equipo de trasplante.





## **Estrategia ofensiva nº 4:** **¡Los donantes de RMTI lo cuentan así!**

Vea a continuación las reflexiones de donantes anteriores de RMTI sobre su vida después de la donación de riñón:

“La vida después de la donación...

con dos riñones - jugaba al fútbol

con un riñón - juego al fútbol

con dos riñones - montaba a caballo

con un riñón - monto a caballo

con dos riñones - me convertí en maestro de Reiki

con un riñón - soy instructor de yoga

con dos riñones - me levantaba a las cuatro y nadaba con mi papá

con un riñón - me levanto a las cuatro y nado con mi papá

con dos riñones - paseaba al perro cuatro millas

con un riñón - paseo al perro tres millas y cada día voy más lejos

con dos riñones - estaba último en la lista de donación (si surgiera la necesidad)

con un riñón - estoy primero en la lista de donación (si surgiera la necesidad)

así que ahí lo tienen...

la vida después de la donación de riñón...

¡MEJOR QUE ANTES!

L.C-R. 3/23/15





“Poco más de un año después de mi donación, no me siento diferente con respecto a mis días con dos riñones. Si no fuera por las pequeñas cuatro cicatrices en el estómago, probablemente no lo recordaría. Aparte de algunos problemas de resistencia durante las carreras largas o los paseos en bicicleta, mi salud física y mi fuerza han vuelto por completo a los niveles prequirúrgicos.

Todos somos diferentes, pero lo único que lamento personalmente es no tener otro riñón para dar - ¡aunque mi esposa me alentó a donar el que me queda!”

Anónimo 3/29/15

---

“Mi vida después de la donación de riñón...

Es difícil decir cómo cambió mi vida desde la donación de riñón, y cómo donarlo ha afectado mi vida.

Desde que doné un riñón, creo que tengo un estilo de vida mucho más consciente. Intento estar más atenta a lo que realmente me importa y cómo afectará a mi vida y a las personas cercanas. Sé que soy más feliz y he aprendido a no preocuparme por las pequeñas cosas. Trabajo constantemente para tener un régimen más saludable, comer bien, hacer algo de ejercicio cuando puedo...Aún estoy trabajando en eso.

Los cambios por los que he pasado desde que doné el riñón realmente han sido en un nivel mucho más espiritual. Como doné porque un ser querido lo necesitaba, fue una decisión muy consciente en cuanto a salvar a mi familia; nunca lo pensé dos veces.

Amo a la nueva Toya desde la donación de riñón; estoy feliz, intentando vivir la vida con todo mi potencial y disfrutando los momentos.

Estoy comenzando a vivir la vida que siempre quise”.

T.T. 3/18/2015



---

“Tuve una gran recuperación después de donarle un riñón a mi mejor amigo. Como pueden imaginar, estaba un poco aturdido al salir de la cirugía, pero en unas pocas horas estaba en mi habitación privada con mis seres queridos. Para mi sorpresa, me alentaron y pude caminar un poco el mismo día de la cirugía. La primera noche fue un poco dura porque mi cuerpo se





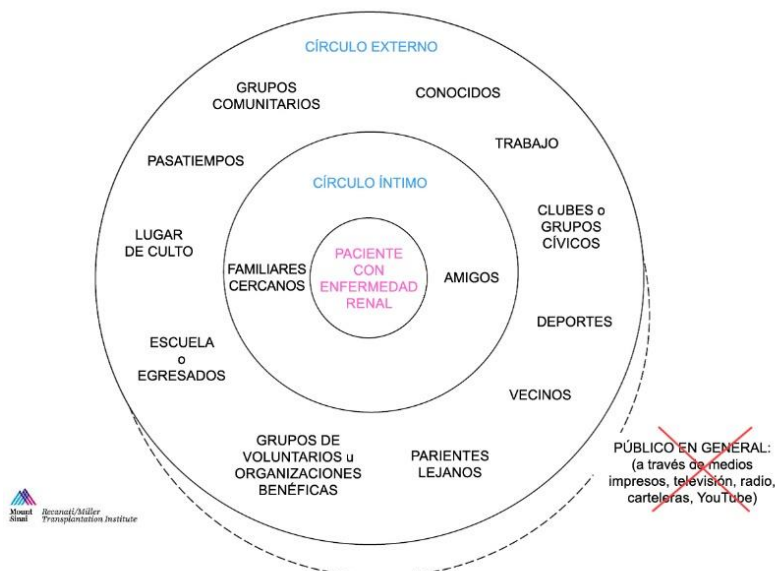
estaba adaptando, pero los enfermeros fueron muy amables. ¡Al día siguiente vi a mi cirujano y a otros médicos de Mt. Sinai y di una vuelta por toda la planta! Al otro día me dieron el alta y estaba recuperándome en casa. Podía dar caminatas cortas, que se alargaban día a día. Al cabo de diez días mi pareja y yo fuimos a Cape Cod para relajarnos y continuar con mi recuperación. Durante las siguientes semanas, mi resistencia aumentó y al cabo de seis semanas ya subía las escaleras y me preparaba para viajar al exterior. El proceso de recuperación es intenso, en especial al principio, pero me sorprendió lo rápido que se curó mi cuerpo. ¡Seis meses después ya corro carreras de larga distancia y disfruto de la vida al máximo! Me alegra mucho haber podido ayudar a mi amigo de una manera tan profunda”.

D.R. 3/16/15

## Estrategia ofensiva nº 5: Su objetivo es leer el libro de estrategias: ¡Haga correr la voz!

### Jugada estratégica: Cree su círculo de influencia

Piense a quiénes se quiere dirigir para compartir la necesidad de un trasplante de donante vivo. Anote a continuación todas las **personas** y **grupos** posibles. Piense en sus relaciones personales y las de los demás familiares o amigos (*por ejemplo, Bob, compañeros de la escuela secundaria, grupo de tejido de los martes de Janet*). Los objetivos pueden ser de su círculo íntimo y externo. No recomendamos dirigirse al público en general y a personas que no conozca. Esas personas pueden no reunir los requisitos para ser candidatos adecuados para ser donantes en vida.





### **Jugada estratégica: Organice una reunión social**

Entornos sociales en los que los asesores renales podrían acercarse a posibles donantes:

Invite a familiares/amigos/miembros de la comunidad a **visitar** al paciente

- A veces, cuando los familiares, amigos y otras personas de la comunidad ven al paciente que necesita un riñón cara a cara y ven sus dificultades físicas y emocionales, pueden llegar a comprender mejor la calidad de vida del paciente y sentirse inspirados para apoyarlo con la donación.
- Organice una reunión social para homenajear al paciente y su fortaleza durante la lucha contra la enfermedad renal crónica.

Aliente a familiares/amigos/miembros de la comunidad a ir a una campaña de donación de sangre local

- Si los familiares y amigos donan sangre y se hacen análisis, podrían enterarse de que comparten el mismo tipo de sangre con el paciente que necesita el riñón... Esas personas podrían entonces considerar más seriamente la donación.
- Encuéntrese con los familiares y amigos en la campaña de donación de sangre para informarles sobre el estado del paciente y responder algunas preguntas. Si no sabe las respuestas a las preguntas, ¡no se preocupe! Recomiéndeles que se comuniquen con el Center for Living Donation de Mount Sinai (212-659-8024) para obtener más información sobre la donación de riñón en vida.

Acérquese a su grupo religioso o espiritual

- Si usted y/o el paciente son religiosos o espirituales, comuníquese con las personas de su comunidad religiosa, reúnanse con los miembros de la comunidad antes o después de un servicio para hablar sobre la situación médica del paciente.

*“Los buenos jugadores se inspiran a sí mismos. Los grandes jugadores inspiran a los demás” –  
Desconocido*

### **Jugada estratégica: Escriba una carta a amigos y familiares**

Este es un método exitoso para informar a un grupo grande de personas y darles tiempo para procesar la situación antes de hacer preguntas.



Modelo de carta:

Queridos familiares y amigos:

Como muchos de ustedes saben, XXXX continúa su lucha contra la enfermedad renal crónica. Después de considerar sus opciones, XXXX ha decidido convertirse en un receptor de trasplante de riñón y está trabajando con el equipo de trasplante de Mount Sinai – RMTI para que esto suceda. Al hablar con el equipo médico, recomendaron que un trasplante de donante vivo ofrece la mayor cantidad de beneficios y podría ser su mejor opción por los siguientes motivos:

- Los riñones de donantes vivos suelen tener una mayor expectativa de vida
- Comienzan a funcionar de inmediato
- El tiempo de espera es más corto y se puede programar la cirugía según la comodidad del donante y el receptor
- Se puede planificar un trasplante “preventivo” antes de comenzar la diálisis
- El trasplante de donante vivo ayuda a evitar las complicaciones de la diálisis

También hemos aprendido que, además de estar sanos y querer ayudar, los donantes vivos deben cumplir los siguientes requisitos:

- Tener al menos 18 años de edad y menos de 70
- Estar sano y activo
- Poder ausentarse del trabajo o de la escuela para realizar una evaluación
- Poder tomarse un tiempo libre del trabajo entre 2 y 3 semanas después de la cirugía

Los donantes vivos no pueden tener ninguno de los siguientes:

- Enfermedad renal
- Presión arterial alta no controlada o tomar más de 1 medicamento antihipertensivo
- Diabetes
- Enfermedad cardíaca
- Cáncer
- Algunos virus como la hepatitis C o VIH
- Obesidad, con un IMC superior a 35
- Abuso de sustancias

La evaluación del donante vivo es confidencial y no se compartirá conmigo, XXX, ni con ningún miembro del equipo de Mount Sinai del paciente. Después de haberse informado sobre lo anterior, XXXX cree que esta es su mejor opción.

- Quien esté interesado en obtener más información sobre cómo convertirse en un donante vivo **comuníquese directamente con el Programa de Donantes Vivos al (212) 659-8024 o <https://mtsinai.donorscreen.org/register/donate-kidney>** para comenzar con el proceso de selección.

XXXX comprende que su participación sería una elección personal y aprecia su consideración. Gracias por su apoyo.



### **Jugada estratégica: Consejos para sitios web y redes sociales**

Si bien Internet puede ser un recurso valioso para obtener información médica, se recomienda a los donantes que usen Internet sabiendo que a veces los datos sobre la donación pueden distorsionarse o presentarse en términos sensacionalistas. Si tiene alguna pregunta o inquietud, póngase en contacto con su equipo de trasplante.

#### **Sitios web**

- ¡Considere crear un sitio web para informar a los demás sobre el paciente y su historia!
- Carepages ([www.carepages.com](http://www.carepages.com)) es un sitio web que ayuda a las personas a crear blogs gratis para pacientes que conectan a familiares y amigos durante un desafío de salud para difundir la lucha del paciente contra la enfermedad renal crónica y la necesidad de un riñón.



### **Jugada estratégica: Consejos para sitios web y redes sociales**

#### **Redes sociales**

- ¡Cree una página en Facebook para informar a los demás sobre el paciente y su historia!



- Tenga en cuenta que a pesar de que algunas personas desconocidas donan riñones, la mayoría elige donar a alguien que conocen. Por lo tanto, si va a utilizar las redes sociales, focalícese en los amigos y familiares del paciente que necesita el trasplante. A veces, simplemente informar a los familiares y amigos que tal vez no saben que el paciente está enfermo tendrá como resultado el ofrecimiento de posibles donantes vivos.
- Tenga en cuenta que las grandes campañas en los medios pocas veces tienen como resultado la acreditación exitosa de donantes y eso puede ser una montaña rusa emocional para una persona que espera un trasplante de riñón, ya que hay muchos posibles donantes y no se avanza con la donación. Además, se usan recursos del programa de trasplante, lo que perjudica la selección y evaluación de posibles donantes motivados y saludables.



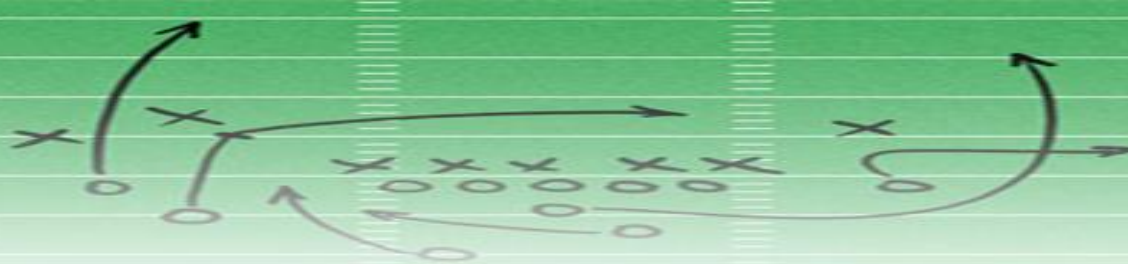
Vea nuestro ejemplo de página de Facebook para tener algunas ideas:

<https://www.facebook.com/kidneycoachRMTI/>

**Jugada estratégica: Consejos para utilizar con éxito las redes sociales**

Para tener el mayor éxito posible, siga estos consejos a continuación:

- Sea honesto en su campaña de medios sociales, ya sea en Facebook, Twitter o en un folleto; es esencial ser honesto y no exagerar la verdad u omitir información importante.
- Controle la configuración de su solicitud de Facebook: utilice la configuración personal para que solo informe a quienes sean sus “amigos”.
- **NO** coloque nombres o números de teléfono del personal de RMTI en su publicación.
- Usted como asesor debe ser el evaluador inicial (no el programa de trasplante). Utilice los criterios de inclusión y exclusión que se enumeran en este paquete para ayudarlo a escribir su publicación para las redes sociales y descarte los que no sean adecuados.
- Tenga en cuenta que puede comenzar a seleccionar donantes en cualquier parte del país;



sin embargo, los donantes locales suelen completar el proceso más rápidamente y reciben el seguimiento con nuestro equipo.

- Los donantes adecuados deben revisar la información del sitio web de Mount Sinai y completar la encuesta en línea para comenzar con el proceso <https://mtsinai.donorscreen.org/register/donate-kidney>
- Nuestro equipo de donantes vivos se comunicará con quienes completen el formulario de selección para realizar los análisis de compatibilidad necesarios (es posible que deban realizarse en Mount Sinai Hospital).
- Los donantes compatibles o quienes estén interesados en el Programa de intercambio renal emparejado tendrán que acercarse a Mount Sinai para realizar una evaluación integral.
- Se pueden hacer muchas selecciones al mismo tiempo, pero solo se realiza **una evaluación** por vez.
- Los donantes son quienes determinan el proceso en lo que respecta a duración y tiempo de finalización. Deben coordinar muchas cosas (finanzas, ausentarse del trabajo, evaluaciones, cuidado de niños); es importante no presionarlos para ir más rápido de lo que se sientan cómodos. Esto puede poner en riesgo su voluntad de continuar.
- Una vez que un donante recibe la autorización médica, puede programarse la cirugía.
- Apoyo adicional para la campaña en línea de la red Living Kidney Donor's Network: <http://www.lkdn.org/kidneykampaign/index.html>

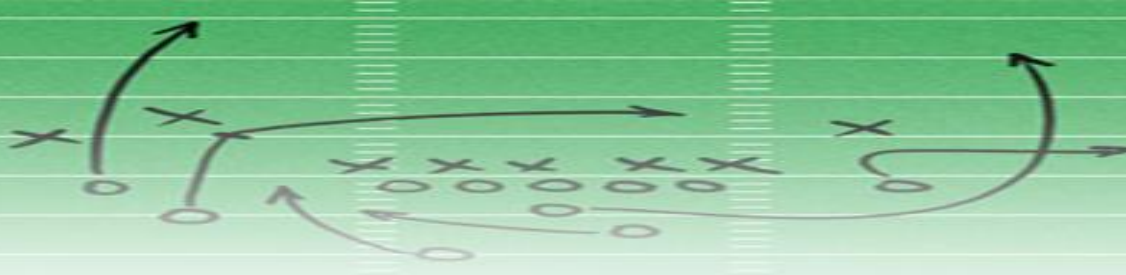
*“La diferencia entre lo imposible y lo posible está en la determinación” – Tommy Lasorda, exjugador de béisbol de las grandes ligas*

## **Estrategia ofensiva nº 6: Sea el destructor de mitos**

MITO	REALIDAD
El donante tendrá muchos gastos de bolsillo	Los donantes no son responsables de los costos médicos de la evaluación, cirugía u hospitalización por la donación en vida. Medicare y el seguro médico del receptor pagan estos costos. Algunos gastos no están cubiertos por la mayoría de las compañías de seguro. Estos incluyen salarios perdidos por ausentarse del trabajo, gastos posteriores por cuidado de niños, gastos de traslado y alojamiento. Puede haber algunos subsidios federales a los que el donante puede aplicar para cubrir algunos de estos gastos, ¡por eso hable con el asistente social de Mount Sinai sobre estas oportunidades! Además, el equipo de trasplante de donantes vivos de Mount Sinai puede ofrecer alojamiento accesible fuera de casa antes de la cirugía.



<p>Una vez que el donante comienza el proceso de evaluación, puede sentirse obligado a continuar o tener miedo de cambiar de opinión.</p>	<p>El equipo de donantes vivos da al posible donante todas las oportunidades para renunciar a la donación en cualquier momento en el que decida que la donación no es lo adecuado para ella/él. La evaluación médica es confidencial. Si es necesario, el equipo médico puede ayudar al posible donante que ya no desea donar a que explique el motivo, y así intentar evitar cualquier incomodidad entre el posible donante y el paciente que necesita un riñón.</p>
<p>¿Por qué una persona querría ser donante? Tendré que convencer a las personas para que donen.</p>	<p>¡Existen miles de donantes altruistas en los Estados Unidos! Hay muchas personas que consideran que la donación de riñón es una experiencia inspiradora en la que les gustaría participar para marcar una diferencia y alargar la vida de una persona.</p>
<p>Mi religión me impide ser donante.</p>	<p>Las principales religiones del mundo consideran la donación de órganos como un acto de caridad o aclaran que es una decisión de cada persona o familia. Para ver una descripción de la opinión de las principales religiones sobre la donación de órganos, visite: <a href="http://www.donorrecovery.org/learn/religion-and-organ-donation/">http://www.donorrecovery.org/learn/religion-and-organ-donation/</a></p>
<p>Si una persona no se ofrece para donar, eso significa que no está interesada en donar.</p>	<p>¡Existe una buena posibilidad de que muchas personas que podrían querer donar no sepan que el paciente necesita un donante! Ayude a hacer correr la voz y a hacer la conexión.</p>
<p>Un donante deberá tomar medicamentos por el resto de su vida</p>	<p>Un donante de riñón recibirá recetas para analgésicos y ablandadores de heces cuando le den el alta del hospital. Estos son los únicos medicamentos para el período postoperatorio inmediato; después de eso, un donante no debe tomar medicamentos por el hecho de ser donante.</p>
<p>Un donante no podrá obtener seguro de salud o seguro de vida después de la donación.</p>	<p>Debido a la cirugía, se advierte a los donantes que las compañías de seguros médicos y de vida podrían aumentar sus tarifas o incluso denegar la cobertura. Se aconseja encarecidamente a los donantes hablar de las consecuencias de la donación con los proveedores de seguros antes de la donación.</p>
<p>Un donante en vida no puede tener hijos después de la donación.</p>	<p>Una mujer que dona un riñón puede quedar embarazada y un hombre donante puede tener hijos. Se recomienda que una mujer donante de riñón espere un año desde la donación antes de quedar embarazada para</p>



	que el cuerpo sane por completo.
La recuperación es muy larga y el donante deberá dejar de trabajar durante varios meses.	La recuperación suele llevar entre 1 y 3 días de hospitalización, el donante suele dejar de trabajar entre 2 y 4 semanas y vuelve a sentirse bien a las 6 semanas.
Un donante de riñón ya no podrá practicar deportes o hacer ejercicio.	Un donante de riñón debería poder retomar sus actividades regulares y la práctica de ejercicio alrededor de 4 a 6 semanas después de la cirugía.

**Recursos para la sección de mitos y realidades:**

- [http://www.lkdn.org/kidneycampaign/Myths\\_About\\_Living\\_Kidney\\_Donation.pdf](http://www.lkdn.org/kidneycampaign/Myths_About_Living_Kidney_Donation.pdf)
- <http://www.donorrecovery.org/learn/religion-and-organ-donation/>
- "Explore Living Donation: Living Donation - What you need to know" An educational Program of Explore Transplant A Nonprofit Corporation [www.exploretransplant.org](http://www.exploretransplant.org)

*“Algunas personas quieren que algo suceda, otras desean que suceda, otras hacen que suceda”. – Michael Jordan, exjugador de la Asociación Nacional de Baloncesto*

Notas:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---





---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

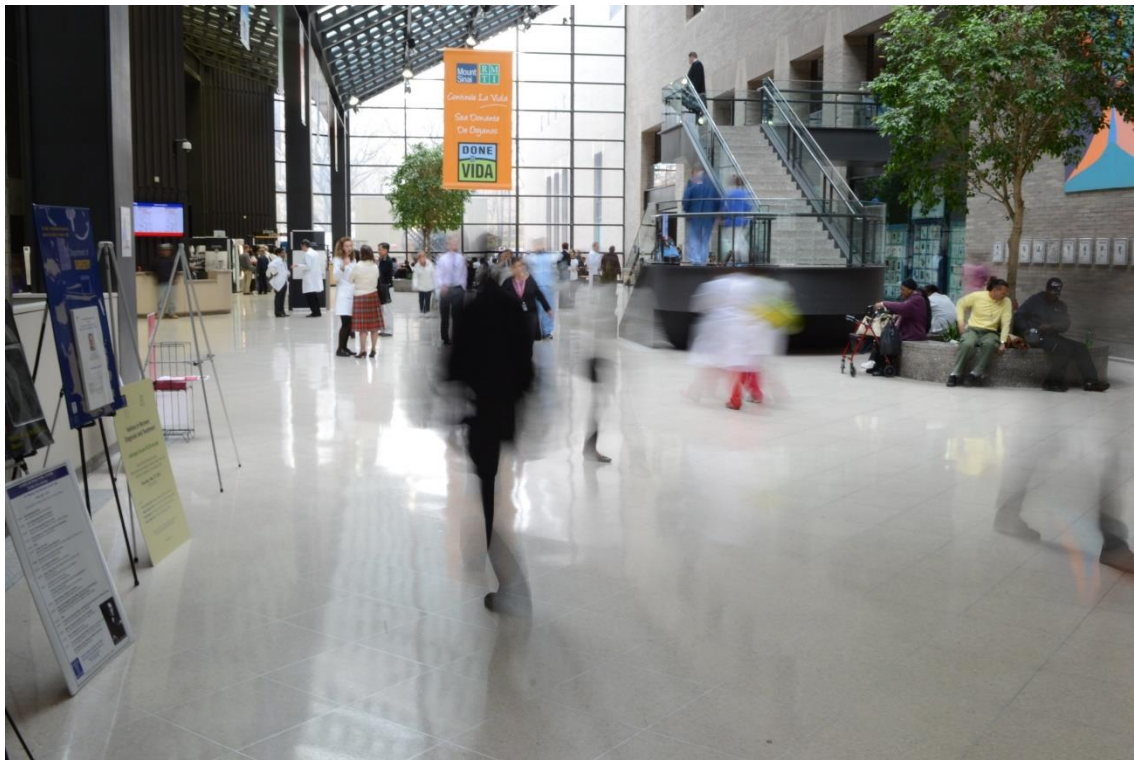
---

---

---

---

¡Buena suerte, asesor renal!  
Gracias por su apoyo para hacer correr la voz sobre la donación de riñón en vida



Para obtener más información sobre el Programa de Asesor Renal,  
llámenos al  
212-659-8096

