

Diseño de una guía informativa para los pacientes en diálisis susceptibles de ser trasplantados

Francisco Cirera Segura
Esperanza Macarena Reina Neyra
Jesús Lucas Martín Espejo

Servicio de Nefrología
Hospitales Universitarios Virgen Del Rocío
Sevilla

RESUMEN

Se ha diseñado una guía que contiene la información básica del proceso del trasplante renal que deben conocer los pacientes en diálisis. Para su elaboración empezamos recogiendo las dudas que nos han presentado los pacientes en diálisis con los que trabajamos a diario. La guía contiene información sobre el proceso completo del trasplante, desde los pasos para entrar en la lista de espera, hasta los autocuidados tras el trasplante, asemejándola al transcurso de un viaje con los siguientes apartados:

- Prólogo e Índice
- Introducción
- La lista de Espera: "Como sacar el billete". Contiene los pasos previos para entrar en la lista de espera para el trasplante renal.
- Trasplante renal: "Un nuevo pasajero". Abarca la etapa hospitalaria del proceso del trasplante renal.
- Autocuidados: "Continuación del Viaje". Donde se educa al paciente mediante recomendaciones y medidas para fomentar la salud tras el trasplante.
- Números de contacto, hojas de consultas, medicación y constantes.

La guía se ha titulado "Información sobre el trasplante renal: Manual del paciente" cuyo fin es mejorar la información del paciente renal sobre el trasplante, así como aportar a Enfermería una herramienta de trabajo para unificar

criterios, mejorando de esta manera la calidad de los cuidados que ofrecemos a nuestros pacientes.

PALABRAS CLAVE: EDUCACIÓN AL PACIENTE
GUÍA INFORMATIVA
TRASPLANTE RENAL

DESIGN OF AN INFORMATIVE GUIDE FOR DIALYSIS PATIENTS WHO ARE CANDIDATES FOR TRANSPLANT

SUMMARY

A guide has been designed with basic information on the kidney transplant process that patients on dialysis need to know. To prepare this guide, we started by compiling the questions raised by the dialysis patients we work with on a daily basis. The guide contains information on the entire transplant process, from the steps required to be included on the waiting list, to self-care after the transplant, comparing it to a journey, with the following sections:

- Prologue and index
- Introduction
- The waiting list: "How to obtain your ticket". This section sets out the prior steps to get on the waiting list for a kidney transplant.
- Kidney transplant: "A new passenger". This section covers the time spent in hospital in the kidney transplant process.
- Self-care: "The Journey Continues". This section educates the patient by giving recommendations and measures to promote health after the transplant.
- Contact numbers, question forms, medication and constants.

Correspondencia:
Francisco Cirera Segura
C/Ángel Ripoll Pastor Nº 4 - 5º A
41006 Sevilla
E-mail: f_cirera@hotmail.com

The guide is entitled "Information on kidney transplants: Patient's manual" and its purpose is to improve renal patients' information about the transplant, and provide Nursing with a working tool to unify criteria, thus improving the quality of care we offer to our patients.

KEYWORDS: PATIENT EDUCATION
INFORMATIVE GUIDE
RENAL TRANSPLANT

INTRODUCCIÓN

A lo largo de nuestra experiencia como enfermeros en los servicios de diálisis y trasplante renal, hemos comprobado la importancia fundamental que tiene la educación al paciente renal, desde que es diagnosticado, ofreciéndole información sobre las diferentes fases de la enfermedad por las que tendrá que pasar, de forma programada en el tiempo y adecuándola a cada caso individual, para una mejor adaptación a su nueva realidad.

Debido a lo complejo del proceso que padecen y a la cantidad de información que les queremos transmitir verbalmente, esta última no siempre es asumida correctamente o en su totalidad, quizás porque los medios empleados no son los correctos (comunicación oral) o apropiados (comunicación escrita con un contenido muy científico) para la formación de algunos de nuestros pacientes.

Una de las preocupaciones más comunes de cualquier paciente con insuficiencia renal crónica en diálisis, es la posibilidad del trasplante renal, que en la actualidad es el tratamiento de elección, por lo que el paciente debería estar informado de cada una de las etapas de este proceso.

Al valorar los resultados obtenidos en un trabajo previo que hemos realizado, detectamos que, aunque el personal de enfermería de los centros periféricos conoce las actuaciones que se han de llevar a cabo a lo largo del proceso del trasplante renal y tiene amplia información sobre el mismo, por estar fuera del ámbito hospitalario, existe una necesidad de completar o actualizar dichos conocimientos.

OBJETIVO

Diseñar una guía que contenga la información básica del proceso del trasplante renal que deben conocer los pacientes, mejorando los conocimientos de los mismos, y unificando la información que les trasmite Enfermería, pudiendo así evaluar los conocimientos reales que van adquiriendo sobre este proceso.

MATERIAL Y MÉTODO

Para llevar a cabo la educación de los pacientes renales sobre el trasplante renal, previamente hemos recogido las dudas que nos han presentado, y hemos diseñado una guía que abarca todo el proceso, desde la entrada en la lista de espera, hasta los autocuidados tras el trasplante. De esta manera, podríamos dar primero la información oral de forma programada y reforzarla con este material por escrito.

Para el desarrollo de cada apartado, hemos contactado con el equipo sanitario de los diferentes servicios hospitalarios implicados en el trasplante, de consultas externas y de los centros de hemodiálisis.

También hemos utilizado el material bibliográfico existente al respecto, como manuales informativos elaborados en otras unidades de trasplante, protocolos de las unidades y consultas externas de trasplante renal, bibliografía general, etc. En definitiva, todo aquello que pensamos pudiera sernos útil en la elaboración de este proyecto.

Para que fuese didáctico y de fácil comprensión para todos los pacientes, hemos utilizado un lenguaje sencillo, evitando términos médicos dentro de lo posible y familiarizando al paciente con palabras que lo acompañarán durante este proceso, añadiendo al texto ilustraciones. La redacción del texto se ha hecho asemejando el proceso del trasplante al desarrollo de un viaje que el paciente tiene que realizar, para que su lectura sea más amena.

Una vez elaborado el borrador de la guía, comprobamos su utilidad facilitándolo a los pacientes de nuestro centro, así como a otros pacientes pertenecientes a la asociación de enfermos renales de nuestra ciudad, entrevistándoles al respecto. Esto nos permitió el poder cambiar palabras o términos que no eran bien entendidos, incluyendo los que nos parecieron imprescindibles, en un apartado de vocabulario básico relacionado con el trasplante.

RESULTADOS

El resultado ha sido la elaboración de una guía: "**Información sobre el trasplante renal: Manual del paciente**". Con este título, queremos reflejar que la guía está dirigida al paciente, aunque también puede utilizarla el personal de enfermería, para unificar la información acerca del trasplante renal que se le ha de dar a los pacientes.

Hemos pretendido que la información que contiene este manual abarque todo el proceso del trasplante, desde la entrada

en la lista de espera, pasando por el ingreso hospitalario para el trasplante, hasta los autocuidados que deben llevar los pacientes trasplantados tras el alta.

Queremos dejar claro que esta guía no es un protocolo, sino un refuerzo de la información que reciben los pacientes del personal de enfermería, desde que se inicia el proceso del trasplante renal.

En el **prólogo** de esta guía, describimos la situación actual en España, en la que cada vez son más numerosos los pacientes que esperan un trasplante o se han trasplantado, lo que ha supuesto que tanto ellos como sus familias hayan aumentado la demanda de información acerca del trasplante renal, para poder así asumir la responsabilidad que conlleva el mismo por parte del paciente, y a la vez, ha incentivado el interés de la familia por la donación de órganos.

El diseño de la guía comienza con un **índice** (figura 1), donde se enumeran todos los temas que se tratan para facilitar su consulta. Hemos asemejado el proceso del trasplante renal a un viaje, que tiene su comienzo en una pequeña **introducción**, donde situamos al paciente en una nueva etapa de su vida cuyo fin es el trasplante renal. En este apartado se le da a conocer que el trasplante es el tratamiento de elección para la insuficiencia renal crónica, pero que existen una serie de requisitos y de complicaciones asociadas a este viaje que debe conocer de antemano, para que si es susceptible de trasplante, pueda libremente decidir si quiere entrar en el proceso.

“La lista de espera: Como sacar el billete”, es el primer capítulo de la guía, donde a semejanza de todo viaje se ha de sacar el billete para el mismo. Comenzamos con la aclaración al paciente de algunos conceptos básicos que se encontrarán a lo largo de esta guía, con los que se tiene que familiarizar, como son: donante, receptor, injerto, rechazo, sistema inmunológico, catéter y *cross-match*. A continuación, hacemos referencia a la legislación vigente sobre el trasplante renal y a los tipos de trasplante (de vivo o de cadáver) que se practican en España así como al número de trasplantes que se realizan actualmente en nuestra comunidad autónoma, presentando de esta manera una visión general de las expectativas del trasplante.

El siguiente apartado explica los pasos requeridos para la obtención de lo que hemos llamado **“pasaporte del viaje”** o lo que es lo mismo, la confirmación de que el paciente es susceptible de ser trasplantado. Comienza por la valoración clínica y la explicación del proceso del trasplante, tras la cual, el paciente debe firmar un consentimiento informado para iniciar el proceso.

El paciente ha de saber que la información que contendrá este “pasaporte”, además de sus datos personales, estará compuesta por el grupo sanguíneo, tipaje HLA, anticuerpos citotóxicos y muestras de suero sanguíneo. Estas muestras, junto con otros datos analíticos, se acompañarán de la evaluación de dos especialistas: urólogo y cardiólogo, que le podrán solicitar algunas pruebas, que se explican en la guía de manera individual y de forma comprensible, como son: ecografía abdominal, radiografía de tórax y simple de abdomen, cistoureterografía miccional, electrocardiograma, ecocardiograma, angio-TAC y ergometría o prueba de esfuerzo, junto con otra serie de pruebas que vendrán determinadas por su historial clínico (biopsia hepática, estudios ginecológicos, etc.).

Para concluir el capítulo, explicamos cual es el funcionamiento de la lista de espera y como se selecciona al receptor más adecuado. Aclaramos la importancia de los criterios de compatibilidad y similitud del sistema inmunológico entre donante y receptor, qué es la prueba del *cross-match* y su utilidad, la existencia de situaciones prioritarias de algunos pacientes dentro de la lista de espera (como en el caso de los niños, los pacientes hiperinmunizados, etc.) o los diferentes estados (activo, contraindicación o contraindicación temporal) en los que se pueden encontrar dentro de la misma.

Hacemos al paciente una serie de recomendaciones una vez que se contacte con ellos por teléfono, en el caso de que sea uno de los seleccionados para el trasplante, como son: escuchar atentamente las recomendaciones del médico que los llame, quedarse en ayunas desde ese momento, acudir al centro de trasplante sin pérdida de tiempo.

“Trasplante Renal: Un nuevo Pasajero”. Este capítulo comprende todo el proceso hospitalario del trasplante renal, desde que el paciente ha sido seleccionado hasta el momento del alta. Al ser partes diferenciadas del proceso, lo hemos dividido en tres “paradas o estaciones” según el momento en el que se encuentre el paciente.

En la **“primera estación”**, se informa al paciente acerca de la preparación para el quirófano y se le explican los pasos que se van a seguir: diálisis si se precisa, protocolo analítico y reserva de sangre por si fuera necesario tener que transfundir, protocolo prequirúrgico y firma del consentimiento informado. Se le informa de la posibilidad de estar acompañado por sus familiares mientras espera el traslado a quirófano.

En la segunda **“alto en el viaje”**, se le explica en que va a consistir la intervención, la duración aproximada de la misma y la zona donde se va a colocar el injerto (figura 2), cuales son los posibles drenajes y vías de perfusión que se puede encontrar una vez despierte de la anestesia, cómo pueden ser: dre-

najes, sondas vesicales, vías centrales, apósitos, etc. (figura 3). Así mismo, se informa al paciente de la posibilidad de ser trasladado a la unidad de cuidados intensivos donde permanecerá un tiempo variable según su evolución.



Figura 2. Zona de la herida quirúrgica del trasplante renal.



Figura 3. Apósitos y drenajes en el trasplante renal.

La última “**parada**” dentro del hospital, será la unidad de trasplante renal. Se explica como es la estructura de la unidad, la necesidad de aislamiento y las medidas que se deberán tomar debido a la inmunosupresión, el protocolo de visitas restringidas, y la duración aproximada de la estancia en esta unidad. Se informa acerca de la posibilidad de que el injerto comience a funcionar de forma inmediata o no, y del tratamiento que conlleva en ambos casos, así como de los procedimientos que se le van a realizar durante este periodo: curas, toma de constantes, control de diuresis, peso, posibles sesiones de diálisis, etc. Además, se mencionan las posibles com-

plicaciones como: rechazo, hemorragias, hipertensión arterial, fístula urinaria, estenosis de la arteria o la vena renal, linfocel y necrosis tubular aguda, y de las pruebas diagnósticas a las que puede ser sometido una vez trasplantado: biopsias, ecodoppler, pruebas radiológicas y nucleares.

El último capítulo de la guía se titula “**Autocuidados: Continuación del Viaje**” y supone la continuación del viaje tras el trasplante. En este apartado destacamos la responsabilidad del paciente para el buen funcionamiento de su riñón, ya que este no tiene una vida ilimitada. Aclaramos el concepto de rechazo comparándolo con un posible “obstáculo en el viaje” y le ayudamos a identificar los síntomas del mismo (fiebre, oliguria, dolor en la zona del riñón, etc.). Enumeramos los diferentes inconvenientes que se pueden presentar como: infecciones, problemas cardiovasculares o tendencia a la obesidad.

A continuación ofrecemos una serie de consejos para mantener un estado de salud óptimo. Estas medidas están divididas en tres apartados: medicación, controles y ayudas por parte del personal sanitario y autocuidados.

Con respecto a la **medicación**, hacemos referencia a los principales inmunosupresores que se utilizan actualmente (tacrolimus, micofenolato mofetilo, sirolimus, ciclosporina) y a los efectos secundarios que el paciente ha de vigilar. También, se le hacen recomendaciones acerca de la dosis, horarios, vías de administración, cómo almacenar los medicamentos y en general todo el manejo de la misma.

Dentro de los **controles sanitarios**, se les explica cual será el régimen de visitas que se llevará a cabo en las consultas externas de trasplante renal así como las extracciones de analíticas para la vigilancia de la función renal y los niveles de los inmunosupresores. Se hace referencia a los especialistas que supervisaran su estado de salud tras el trasplante.

El último apartado hace referencia a los **autocuidados** que deberá llevar a cabo el propio paciente y lo hemos dividido en varios apartados:

- Constantes vitales. Donde se comenta la importancia del control periódico de la tensión arterial, volumen de la diuresis y el peso.
- Accesos vasculares. Se hacen recomendaciones para los cuidados del acceso vascular que puede seguir funcionando, o del catéter de diálisis peritoneal para evitar la infección del mismo.
- Vacunas. Resaltamos la importancia de consultar a su especialista antes de vacunarse.
- Higiene. Este apartado es de vital importancia para evitar infecciones (gingivitis, infecciones de orina, etc.), que son más probables debido a su estado de inmunosupresión.

- Alimentación. Tras el trasplante, se libera la dieta del paciente con respecto a la de los pacientes en tratamiento dialítico, aconsejándoles en este apartado acerca de la misma. La dieta, en cualquier caso, será individualizada por su nefrólogo.
- Hábitos. Destacamos la importancia de evitar hábitos tóxicos como el tabaco y el alcohol y la necesidad de hacer ejercicio físico.
- Sexualidad y embarazo. En este apartado apuntamos la posibilidad de mejora en la actividad sexual y hacemos recomendaciones acerca del embarazo y los anticonceptivos.
- Alta laboral. Donde animamos al paciente a reanudar su actividad laboral, si la hubiera suspendido, y aconsejamos que se asesoren acerca de las prestaciones sociales que pueden solicitar.
- En otros aspectos a tener en cuenta, se informa al paciente sobre las precauciones que debe tomar si tiene animales de compañía o si va a realizar algún viaje.

Para concluir la guía, se incluyen unas hojas de registro en blanco, donde el paciente puede anotar las dudas para las siguientes consultas una vez trasplantado, el horario de medicación, y controles habituales como la tensión arterial, la diuresis y el peso, así como un listín telefónico con datos de los diferentes servicios relacionados con el trasplante renal y asociaciones de enfermos renales que pueden ser considerados de utilidad.

CONCLUSIÓN

Hemos elaborado una guía cuyo fin es mejorar la información del paciente renal sobre el trasplante, así como aportar a Enfermería una herramienta de trabajo para unificar criterios, mejorando de esta manera la calidad de los cuidados que ofrecemos a nuestros pacientes.

BIBLIOGRAFÍA

1. Andreu L, Force E, Campistol JM. El trasplante Renal: Una nueva forma de vida. Drug Farma S.L. Madrid. 2000.
2. Andreu L, Force E. 500 cuestiones que plantea el cuidado del enfermo renal. Segunda edición. Masson. Barcelona. 2001.
3. Cirera F, Reina M. Valoración de la información sobre el trasplante renal que reciben los pacientes en los centros periféricos de hemodiálisis. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica* 2005; 8 (1): 64-73.
4. González-Molina M. Trasplante renal consejos prácticos. Servicio de Nefrología, Hospital Regional de Málaga. Málaga. 1990.
5. Llach F, Valderrabano F. Insuficiencia renal crónica: Diálisis y trasplante renal. 2ª Ed. Volumen II. Ediciones Norma. Madrid. 1997.
6. Oregon health and science university. Usted y su nuevo riñón. Un manual para el paciente de un trasplante de riñón. Internet: <http://www.ohsu.edu/transplant/kidptman-espa4.pdf>. Fecha publicación en Web: Marzo de 2003. Fecha consulta: Diciembre 2004.
7. Puga M^aJ, Rochera A, Berlango J. Protocolos de atención de enfermería a pacientes con trasplante renal. En: Manual de protocolos y procedimientos de actuación de enfermería nefrológica. Janssen-Cilag. Madrid. 2001.
8. The International Transplant Nurses Society (ITNS). Manual del Riñón. Su riñón trasplante. Internet: <http://www.itns.org/education/edubooklets.html> Fecha publicación en Web: 2002. Fecha consulta: Diciembre 2004
9. Tornay E, García F. Guía para el niño trasplantado de riñón y su familia. Comisión de Trasplantes Hospitales Universitarios Virgen del Rocío. Sevilla. 2004.
10. Varios Autores. Curso de experto universitario en enfermería nefrológica. Universitas Malacitana. Málaga. 2000.
11. Varios Autores. Curso de actualización en trasplante renal. Sociedad Española de Nefrología. Drug Farma, S.L. 2001. Madrid.

Información Sobre el Trasplante Renal: Manual del paciente	
	Prólogo
	Índice
	Introducción: Viaje hacia el Trasplante Renal
	La Lista de Espera: Cómo Sacar el Billete
	Vocabulario e Información Previa
	Pruebas para Sacar el billete
	Funcionamiento de la Lista de Espera
	Trasplante Renal: Un Nuevo Pasajero
	Preparación para el Trasplante
	Intervención Quirúrgica
	Unidad de Trasplante Renal
	Autocuidados: Continuación del Viaje
	Medicación
	Controles y Ayudas Sanitarias
	Autocuidados
	<i>Constantes Vitales</i>
	<i>Accesos Vasculares</i>
	<i>Vacunas</i>
	<i>Higiene</i>
	<i>Alimentación</i>
	<i>Hábitos</i>
	<i>Sexualidad y Embarazo</i>
	<i>Alta Laboral</i>
	<i>Otros Aspectos a Tener en Cuenta</i>
	Números de contacto
	Hojas de Registro de Consultas, Medicación y Constantes
	Autores y Agradecimientos

Figura 1. Índice de la guía "Información sobre el trasplante renal: manual del paciente"