

EDUCACIÓN AL PACIENTE Y LA FAMILIA EN UN PROGRAMA DE TRASPLANTE, EXPERIENCIA EN CLC

FAMILY AND PATIENT EDUCATION PROGRAM IN TRANSPLANT: CLÍNICA LAS CONDES EXPERIENCE

E.U. CRISTINA HERZOG O. (1)

1. ENFERMERA COORDINADORA. CENTRO DE TRASPLANTES. DEPARTAMENTO DE CIRUGÍA. CLÍNICA LAS CONDES.
cherzog@clc.cl

RESUMEN

El trasplante es la terapia de elección que permite dar solución de salud a pacientes con una insuficiencia orgánica terminal e irreversible y que permite mejorar su calidad de vida y sobrevida. El Centro de Trasplantes de Clínica Las Condes es un Centro de Procuramiento de Órganos, Tejidos y Trasplantes hepáticos, renales, cardíacos, pulmonares, riñón páncreas simultáneo y de intestino. La Enfermera Coordinadora es el profesional que organiza el camino desde la detección de un potencial donante, la extracción de los órganos y tejidos, la evaluación del receptor para un trasplante, el implante de los injertos y el seguimiento de los pacientes transplantados. El rol educativo que cumple la enfermera coordinadora en un programa de trasplante multiorgánico es crucial. La educación en salud dirigida tanto al paciente como a su grupo familiar es un componente importante para el éxito y el resultado del trasplante. Este artículo presenta el componente educativo entregado a los pacientes durante el proceso de su trasplante, desde su ingreso al programa hasta el alta y seguimiento ambulatorio post trasplante.

Palabras clave: Trasplante / evaluación, trasplante / educación, inmunosupresión / enfermería.

SUMMARY

Transplantation is the therapy of choice for resolving health in patients with terminal and irreversible organ failure and allows

to improve their quality of life and survival. The Transplant Center of Clínica Las Condes is an Organ Procurement and Transplant Center that perform hepatic, kidney, intestine, heart, lung and simultaneous kidney-pancreas transplant. The Nurse Coordinator is the professional who organizes the way since identifying a potential donor, to the removal of organs and tissue, the evaluation for a transplant recipient, the implantation of the grafts and the monitoring of patients after longterm post transplant. The educational role that meets the nurse coordinator in a multi-organ transplant program is crucial. Health education aimed at both, the patient and their family groups, is an important component to the success and outcome of transplantation. This article presents the educational component delivered to patients during all the their transplant process, since entering the program until discharge and outpatient longterm follow-up post transplant.

Key Words: Transplant /nursing assessment, transplant/ education, immunosuppression/nursing.

INTRODUCCIÓN

Desde la década de los 80, el número de trasplantes de órganos como alternativa terapéutica en pacientes con una insuficiencia terminal o crónica severa, ha aumentado considerablemente gracias a los avances en inmunosupresión, técnicas quirúrgicas y de anestesia, cuidados intensivos, tecnología avanzada de punta, mantención de un potencial

donante, y optimización del procuramiento de órganos, permitiendo mejorar la sobrevida del injerto y del paciente.

Para lograr un programa de procuramiento y trasplante multiorgánico efectivo y exitoso se requiere de una organización y estructura efectiva. El equipo debe ser multidisciplinario, entrenado, capacitado y acreditado en CLC. El equipo médico está integrado por diferentes médicos especialistas de acuerdo a los diferentes programas de trasplantes, como cirujanos, gastroenterólogos, broncopulmonares, nefrólogos, cardiólogos, psiquiatras, etc., un médico jefe del Centro de Trasplante que también es jefe del programa de trasplante de órganos abdominales, un médico Coordinador de Procuramiento de órganos, un médico jefe del programa de trasplante cardiorácico, dos enfermeras coordinadoras de procuramiento y trasplante, una nutricionista y una secretaria.

El Centro de trasplantes de CLC cuenta con unidades de apoyo entrenadas, especializadas y motivadas como unidades de cuidados intensivos, pabellones, banco de sangre, laboratorio, radiología, farmacia, coordinado con un sistema de gestión y financiamiento. Se deben establecer los protocolos de trasplante quirúrgicos, de inmunosupresión, infecciones, tratamiento del rechazo, biopsias y protocolos de manejo del donante y procuramiento multiorgánico.

El factor limitante de la actividad trasplantadora es la disponibilidad de órganos y está claro que, si no hay órganos para distribuir, tampoco podrán realizarse trasplantes.

Mecanismos de detección: En esencia, la detección de los donantes de órganos depende de tres factores:

1. La existencia de un coordinador integrante del equipo del Programa de Procuramiento y Trasplante.
2. La existencia de protocolos que facilitan la detección de los potenciales donantes.

Existen varias líneas para la detección: control diario de los ingresos hospitalarios por urgencias, visita diaria del coordinador a UTI y UCI adulto y pediátrica y finalmente el aviso del personal médico de la unidad correspondiente ante la presencia de un paciente en situación de muerte encefálica.

3. La colaboración del personal médico y paramédico que participa en el proceso de la generación y mantenimiento de los posibles donantes.

COORDINADOR DE TRASPLANTE

En nuestro sistema la figura clave en la obtención de órganos es el Coordinador de Trasplantes, entendiendo como tal, al profesional que se hace responsable del buen desarrollo del proceso de donación / trasplante, desde la detección del posible donante al implante o criopreservación de los órganos y tejidos.

El proceso que va desde la obtención de un órgano viable para su trasplante hasta la intervención quirúrgica del implante del injerto en el receptor es complejo: se inicia con la identificación y mantención del donante, solicitud de donación a la familia, coordinación de los equipos quirúrgicos de extracción de órganos y tejidos, su distribución, el implante de los injertos y el seguimiento de los pacientes trasplantados a largo plazo.

Las funciones del Coordinador son múltiples durante todo el proceso de procuramiento y trasplante y se pueden distinguir las siguientes: clínica (detección, seguimiento, soporte y control de calidad), investigación, docencia y gestión. Debe ser un profesional capacitado, acreditado, con formación especializada, experiencia hospitalaria, poseer conocimientos actualizados sobre trasplante y procuramiento, motivado e interesado y con dedicación exclusiva. El Coordinador debe conocer y saber aplicar los conocimientos sobre la ley de trasplantes, sus bases legales, los criterios de manejo y muerte cerebral y brindar en caso dado asesoría al grupo médico. El trabajo del coordinador de trasplantes es complejo, requiere una disposición las 24 horas del día, y mantener buenas y eficaces relaciones con todo el equipo multidisciplinario y profesionales de Instituciones relacionadas con trasplante y procuramiento.

El rol de gestión se refiere a responsabilidades y toma de decisiones sobre la utilización de recursos. Su estudio y análisis permiten que, diferenciando los diferentes procesos, se cumplan los objetivos planteados para cada uno de ellos en forma óptima.

El rol de investigación consiste en la participación en estudios que conduzcan a la generación de órganos, a incrementar la viabilidad de los mismos, a elevar los resultados de la técnica, en relación a sobrevida y función de los injertos.

El rol de docencia se basa en transmitir la cultura del trasplante y donación de órganos a la sociedad y profesionales de la salud, participar en la formación y entrenamiento de coordinadores, participar en actividades de capacitación y difusión.

EDUCACIÓN

La educación es una herramienta importante en el manejo de pacientes portadores de una enfermedad crónica. Existen dos objetivos fundamentales para educar en salud: permitir a los pacientes tomar decisiones informadas que favorezcan la salud y conseguir su participación en el proceso mediante una actitud crítica y toma de decisiones que favorezcan la salud. Cuando los pacientes presentan una insuficiencia crónica terminal del órgano afectado, muchas veces no son capaces de autocuidarse, no tienen los conocimientos necesarios y no tienen la voluntad o la fuerza para ello, sin embargo la necesidad de aprender es importante para conseguir la máxima independencia posible. Debemos saber que ciertos estados fisiológicos, psicosociales y patológicos pueden inhibir el proceso educativo. En la etapa del post trasplante, más que receptores pasivos de información, los pacientes pueden considerarse participantes activos en el proce-

so de su propia asistencia, con una creación de diferentes alternativas de cuidados. El paciente actualmente demanda cada vez más información sobre el proceso de trasplante y sus cuidados de salud.

El paciente y familia que recibe una adecuada preparación, apoyo emocional y educación permanente durante todo el proceso, permitirá mejorar los resultados del trasplante, la sobrevida del paciente y del injerto, la calidad de vida post trasplante, su pronta reinserción social, laboral y escolar. La acción educativa debe considerar al paciente perteneciente a un grupo familiar y a una comunidad, pues influye en su comportamiento y en la forma de tomar sus decisiones frente a su salud.

La enfermera, el paciente y la familia deberían trabajar juntos para establecer metas razonables y para alcanzar los objetivos que se hayan propuesto. Estos objetivos educativos de mutuo acuerdo deberían quedar reflejados en un plan de cuidados escrito.

Una de las funciones relevantes del rol de la enfermera coordinadora es la función docente y educadora, realizando educación y promoción para la salud y potenciando el autocuidado. Lo que deseamos es mejorar la salud y el bienestar de nuestros pacientes, "educándolos" sobre conocimientos, motivándolos y estimulando hábitos de vida y actitudes saludables, esto permitirá lograr una buena calidad de vida en su período a largo plazo después de su trasplante. Con la educación lograremos que el paciente aprenda a autocuidarse, permita disminuir su ansiedad y miedo, permitirá realizar modificaciones en su comportamiento y estilo de vida y prevenir factores de riesgo, principalmente el rechazo y la no adherencia, con la consecuente pérdida del injerto.

EDUCACIÓN PROCESO PRE TRASPLANTE

Todo paciente que ingresa al programa de trasplante de Clínica Las Condes tiene una entrevista inicial con la Enfermera Coordinadora en el Centro de Trasplantes. Participan también uno o más familiares que acompañan al paciente. En esa instancia comienza la educación del paciente y familia, del proceso de trasplante y sus diferentes etapas: el período del pre trasplante y la activación en lista de espera, el trasplante, el período post trasplante y el seguimiento ambulatorio. En la etapa inicial se realiza un diagnóstico y valoración de las necesidades educativas que nos permite identificar creencias, mitos, expectativas, valores. Se debe evaluar la capacidad del paciente, el grado de dependencia, la motivación, y el estado de salud del paciente, que nos permita una intervención educativa ahora y en el futuro. Se evalúan los conocimientos previos sobre su enfermedad. Esta evaluación proporcionará la información necesaria para decidir cuáles son las intervenciones de enfermería más apropiadas en cada caso.

Se pueden realizar durante los controles diarios o planificar citas periódicas. Es importante evaluar cuánto sabe el paciente en ese momento para planificar la enseñanza y que capacidad tiene el paciente para realizar los cuidados en forma independiente. El paciente y su familia deben ser activos a la hora de diseñar un plan de enseñanza para

estar de acuerdo con él, para ayudar a elegir métodos de instrucción y el mejor momento para llevarla a cabo. Es importante documentar el aprendizaje del paciente con la finalidad de evaluar su eficacia y mejorar su calidad.

En el período pre trasplante, los principales contenidos educativos entregados se refieren tanto a aspectos médicos como administrativos:

1. El equipo médico de Trasplante y sus responsabilidades.
2. El Centro de Trasplante como centro de contacto.
3. Los servicios de apoyo y su ubicación, Banco de sangre.
4. Aspectos administrativos, previsionales y financiamiento.
6. Autorizaciones Institucionales y Ministeriales.
7. Aspectos organizacionales e institucionales.
8. Aspectos legales y éticos, consentimientos informados.
9. Aspectos emocionales- Grupos de soporte y apoyo.
10. Aspectos médicos y clínicos, controles periódicos.
11. Protocolo estudio pre trasplante, exámenes, procedimientos, interconsultas médicas.
12. Estudio Inmunológico, Tipificación, Serotecas.
13. Criterios de asignación de órganos.
14. Activación en lista de espera, tiempo de espera, traslados, residencia.
15. Fármacos inmunosupresores.
16. Nutrición y dieta.
17. Programa de rehabilitación motora.
18. Modificaciones en el estilo de vida.
19. Responsabilidades del paciente y familia.
20. Vacunas.

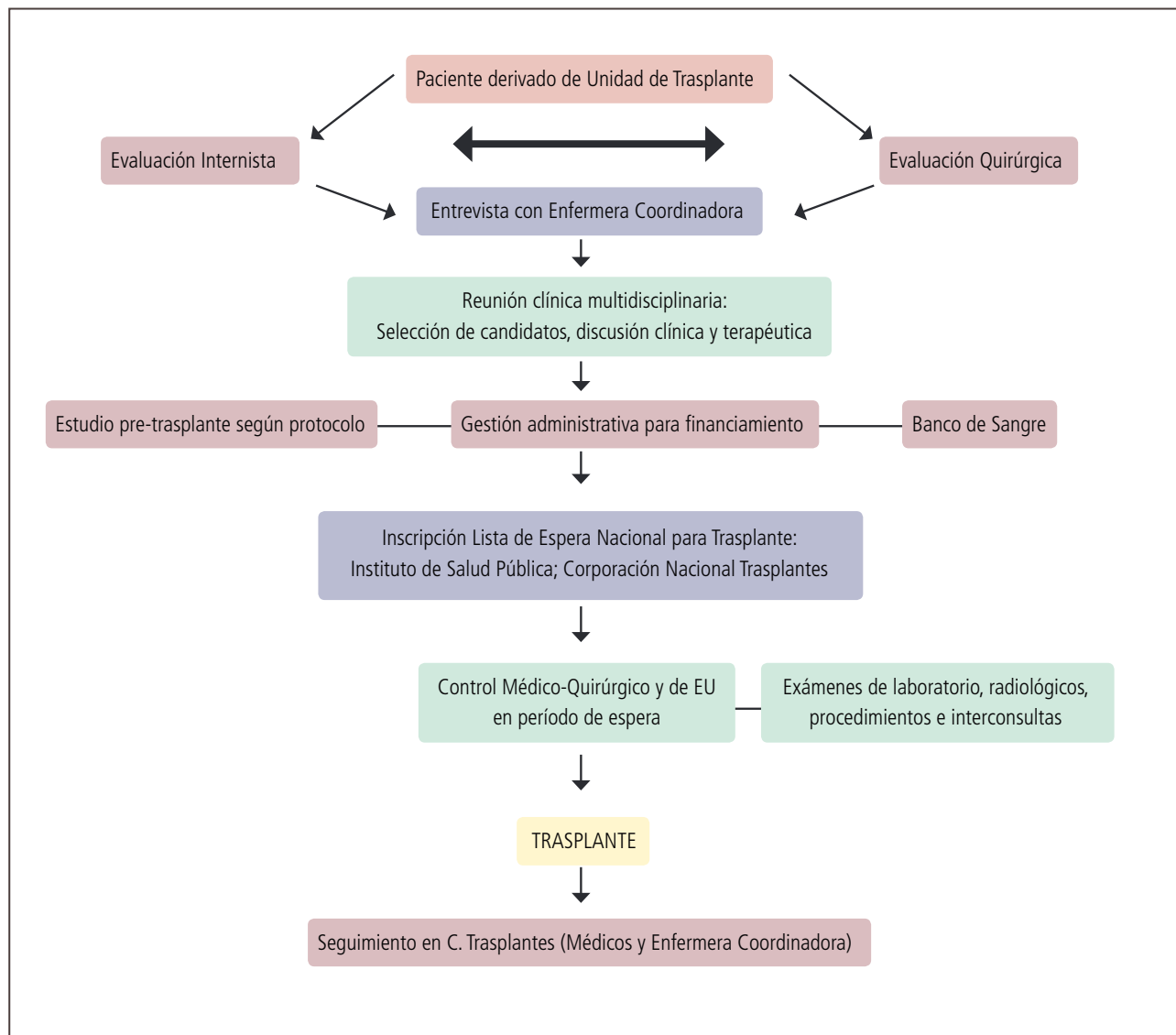
El proceso de evaluación determina si el paciente es un candidato apto y cumple con los criterios de inclusión para el trasplante. Incluye una evaluación clínica, médica, social, psicológica, nutricional y de rehabilitación física motora (Figura 1).

El objetivo del proceso de evaluación es asegurar que el paciente se encuentre en un estado de salud adecuado y pueda ser trasplantado en forma segura.

Puede ser realizado en forma ambulatoria u hospitalizado en CLC ó en la Institución de derivación.

ACTIVACIÓN EN LISTA

Una vez completa la evaluación pre trasplante, presentado el paciente en reunión clínica, resueltos los aspectos administrativos, sociales, psicosociales y completado el Banco de sangre y los resultados son adecuados y cumple con los criterios de inclusión, el paciente es activado en lista de espera en caso de un trasplante con donante cadavérico. La enfermera coordinadora mantiene contacto permanente con el paciente ya sea por teléfono, en reuniones con el grupo de apoyo y en controles, otorgando apoyo emocional y educativo al paciente y familia durante este proceso.

FIGURA 1. FLUJOGRAMA TRASPLANTE DE ÓRGANOS

Debe mantener una dieta y si su estado lo permite, mantener actividad física. Se entregan recomendaciones para llegar en las mejores condiciones al trasplante, se explica cual será la secuencia del trasplante. El paciente debe tener resuelto su traslado expedito al centro de trasplante en el momento de la posibilidad de un trasplante. En la figura N°2 se menciona a modo de ejemplo el protocolo de estudio de trasplante pulmonar.

PROCESO TRASPLANTE

La enfermera coordinadora educa al paciente y familia sobre el proceso de trasplante, tipo de cirugía, su hospitalización, y los pasos a seguir cuando existe la disponibilidad de un donante. En esta etapa del proceso es nece-

sario ocuparnos del estado psicológico del receptor y de su familia, por lo cual es muy importante el papel de la enfermera que lo recibe y prepara. El paciente suele presentar nerviosismo y preocupación por el procedimiento, ansiedad por miedo al dolor, muerte, desconocido. Debemos responder a sus preguntas y dudas, mostrar confianza y tranquilidad.

Se le recomienda mantener la calma, escuchar las indicaciones, permanecer en ayunas y la necesidad de su traslado inmediato. Es muy importante el apoyo emocional en esta etapa y la enfermera acompaña a su paciente al pabellón. Se verifican sus exámenes de ingreso, el uso de inmunosupresión de inducción en caso indicado y el consentimiento informado firmado. También se entrega información y recomendaciones a la familia.

FIGURA 2. ESTUDIO DE CANDIDATO A TRASPLANTE PULMONAR (15)

Evaluación general Exámen físico y psicológico Laboratorio: ex generales, función renal y coagulación Evaluación nutricional Ecografía abdominal Mujeres: evaluación ginecológica completa y densitometría ósea Hombre: > 40 años Ag prostático Evaluación dental Evaluación social y familiar	Evaluación cardiovascular ECG, Ecocardiografía. Coronariografía y estudio de art. pulmonar en casos seleccionados
	Estudio Inmunológico Grupo y Rh y PRA
	Estudio infectológico Serología CMV, Ebstein B, Herpes Hepatitis ABC, Chagas, VIH, cultivos corrientes y hongos
Evaluación respiratoria Espirometría completa, difusión de CO y Contigrama V/Q (restrictivos) Test caminata 6 min.	Estudio Radiológico Tórax frontal y lateral, TAC de tórax y Rx CPN

EDUCACIÓN POST TRASPLANTE

Los cuidados post-trasplante incluyen todos los aspectos de los cuidados post-operatorios generales. Una vez que el paciente se ha recuperado suficientemente del procedimiento quirúrgico, los cuidados de enfermería suponen realizar la valoración, diagnóstico, intervención y evaluación de la respuesta del paciente al trasplante. Incluyen la prevención y tratamiento del rechazo, de la infección, de las complicaciones de la cirugía y de las complicaciones de la inmunosupresión. La educación al paciente para conseguir que la transición del paciente desde el hospital al domicilio se realice sin problemas es parte integrante de los cuidados de enfermería.

El paciente trasplantado y la familia necesitan adquirir los conocimientos sobre el tratamiento médico, la alimentación adecuada, el reconocimiento de síntomas y signos de alarma y todos aquellos factores que le permitan un autocuidado de calidad así como el control de factores de riesgo. Al paciente se le refuerza el concepto de paciente inmuno-deprimido. Una buena adherencia al tratamiento y control, disminuye el riesgo de complicaciones y de la pérdida del injerto. Se refuerza la indicación de contactarse con el equipo médico ante la aparición de signos o síntomas que puedan indicar complicaciones potenciales (infección, rechazo, etc.) El paciente es informado sobre el programa de control médico, de enfermería y de médicos especialistas, vigilancia de los exámenes y procedimientos necesarios posteriores a su trasplante. Durante el seguimiento y control ambulatorio precoz y a largo plazo se evalúa el cumplimiento de las indicaciones, pesquisa de complicaciones,

los conocimientos adquiridos, la red de apoyo familiar, y se identifican los factores limitantes (Figura 3).

Los factores de riesgo cardiovascular, diabetes-hipertensión-hiperlipidemia, secundarios a efectos colaterales de los inmunosupresores se relacionan con un alto riesgo de mortalidad post trasplante. Una evaluación cardiovascular completa, identificando factores de riesgo concomitantes, obesidad, hipertensión, dislipidemia, tabaquismo, cardiopatía, se debe realizar a comienzos del estudio pre trasplante. Iniciar tratamiento médico con antihipertensivos, uso de estatinas, hipoglucemiantes, evitar el tabaco y el alcohol. Se recomienda control con nutricionista, y se debe motivar cambios de estilo de vida, una dieta saludable, control de peso, actividad física.

La metodología a través de la cual se entrega el contenido educativo es la siguiente:

Charlas informativas: forma individual, de corta duración para no cansar al paciente y durante toda su hospitalización con participación activa.

Charlas educativas a familiares

Reuniones con el grupo de apoyo al trasplante de CLC: charlas y actividades recreativas

Escrita: a través de folletos y manuales. Entrega de manuales informativos elaborados por el equipo de enfermería del Centro de Trasplante.

FIGURA 3. CONTENIDOS DE LA EDUCACIÓN PARA EL AUTOCUIDADO DEL PACIENTE TRASPLANTADO (MODIFICADO DE REF 15)

Drogas inmunosupresoras:	Presentación, dosis, formas de administración, horarios, efectos secundarios, efectos adversos, monitorización, obtención, costos. No automedicar.
Rechazo:	Concepto preventivo de inmunosupresión, signos y síntomas de rechazo, importancia de adherencia al control médico, procedimientos diagnósticos, alternativas de tratamiento.
Infección:	Medidas de prevención de infecciones, signos y síntomas de alerta, instrucción de aviso oportuno al equipo de trasplante.
Nutrición:	Dieta baja en lípidos y colesterol, con restricción de sodio y bajo recuento bacteriano (higiene en preparación de alimentos), Factores de riesgo de comorbilidad.
Otros:	Actividad física, actividad sexual, reincorporación laboral, reincorporación estudios, procedimiento laboral, procedimientos diagnósticos y terapéuticos.

La enfermera proporciona toda la información necesaria tanto al paciente, como a su familia, antes del alta hospitalaria. El paciente recibe un manual informativo de consejos prácticos en el que se explica toda la sintomatología sugestiva del rechazo, razones de la medicación a tomar, dosis y frecuencia de la administración, monitorización de los niveles de las drogas inmunosupresoras, interacciones con otros medicamentos, efectos secundarios de la inmunosupresión que tanto les afecta a los pacientes en los primeros meses post-trasplante, frecuencia de control de sus exámenes, controles médicos, medidas de higiene, pautas dietéticas, vida social, etc.

CONCLUSIONES

La enfermera tiene un rol crucial en la educación sobre los beneficios de cambios en el estilo de vida, hábitos y adherencia a las indicaciones médicas y tratamiento que previenen factores de riesgo de comorbilidad. Identificar aquellos pacientes que requieren mayor control y realizar intervención y manejo oportuno. El paciente y familia que recibe una adecuada preparación, apoyo emocional y educación permanente durante el proceso, permitirá mejorar los resultados del trasplante, la sobrevida del paciente y del injerto, la calidad de vida post trasplante, su pronta reinserción social, laboral y escolar. Es imprescindible que el enfermo sea conocedor, previo al trasplante, de los beneficios y riesgos para no crear falsas esperanzas de cara a un trasplante. Es importante una preparación integral del paciente para enfrentar su trasplante, realizar un control permanente y establecer un seguimiento del proceso. Mejora el pronóstico en trasplante el establecer un vínculo asistencial fuerte y continente, fortalecer la capacidad del autocuidado, reforzar hábitos y promover la prevención de la salud. También cuando se aplica un adecuado plan de cuidados atendiendo a las necesidades del paciente según su estado de salud y se unifican criterios en la actuación de enfermería evitando la improvisación y aplicación de diferentes pautas de acción.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Sasso K., Galvao C., Silva O. Transplante de fígado: resultados de aprendizagem de pacientes que aguardam a cirugía. Rev. Latino-am. Enfermagem 2005;13(4):481-488.
2. Cerezo M., Simón C., Muñoz M., Romanillos M., Agustí I., Canales P. Estudio del proceso educativo en el paciente con trasplante hepático. Enf. Intensiva 2001; 12(2):58-65.
3. Morales JM, Domínguez-Gil B, Gutiérrez MJ. Impacto de la inmunosupresión en el perfil cardiovascular después del trasplante renal. Revista Nefrología, 2006; 26 (2).
4. Escobar M., Quintas J., Guerrero O., Elaboración de una guía para el trasplantado renal como objetivo en la educación para la salud. Rev. Soc. Esp. Enferm. Nefrol., 2006, 9 (2): 78-82.
5. Andreu L, Force E, Campistol JM. El trasplante renal: una nueva forma de vida. Madrid: Drug-Farma; 2000.
6. Manzano N., Sánchez S. Protocolo de atención de enfermería al receptor de un trasplante renal en una unidad de diálisis. Rev. Nure Investigación 2006, 24 (9): 1-7.
7. Arnau M., Rueda M., Vilplana M., Proyecto de implantación de un programa de educación para la salud en el proceso asistencial del paciente trasplantado renal. Rev Soc. Esp. Enferm. Nefrol. 2005; 8 (3): 183-186.
8. Muriana C., Puigwert C., García M., Valoración de un programa de educación sanitaria a pacientes con insuficiencia renal crónica. Rev Soc Esp Enferm Nefrol 2002, (5) 4: 14-17.
9. Hopper, S. Nursing Care of Transplant Recipients. Renal Transplantation. 1980, 3: 117-126.
10. KDIGO Clinical Practice Guidelines for the Care of the Kidney Transplant Recipient. www.kdigo.org/clinical_practice_guidelines_2.php clinical Practice Guidelines.

11. White-Williams C., Lung Transplantation: Postoperative Care of the Lung Transplant Recipient , J Crit Care Med. 1996;154:1712-1717.
12. Manzetti J., Hoffman L, Serika S.. Exercise, education, and quality of life in lung transplant candidates. J Heart Lung Transplant. 1994;13:297-305.
13. Neyhart C., Education of Patients Pre and Post-Transplant: Improving Outcomes by Overcoming the Barriers. Nephrology Nursing Journal, 2008 (7).
14. Parada M., Mascaró J., Gil R., Undurraga A., Espinoza R., Trasplante pulmonar: Evolución y complicaciones.Experiencia de Clínica Las Condes, Rev. Chil. Enf. Resp., 2003; 19: 84-9
15. Santander M., Parada M., Mascaró J., Coordinación de enfermería en trasplante pulmonar.Rev. Méd. Clínica Las Condes. 2001 (7) Vol.12 N°3.
16. Lanuza D., Care before and after lung transplant and quality of life research. AACN Clin Issues 001 May;12(2):186-201.

La autora declara no tener conflictos de interés, en relación a este artículo.