

Seleccionando un Centro de Trasplante

Autores

Greg Ciacura

Luke Preczewski

Gwen McNatt, PhD

Sociedad Americana De
Trasplantes

1120 Route 73, Suite 200
Mount Laurel, NJ 08054

Teléfono: 856-439-9986
E-mail: info@myAST.org
Sitio Web: myAST.org

La información presentada y las opiniones expresadas en este documento pertenecen a los autores y no representan necesariamente los puntos de vista de la Sociedad.

Seleccionando un Centro de Trasplante

Una de las decisiones más importantes que usted hará como candidato para un trasplante es escoger un centro de trasplante. Hay cerca de 250 centros de trasplantes en los E.U. y todos ellos deben cumplir con estrictos estándares profesionales. Visite <http://optn.transplant.hrsa.gov> para tener acceso a las listas y enlaces de los diferentes centros de trasplantes disponibles.

Usted tiene opciones cuando se trata de atención de trasplante. La consideración más importante en cualquier elección incluye la situación específica del individuo. Cada paciente tiene diferentes necesidades, preferencias y deseos que deben tenerse en cuenta al seleccionar el centro de trasplante adecuado. Para algunos, los factores geográficos y económicos son importantes. Para otros, las tasas de éxito del centro y las facilidades del hospital son importantes en su decisión. Si puede, le sugerimos que visite más de un centro de trasplante para averiguar qué le recomiendan y qué planes tienen para usted.

Muchos pacientes simplemente eligen el centro de trasplante más cercano a ellos, pero hay muchos otros factores a considerar antes de tomar una decisión. Los siguientes son algunos factores importantes que los pacientes deben considerar cuidadosamente:

Cobertura del Seguro Médico

Aunque muchas compañías de seguros ofrecen cobertura para los costos de trasplante, los términos y beneficios de las diferentes pólizas de seguro varían ampliamente. Algunas compañías de seguros establecen acuerdos con ciertos centros de trasplante donde la aseguradora puede cubrir los costos de ciertos centros más que otros. Muchos centros de trasplantes tienen diferentes políticas sobre el seguro que aceptan para el trasplante que usted necesita. Será importante que descubra las restricciones que pueda tener su póliza.

Su compañía de seguros puede exigirle que vaya a un centro de trasplante específico. Su compañía de seguros también puede requerir un copago o deducible más alto en algunos centros. Antes de ir a cualquier centro, es importante consultar con su compañía de seguros para determinar el costo de un trasplante. Asegúrese de solicitar que estos incluyan pruebas preliminares, la cirugía en sí y los costos de recuperación postoperatorios. Estos costos varían en todo el país por tipo de hospital y órgano. Asegúrese de averiguar si tiene beneficios de viaje que puedan ayudarlo a pagar los costos de ir a un centro que no esté cerca de donde vive.

Es muy importante para el éxito a largo plazo de su trasplante que tenga un seguro u otros recursos financieros para cubrir los gastos necesarios. Incluso después de la operación de trasplante, tomará medicamentos contra el rechazo y necesitará atención médica de seguimiento durante la vida de su trasplante. Cada programa de trasplante tiene un trabajador social y / o coordinador financiero que puede aconsejarle sobre opciones de seguro o financiamiento. El asesor financiero del centro de trasplantes también puede ayudarlo a averiguar cuánto tendrá que pagar que la compañía de seguros no paga. También puede utilizar los servicios de un administrador de casos.

Recomendación profesional

Puede escoger su propio centro de trasplante (auto-referirse), sin embargo, muchos pacientes confían en la experiencia y la recomendación de su médico, unidad de diálisis o administrador

de casos, quienes pueden recomendar centros de trasplante específicos según su conocimiento y experiencia. Haga lo que le resulte más cómodo.

La experiencia del equipo de trasplante y personal de apoyo.

Es importante saber cuánta experiencia tiene un hospital y un equipo de trasplante con el tipo de atención que usted necesita. Pregunte acerca de la cantidad de años que el programa de trasplante ha existido.

También debe considerar cuántos años han estado en el centro el equipo de trasplante médico y quirúrgico. ¿Hay más de un cirujano y / o un médico de trasplante en el centro?

Ubicación del centro y tiempo de viaje.

La distancia y el tiempo para viajar al centro de trasplante son importantes cuando está esperando un órgano. Dependiendo de dónde viva, es posible que deba viajar para recibir un trasplante. Comuníquese con el centro de trasplantes para ver si hay viviendas de bajo costo o si hay opciones de hoteles disponibles cerca del centro. Pregunte si hay viviendas temporales y de larga duración disponibles cerca del centro de trasplante.

Acceso

Algunos centros de trasplantes están ubicados en grandes ciudades donde el estacionamiento puede ser costoso. Es importante preguntar si hay estacionamiento gratuito o con descuento y si tienen otras clínicas fuera del centro de la ciudad. Algunos centros de trasplantes enviarán a su equipo a otras clínicas que hayan establecido en el estado para realizar evaluaciones de trasplantes.

Centro de trasplante hospitalario

La calidad del hospital en el que se encuentra el centro de trasplante puede ser una consideración importante. Puede revisar sitios de calificación como Leapfrog (<http://www.leapfroggroup.org/data-users/leapfrog-hospital-safety-grade>) o Healthcare Compare (<http://www.medicare.gov/>).

La calidad de la atención de enfermería también es importante. Los estudios muestran que los pacientes pueden tener mejores resultados en los hospitales que han alcanzado el estado Magnet por su excelencia en enfermería. Puedes visitar el sitio web de Magnet a continuación. (http://www.nursecredentialing.org/Magnet/FindaMagnetFacility?utm_source=Resource%20Guide&utm_medium=content&utm_campaign=Healthcare-Magnet-Guide&utm_content=2017).

Volumen del centro de trasplante

Al elegir un centro de trasplante, es posible que desee comparar la cantidad de trasplantes realizados, el tamaño de la lista de espera y las tasas de supervivencia en los centros que está considerando. Vaya a <http://optn.transplant.hrsa.gov> (Datos> Ver informes de datos> Datos del centro) para conocer el número de trasplantes y el tamaño de la lista de espera por centro de trasplante.

Comparando programas de trasplante

SRTR (Registro Científico de Receptores de Trasplantes) proporciona medidas para comparar programas de trasplantes. Visite www.srtr.org para conocer el tiempo de espera promedio y las tasas de supervivencia del centro de trasplante. El riesgo SRTR ajusta su información en función de los promedios nacionales y publica información sobre si los resultados son estadísticamente significativos.

Los informes de SRTR contienen información considerable sobre los centros, incluidos los tipos de pacientes (por ejemplo, edades, razas, enfermedades primarias que requieren trasplante) que han trasplantado, los tipos de donantes que han utilizado y otros aspectos de la atención, como duración media de la estancia. Algunos centros consideran que el ajuste de riesgo no tiene en cuenta los tipos de pacientes que atienden. Puede revisar estos informes en detalle y luego hacer al centro cualquier pregunta que puedan tener para ayudarlo a decidir si un programa es adecuado para usted.

Trasplante de donante vivo

Un donante vivo puede administrar un riñón, una parte del hígado o una porción del intestino. Si necesita uno de estos órganos, debe preguntar si el centro de trasplante que está considerando ofrece donaciones en vida. Asegúrese de hablar sobre los beneficios de obtener un órgano de un donante vivo con su equipo de trasplante.

Una donación en pareja de riñón es una opción de trasplante para las personas que tienen un donante vivo que es médicamente capaz, pero no puede donar un riñón al candidato previsto porque no están bien emparejados. Si usted es un candidato a riñón y tiene posibles donantes vivos, pregunte si el centro que está considerando participa en la donación paritaria de riñón. Esto también ampliará su acceso a la donación en vida, especialmente si tiene un determinado tipo de sangre o anticuerpos especiales. Si tiene un donante vivo, el centro debe ser el lugar adecuado tanto para usted como para su donante.

Opciones para pacientes difíciles.

¿Su situación requiere cuidados especiales? Por ejemplo, ¿está muy sensibilizado (tiene muchos anticuerpos que dificultarán la búsqueda de un órgano para usted)? Otros problemas especiales incluyen tener problemas médicos adicionales, como una enfermedad cardíaca grave, cáncer de hígado o la necesidad de más de un órgano trasplantado. Si alguna de estas situaciones se aplica a usted, pregunte qué experiencia y tratamientos especiales tiene el centro para enfrentar estos problemas.

Satisfacción del paciente

Necesita encontrar un lugar donde se sienta cómodo con el equipo de trasplante. Algo de esto es su "intuición", pero es posible que también quiera hablar con un paciente que haya estado en el centro. Mirar los resultados de las encuestas de satisfacción del paciente también puede ayudar. La mayoría de los centros pueden hacer arreglos para que un nuevo paciente hable con otros pacientes que hayan sido trasplantados previamente en el centro. Muchos centros también pueden tener un grupo de apoyo para pacientes u otro sistema de "amigos".

La calidad y disponibilidad de los servicios pre y post trasplante

Es importante ofrecer un sistema completo de servicios de apoyo para satisfacer las necesidades especiales de los pacientes y sus familias. La educación y el apoyo emocional pueden ayudarlo a sentirse informado sobre sus decisiones de atención médica. ¿Está su centro de trasplante preparado y capaz de satisfacer sus propias necesidades personales?

Sensibilidad cultural y lingüística

Si no habla inglés con fluidez, querrá saber si el centro de trasplantes cuenta con miembros del personal bilingües (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, etc.) y / o acceso a traductores si es necesario. Los pacientes siempre necesitan sentirse comprendidos e informados durante el tratamiento.

Atención post-trasplante

El éxito a largo plazo de un trasplante depende de muchas cosas. Estos incluyen observarlo inmediatamente después de su operación y atención que continúa mucho después de su trasplante.

Pregunte cuál es el cuidado a corto plazo en el centro inmediatamente después del trasplante. Además, después de ser dado de alta y hacer la transición a su médico local, pregunte sobre la participación continua y la atención conjunta que su médico local tiene con el centro de trasplantes.

La mayoría de los centros de trasplante solo pueden atender a sus propios pacientes después del trasplante. Esto significa que si recibe su trasplante de un centro de trasplante en otro centro, es probable que deba ir a ese centro para su atención después de su operación de trasplante. Este es un tema importante en el que debe pensar si está enlistado en más de un centro y no tiene transporte para llegar al centro para recibir atención después de su operación. Las excepciones a esto pueden ser si se muda o se muda para trabajar, su centro de trasplante puede hablar con los médicos en el centro al que estará cerca para brindarle atención después de recibir su nuevo órgano.

Los centros también difieren en cuanto al tiempo que desean atender a un paciente después de la operación. Algunos centros prefieren manejar al paciente durante mucho tiempo. Otros quieren que el paciente regrese al médico que no es de trasplante en algún momento después del trasplante y que solo vaya al centro de trasplante para ciertos problemas, como el rechazo de órganos. Pregúntele a su centro cómo administra la atención después de recibir un nuevo órgano. A continuación, puede determinar qué tan bien funciona para usted.

Dedicación a la investigación e innovación.

Los centros de trasplante que ofrecen nuevas ideas y técnicas de investigación en trasplante de órganos tienden a tener médicos que están bien capacitados en las técnicas y tratamientos más avanzados. Los candidatos para trasplante deben encontrar un centro de trasplante que ofrezca las opciones de tratamiento más actualizadas. También debe preguntar acerca de los nuevos métodos y técnicas de tratamiento ofrecidos, especialmente aquellos que puedan estar relacionados con su situación médica específica. Muchas instalaciones están involucradas en los protocolos financiados por los Institutos Nacionales de la Salud (NIH) que deben cumplir con requisitos rígidos antes de la aprobación y en los protocolos de investigación que están patrocinados por firmas farmacéuticas. Estos a menudo están diseñados para probar los últimos medicamentos.

Algunas notas finales:

Cuatro orejas son mejores que dos. Lleve a un miembro de su familia o persona de apoyo con usted a la visita de evaluación. Es posible que piensen en preguntas que no pensó hacer, y también necesitarán entender qué papel desempeñarán en su atención de seguimiento.

Aquí hay algunos consejos para ayudarlo a prepararse para su visita de evaluación.

- Aprenda todo lo que pueda sobre el trasplante antes de su primera visita, y venga preparado con una lista de preguntas
- No confíe en su memoria para hacer todas sus preguntas y recordar todas las respuestas
- Mantenga cualquier material educativo que haya recibido
- Tome notas de los puntos importantes que puede consultar en sus visitas más adelante.

¡No tenga miedo de hacer preguntas! Esta es su vida y necesita sentirse satisfecho de que sus preguntas sean respondidas por completo. Su persona de apoyo también puede ayudar. Cuanto más comprometido esté a su cuidado, mejor estará.

Siempre tiene el derecho a decir que no. Todos los centros de trasplante deben buscar el "consentimiento informado" de cada paciente antes de cualquier operación de trasplante. Esto significa que tiene derecho a saber lo que está pasando y a decidir por sí mismo si está bien. Es aconsejable obtener la mayor cantidad de consejos de los doctores, enfermeras y otros profesionales expertos en los centros. ¡Pero al final, la elección del centro de trasplante y la opción de recibir un trasplante son suyas!