



NATIONAL KIDNEY
FOUNDATION.

Folleto para participantes

BUSCANDO UN DONANTE VIVO



La clave para encontrar un donante vivo es compartir su historia (como paciente, familiar o amigo de una persona con enfermedad renal). Esta hoja de trabajo está diseñada para ayudarlo con el desarrollo de su historia de una manera en la que pueda compartirla ampliamente. Sea lo más honesto posible, dado que las respuestas que proporcione no se compartirán con nadie. Después, puede usar esto como “trampolín” para crear una historia por escrito que pueda compartir.

CÓMO COMENZAR MI HISTORIA

A continuación, encontrará algunas ideas de lo que podría incluir en su historia:

Introducción

Su nombre y relación con la enfermedad renal. Por ejemplo:

- “Mi nombre es Alex y llevo 4 años esperando un trasplante de riñón”.
- “Hola, mi nombre es María y escribo esta historia porque mi tío Juan necesita un riñón”.



Detalles

Incluya algunos datos personales sobre el paciente renal (ya sea USTED o que esté escribiendo sobre un FAMILIAR o AMIGO):

- Cuando se lo diagnosticó, cuánto tiempo lleva en diálisis, cuánto tiempo lleva esperando un riñón.
- Lo difícil de la enfermedad renal, la diálisis o la espera de un trasplante.
- Pasatiempos, intereses, mascotas, pasiones, familia o amigos.
- Lo que implica ser un donante vivo.

Conclusión

- De qué manera ayudaría un trasplante, ¿mejoraría la vida del paciente?
- Si las personas están interesadas en la donación, ¿qué deberían hacer? (Proporcione información de contacto del centro de trasplantes o con quién deberían comunicarse).
- Otras formas en que las personas pueden ayudar haciendo correr la voz, etc.

Consulte los
“Ejemplos de historias”
en su folleto para
obtener ideas.



CÓMO COMENZAR MI HISTORIA

En el espacio a continuación, comience a escribir algunas ideas/pensamientos sobre lo que podría incluir en su historia.

INTRODUCCIÓN

DETALLES

CONCLUSIÓN

MITOS FRECUENTES SOBRE LA DONACIÓN DE RIÑÓN



- El donante tendrá muchos gastos de bolsillo.
 - Los costos médicos están cubiertos por el seguro del receptor.**
Las personas pueden solicitar subvenciones para ayudar con los costos no cubiertos.
-
- Una vez que el donante comienza el proceso de evaluación, puede sentirse obligado a continuar o tener miedo de cambiar de opinión.
 - Un donante puede cambiar de opinión en cualquier momento.**
-
- Mi religión me impide ser donante.
 - La mayoría de las religiones apoyan la donación en vida.**
Se alienta a los donantes a hablar con su líder religioso.
-
- Si una persona no se ofrece para donar, significa que no está interesada en hacerlo.
 - Muchas personas no saben que la donación en vida es una opción.**
-
- El donante tendrá problemas para obtener un seguro médico/de vida después de la donación.
 - Existen protecciones para garantizar que los donantes tengan un acceso apropiado a la atención médica.**
-
- Los donantes vivos de riñón no tendrán una vida saludable con un solo riñón.
 - Los donantes no tienen mayor riesgo que la población general de desarrollar cualquier problema de salud relacionado con los riñones y se los examina detenidamente para garantizar que estén lo suficientemente sanos como para donar.**
-
- Los donantes vivos de riñón tienen una vida más corta.
 - No hay pruebas de que la donación acorte la vida de una persona.**
-
- Los donantes vivos de riñón tienen más probabilidades de desarrollar una enfermedad renal después de la donación.
 - Los donantes reciben asesoramiento sobre el riesgo individual asociado con la donación.**
-
- Solo las personas más jóvenes pueden recibir trasplantes de riñón.
 - Todos los pacientes que sean aptos desde el punto de vista médico son elegibles para trasplantes.**
-
- Los adultos mayores de 50 años no pueden donar.
 - Los donantes deben estar sanos y pueden donar principalmente en base a la salud, no a la edad.**

MITOS FRECUENTES SOBRE LA DONACIÓN DE RIÑÓN



- Las personas con tatuajes y del colectivo LGBT no pueden ser donantes vivos de riñón.
 - Todos los donantes se someten a pruebas médicas de detección de enfermedades infecciosas, como hepatitis, y solo reciben la aprobación si es seguro tanto para el donante como para el receptor.**
-
- Un donante de riñón ya no podrá practicar deportes ni hacer ejercicio.
 - Un donante debería poder retomar sus actividades y ejercicios regulares alrededor de 4 a 6 semanas después de la cirugía.**
-
- Los donantes de riñón deberán tomar medicamentos por el resto de su vida.
 - En general, los medicamentos para el dolor y los ablandadores de heces solo serán necesarios en el período posoperatorio inmediato.**
-
- El donante de riñón sufrirá un dolor debilitante durante un período de tiempo prolongado.
 - Normalmente, habrá cierto dolor después de la cirugía, que disminuirá y puede controlarse con analgésicos.**
-
- Un donante de riñón permanecerá en el hospital durante un período de tiempo prolongado después de la cirugía.
 - Un donante de riñón estará hospitalizado, en promedio, durante 1 a 2 noches.**
-
- Los donantes vivos de riñón no eligen a la persona que recibe el riñón.
 - Un donante puede seleccionar a una persona que conozca y tomar la decisión de donar en un intercambio entre donantes emparejados con otro par de receptores/donantes.**
-
- Un donante tendrá que seguir un nuevo plan de alimentación después de la donación.
 - Un donante debe seguir una dieta saludable y equilibrada, pero no existen restricciones alimentarias.**
-
- Un donante ya no puede consumir alcohol después de la donación.
 - Si bien el consumo excesivo de alcohol siempre es peligroso para la salud, un donante de riñón puede consumir alcohol con moderación.**
-
- Una donante mujer no debe quedar embarazada después de la donación.
 - Una donante mujer puede quedar embarazada y debe esperar hasta recibir la autorización médica después de la donación.**
-
- La donación afectará negativamente la vida sexual de un donante.
 - Los donantes podrán tener relaciones sexuales cuando se sientan lo suficientemente bien para hacerlo.**

EJEMPLOS DE HISTORIAS



EJEMPLOS

Aquí encontrará algunos ejemplos de historias reales compartidas por pacientes y familiares con enfermedad renal a través de redes sociales, correos electrónicos, boletines comunitarios y otros canales.

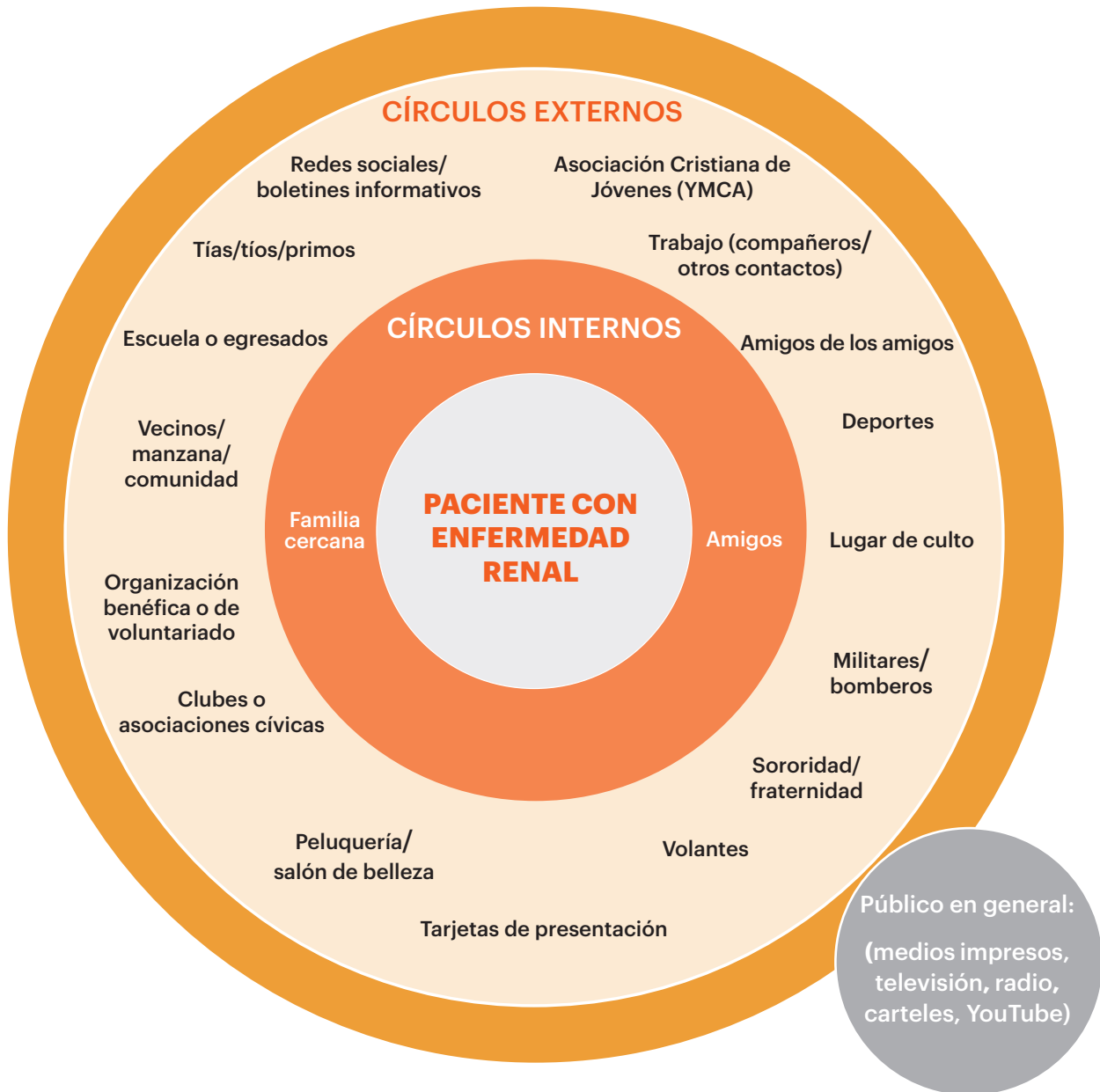
- » Para aquellos que no saben, nací con nefropatía poliquística (NPP). La heredé de mi padre, quien recién cumplía los 60 cuando esta enfermedad le arrebató su vida. A fines de 2015, justo después de celebrar mi primer aniversario de casado, los médicos me dijeron que era hora de iniciar el camino hacia mi trasplante.
- » Muchos de ustedes saben que no acostumbro exponer mi vida privada abiertamente. Por más que quiera llevar adelante esta lucha solo, ya dejó de ser una opción realista sin la ayuda de los demás. Por el bien de mi familia (especialmente el de mi adorada esposa), pido ayuda.
- » Estoy en el proceso de búsqueda de un donante vivo. También estoy en la lista de trasplantes de riñón, pero la espera se hace larga. Mi grupo sanguíneo es O+. Pueden ayudarme a llevar adelante esta lucha de varias maneras:

1. Hagan correr la voz entre sus familiares y amigos que puedan conocer a alguien que esté dispuesto a ser donante. Pueden comenzar con el simple hecho de compartir este mensaje en Facebook.
2. Las oraciones y el apoyo positivo son siempre bienvenidos y se valoran mucho.
3. No me corresponde a mí pedirle su riñón (es un gesto muy noble y personal); sin embargo, me sentiría realmente agradecido por semejante gesto desinteresado.
4. Puede obtener más información sobre la donación a través de la National Kidney Foundation en kidney.org/trasplanteation/livingdonors.

No hago estos pedidos de forma relajada. Simplemente, deseo prolongar mi tiempo en la Tierra para seguir explorando nuevas posibilidades en mi carrera profesional, disfrutar de mi aún joven matrimonio con el amor de mi vida y ampliar nuestra unidad familiar, divertirme mirando a mis sobrinas y sobrino crecer y, si no es mucho pedir, ver a mis queridos NY Rangers ganar al menos una Stanley Cup más. ¡Eso sí que es pedir demasiado!

→ ¡GRACIAS POR
LEER ESTE
MENSAJE!

CÍRCULOS DE INFLUENCIA



MIS CÍRCULOS DE INFLUENCIA

¿Quién podría considerar la donación? ¿Quién podría ayudar a hacer correr la voz?

Enumere a continuación todas las personas y grupos que pueda. Piense en sus vínculos personales y los de otros familiares o amigos (*por ejemplo: Trey, compañero de escuela secundaria; liga informal de softball de Carlos*).

Amigos de amigos: _____

Mi comunidad de vecinos/manzana: _____

Personas con las que trabajo: _____

Tías, tíos y primos: _____

Miembros de un lugar de culto: _____

Personas en la peluquería o el salón de belleza: _____

Amigos de otros grupos comunitarios: _____

Personas en mi centro de recreación, gimnasio o YMCA: _____

Miembros de mis ligas deportivas: _____

Miembros de mis clubes o grupos cívicos: _____

Conexiones militares: _____

Personas con las que hago voluntariado u obras de caridad: _____

Amigos de la escuela secundaria o la universidad/egresados: _____

Hermanos en mi fraternidad/masones: _____

Hermanas en mi hermandad/Eastern Stars: _____

Compartir en redes sociales
(Facebook, Instagram o Twitter): _____

Preparar volantes/tarjetas de presentación: _____

Compartir en reuniones sociales: _____

Boletines informativos o folletos: _____

Blog, página web o video: _____

Otro: _____

CONSEJOS SOBRE CÓMO COMPARTIR SU HISTORIA



Consejos de Jeff, receptor de trasplante de riñón y participante del programa BAGG.

¿QUÉ TIPO DE INFORMACIÓN INCLUYÓ EN SU HISTORIA?

Comencé incluyendo estadísticas sobre la cantidad de gente con diálisis y en la lista de espera para trasplantes a nivel nacional y en el estado de Pensilvania. Y pude compartir información sobre la enfermedad renal con gente que no tenía mucho conocimiento sobre la enfermedad.

¿CÓMO EMPEZÓ LA CONVERSACIÓN?

Al principio, inicié con conversaciones personales sobre mi situación y desde allí se desarrollaron. Comenzaba la conversación cuando alguien me preguntaba cómo estaba. Cuando alguien me preguntaba cómo estaba, mencionaba el hecho de que tenía una enfermedad renal en etapa 5. Y después, se convertía más en una conversación personal que en una campaña de marketing.

¿DÓNDE COMPARTIÓ SU HISTORIA?

Soy algo reservado. No salgo mucho. Entonces, cuando escuché por primera vez sobre contar historias personales, pensé, bueno, no me manejo en esos círculos ni soy de los que llevarían un letrero grande a un partido de béisbol o fútbol que diga que necesito un riñón. Para mí, se trataba más de una conversación personal de la que has oído, como lo hacían las personas hace 40 años durante mis días en la universidad. Finalmente, mi pastor me incentivó a anunciarlo públicamente en la iglesia. No era mi intención hacer un gran pedido en la iglesia, pero quería que mis compañeros de fe supieran lo que estaba sucediendo en mi vida. Creo que incluso debí haber terminado la conversación con un "si tienen algún riñón adicional en el clóset"... Y luego, básicamente, oramos por ello como familia religiosa.

¿QUÉ MÁS INCLUYÓ EN SU HISTORIA?

Una de las cosas que aprendí en el [seminario The Big Ask, The Big Give] fue crear una tarjeta informativa con toda la información sobre cómo someterse a exámenes y a quién contactar en caso de estar interesado en donar. Conservaba esas tarjetas en mi billetera y las distribuía durante mis conversaciones si las personas me preguntaban sobre cómo convertirse en donantes.

¿CÓMO ENCONTRÓ SU DONANTE?

Finalmente, había una jovencita hermosa en la iglesia, que se acercó a mi esposa y le dijo: "Esto es algo que ha estado en nuestros corazones durante mucho tiempo". Y que esta era su oportunidad y quería saber más. Le di una de las tarjetas y, básicamente, hizo todo, hizo una llamada y fue a realizarse los exámenes y descubrió que era la donante perfecta.

¿QUÉ LE ACONSEJA A OTROS PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL?

Contar tu historia no es tan difícil como crees. Todos tienen una historia y no tienes que inventarla, ni crearla, ni nada por el estilo. Todo lo que tienes que hacer es poder comunicarla. Cuando alguien te pregunta cómo estás, básicamente, lo que haces es contar tu historia.

TARJETA “COMPARTA SU HISTORIA”



¿Le interesa

recibir sus propias tarjetas “Comparta su historia”?

→ Comuníquese con NKF Cares
855.653.2273
nkfcares@kidney.org

Disponible en inglés y español

IDEAS PARA INICIAR UNA CONVERSACIÓN

A continuación, encontrará algunas ideas de lo que podría incluir en su historia:

Cómo iniciar la conversación

- “Me gustaría hablar contigo sobre algo importante. Dime cuando tengas un momento para conversar”.
- “Quería que supieran que tengo una enfermedad renal. Ahora, llevo 2 años esperando un riñón”.
- “¿Conoces a mi primo, Marcus? Tiene una enfermedad renal y está en diálisis, lo cual es una carga enorme para él. Está esperando un trasplante de riñón y le dijeron que demorará entre 8 y 10 años a menos que consiga un donante vivo”.
- “Me dijeron que no puedo donarle un riñón a Tracy y por eso estoy tratando de difundir su necesidad de un riñón. Espero que el hecho de compartir su historia pueda inspirar en otros la posibilidad de donarle un riñón”.

Temas de conversación

- “La diálisis es una carga enorme y le dificulta mucho la vida a Marcus”.
- “Los médicos dicen que un trasplante de riñón de un donante vivo es la mejor opción de tratamiento”.
- “¿Sabías que se puede llevar una vida sana y plena con un solo riñón?”
- “La evaluación para ser donante de riñón es muy exhaustiva y la paga el seguro del receptor”.
- “El equipo de trasplante no dejará que dones antes de determinar que eres una persona sana en el momento de la donación”.



Cómo terminar la conversación

- “Gracias por escuchar y tener esta conversación conmigo. Si tienes preguntas, no dudes en hacerlas”.
- “Te agradezco que me hayas permitido hablar sobre esto. Realmente significa mucho para mí si quiera que estés considerando la opción de ser un donante o que estés dispuesto a saber más”.
- “Comparte esta información con toda aquella persona que pienses que puede estar interesada en realizarse una evaluación u obtener más información”.



**Donar un riñón
puede ser más fácil
de lo que cree...**

**...OBTENGA MÁS
INFORMACIÓN EN
LEARNINGCENTER.KIDNEY.ORG**

CONSEJOS PARA USAR FACEBOOK

Cómo crear su página

1. Vaya a: facebook.com/pages/create
2. Haga clic en la categoría "Cause or Community" (Causa o Comunidad).
3. Considere compartir su historia (o la de su ser querido) en las secciones "About" (Sobre) y "Description" (Descripción):
 - Describa la vida del paciente en este momento y de qué manera podría ayudar un trasplante.
 - Describa al paciente con enfermedad renal y quién es (por ejemplo: la familia, el trabajo, los amigos, los pasatiempos, las actividades, las metas).
 - Comparta la información de contacto o un enlace para la herramienta de realización de exámenes iniciales del programa de trasplantes y su coordinador.
 - Haga que sea lo más fácil posible para que las personas se comuniquen. Incluya nombres, números de teléfono y direcciones de correo electrónico si los tiene.

Comparta su página

- Le recomendamos que cree esta página en una "closed page" (página cerrada) y la comparta con amigos y amigos de amigos en Facebook únicamente.
- Publique un enlace en su página personal de Facebook y pídale a los demás que le den "me gusta" y "compartir". (No todos saben cómo hacer esto, así que asegúrese de decir algo como "Hagan clic en las palabras 'me gusta' y 'compartir' que aparecen directamente debajo").
- Además, publique el enlace en la página "Living Kidney Donor Search" (Búsqueda de donante vivo de riñón) de Facebook.
- Dos o tres veces por semana, publique actualizaciones de estado, imágenes o información general sobre donaciones para que aquellos que le dieron "me gusta" a su página continúen interesados. Sin embargo, publique de 2 a 3 veces por semana. Si publica demasiado, las personas ya no verán sus publicaciones. Incluso, pueden tildar la opción "no me gusta" en su página para evitar recibir tantas publicaciones. Comparta el enlace con todas las personas que sepa que están en Facebook o dispuestas a unirse. El correo electrónico también es una excelente manera de correr la voz para aquellos que no están en Facebook.



COMUNIDADES RENALES EN LÍNEA

NO ESTÁ SOLO. Conéctese con otras personas afectadas por la enfermedad renal. Obtenga apoyo y comparta sus experiencias, ¡nunca se sabe cuándo inspirará a otra persona!

Cómo comprender

La comunidad fomenta el debate sobre diversos aspectos de la enfermedad renal y la salud. Conéctese con otras personas que tengan los mismos problemas.

Redes sociales

Al igual que otras redes sociales (piense en Facebook, Twitter, LinkedIn e Instagram), puede crear su propia página de perfil, darle me gusta a las publicaciones de otras personas, hacer o responder una pregunta y seguir a otras personas.

Anónimo

La diferencia con las comunidades en línea de la NKF es que puede conectarse de forma anónima y conectarse con otras personas afectadas por una enfermedad renal. En la comunidad, puede hablar sobre su salud, los síntomas, el control y mucho más.



→ ENFERMEDAD RENAL, DIÁLISIS,
TRASPLANTE, DONACIÓN EN VIDA

[KIDNEY.ORG/
ONLINECOMMUNITIES](https://www.kidney.org/onlinecommunities)

MANERAS EN LAS QUE SUS SERES QUERIDOS PUEDEN INVOLUCRARSE

Involucrar a su familia y amigos en todo el proceso del trasplante y en la recuperación es importante y no solo puede ayudarlo a usted, sino también a sus seres queridos que deseen apoyarlo. Estos son algunos ejemplos de cómo pueden ayudar:



- ✓ Meal trains: las personas pueden registrarse para entregar una comida: [mealtrain.com](https://www.mealtrain.com)
- ✓ Limpieza: un amigo o familiar puede ofrecerse a hacer una limpieza ligera de su casa.
- ✓ Compras de comida: ofrézcase para ir a la tienda y traer comestibles para usted y su familia.
- ✓ Realizar visitas: pasar el tiempo con los seres queridos.
- ✓ Practicar juegos no físicos: juego de cartas o de mesa mientras se encuentra en recuperación.
- ✓ Recomiende buenas películas o espectáculos televisivos.
- ✓ Llamadas telefónicas: programar llamadas periódicas.
- ✓ Cuidado de niños/mascotas: no podrá levantar ningún peso pesado durante 4 a 6 semanas, así que tener a alguien dispuesto a ayudarlo con el cuidado de niños y mascotas puede resultar útil.

→ **MEAL TRAINS:** AMIGOS Y FAMILIARES PUEDEN REGISTRARSE PARA ENTREGAR UNA COMIDA.

[mealtrain.com](https://www.mealtrain.com)

La mayoría de los centros de trasplante requerirán que su cuidador sea un amigo, familiar, vecino o alguien de su religión, etc.

PLAN DE ACCIÓN

NOMBRE _____

¿Qué me comprometo a hacer a continuación?	Haré lo siguiente	Le pediré a alguien que	¿Para cuándo?
Terminar de escribir mi historia con la hoja de trabajo "Mi historia desde el principio".			
Compartir mi historia en medios sociales: Facebook, Instagram o Twitter. (Consulte el folleto sobre cómo configurar una página de Facebook).			
Compartir mi historia por correo electrónico o carta con mis Círculos de influencia.			
Crear un volante o tarjeta profesional para entregar a mis Círculos de influencia.			
Buscar reuniones sociales para hablar sobre mi historia.			
Utilizar boletines informativos o folletos para compartir la historia.			
Configurar un blog o página web acerca de lo que necesita.			
Crear un video sobre lo que necesita.			
Utilizar medios comunitarios (Nota: hablar primero con el centro de trasplantes para recibir consejos).			
Hablar con la gente utilizando las "Ideas para iniciar una conversación".			
Formar una red de defensores. Me comunicaré con al menos 5 personas para compartir lo que aprendí hoy y les pediré ayuda para correr la voz: 1. _____ 4. _____ 2. _____ 5. _____ 3. _____			
Pedir al centro de trasplantes más información sobre la donación.			
Contactar a NKF Cares para hacer preguntas. (855.NKF.CARES/ nkfcares@kidney.org)			
Pedir a NKF un Tutor de pares. (855.NKF.PEER/nkfpeers@kidney.org)			
Obtener más información en el sitio web de NKF en kidney.org/livingdonation .			
Unirme a las comunidades en línea de la NKF. (healthunlocked.com/nkf-kidneytransplant y healthunlocked.com/nkf-donors)			
Ayudar a los demás, registrarme como donante de órganos, tejidos y ojos en www.registerme.org			
Otras acciones:			

RECURSOS

Existen muchos recursos emocionales y financieros que le ayudarán en su camino hacia un riñón. Puede visitar:

RECURSOS DE NKF

NKF CARES

Nuestra línea de ayuda de información para pacientes, NKF Cares, ofrece apoyo a las personas afectadas por enfermedad renal, donación de órganos o trasplante. Está diseñado solo para pacientes, donantes potenciales, familiares y cuidadores. Hable con un especialista capacitado que responderá sus preguntas y escuchará sus inquietudes.

- Por teléfono: **855.NKF.CARES** (855.653.2273) o por correo electrónico: nkfcare@kidney.org

NKF PEERS

Hable con un mentor de pares capacitado que compartirá con ustedes sus propias experiencias en cuanto a diálisis, trasplantes o donaciones de riñón en vida.

- Por teléfono: **855.NKF.PEERS** (855.653.7337) o por correo electrónico: NKFpeers@kidney.org

Comunidades virtuales

La NKF cuenta con 5 comunidades en línea para que las personas hagan preguntas y obtengan respuestas sobre la enfermedad renal, la diálisis, los trasplantes y la donación en vida. Puede encontrar más información en kidney.org/online-communities.

OTROS RECURSOS

Puede hablar con el equipo de donantes vivos en su centro de trasplantes para contactarse con donantes anteriores de ese centro.

RECURSOS FINANCIEROS

NLDAC

El National Living Donor Assistance Center (NLDAC) proporciona asistencia financiera para gastos no médicos relacionados con la donación, que incluyen viajes, alojamiento y comidas para el donante y su cuidador. También ofrecen reembolso por salario perdido para el donante, si cumple con los requisitos de elegibilidad. Visite livingdonorassistance.org para obtener más información.

National Foundation for Transplants

ofrece asistencia para recaudar fondos para donantes vivos y ayudarlos con sus salarios perdidos, viajes, comidas, alojamiento, medicamentos, cuidado de niños y otros gastos relacionados con la donación. Llame al **901.684.1697**, o envíe un correo electrónico a info@transplants.org

ALODF

La American Living Organ Donor Fund puede proporcionar asistencia financiera no médica relacionada con la donación en vida.

National Kidney Registry

se asocia con centros de trasplante para brindar asistencia por pérdida de salario, asistencia financiera para viajes, vida y protecciones contra la discriminación en seguros a largo plazo, entre otras protecciones. Verifique cuáles centros de trasplantes se asocian con la NKF. kidneyregistry.org

¡La National Kidney Foundation está aquí para ayudarle después del programa!

Tenemos recursos que pueden respaldarlo después de que se vaya hoy.

aprender.kidney.org

Consulte el Centro de Enseñanza del Riñón para ver videos educativos en línea, a su propio ritmo, sobre la donación en vida y los trasplantes.

