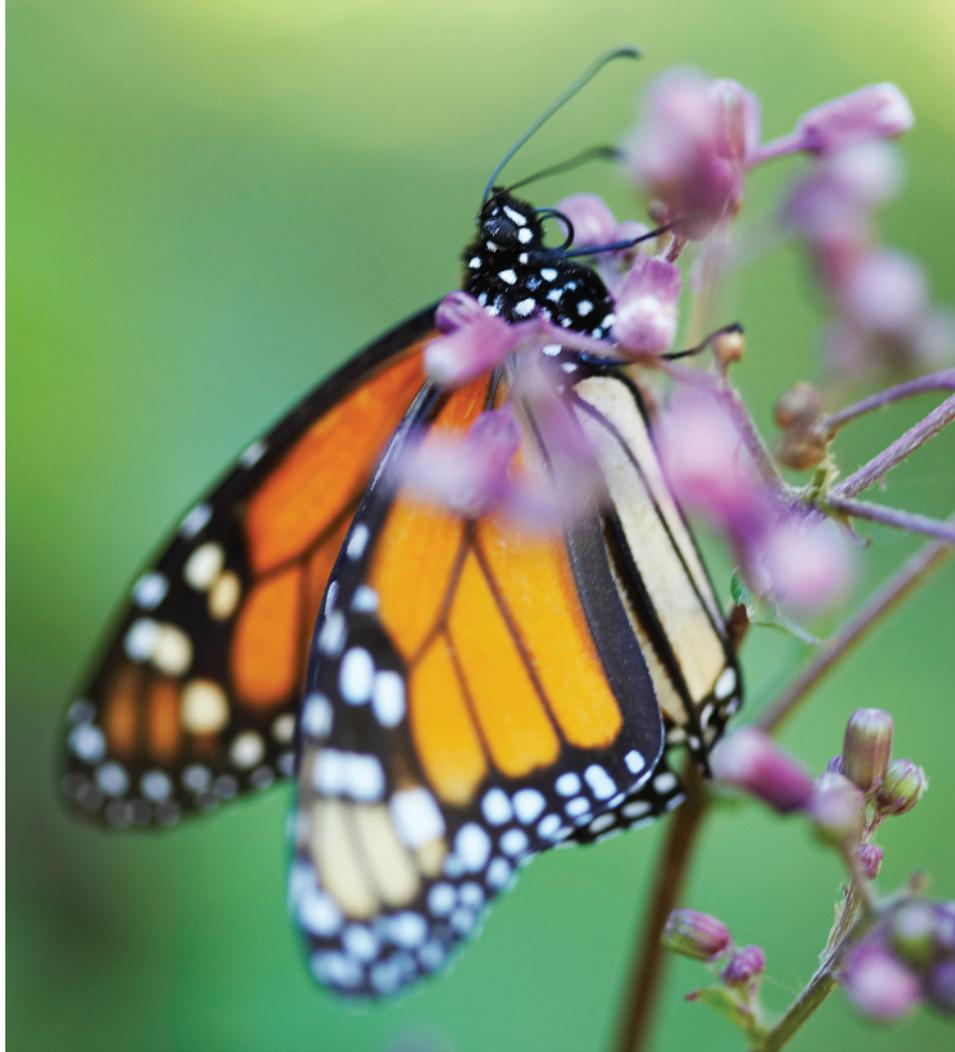


*Proporcionado como un servicio para nuestros pacientes por
The Transplant Center, Massachusetts General Hospital*



Transplante: ¿Qué necesito saber?



MASSACHUSETTS
GENERAL HOSPITAL

TRANSPLANT CENTER

Contenido

Bienvenido al Massachusetts General Hospital y las metas de los trasplantes	1
Antes de la cirugía	
Preparación para el trasplante.....	3
Cómo funciona el sistema de trasplantes: Correspondencia entre donantes y receptores	5
Preguntas que puede hacerle a su equipo de trasplante	6
Camino a la cirugía.....	10
Después de la cirugía	
Después de la cirugía.....	11
Su nuevo órgano.....	13
Medicamentos después de la cirugía de trasplante	14
Cuidado de su nuevo órgano.....	16
Emociones, estrés, orientación y servicios de apoyo	18
Información financiera y seguro.....	19
Visitas a la clínica y cuidados de rutina	23
Infección	25
Cáncer.....	29
Vuelta a casa.....	30
Después que regrese a casa	
Actividades post trasplante: ¿Qué debería esperar?.....	33
Ejercicio y fisioterapia.....	35
Alimentación saludable y segura después de un trasplante	39
Sexo y sexualidad.....	42
Escribirle a las familias de los donantes de órganos que han fallecido.....	44
Anexo A: Glosario	47
Anexo B: Los medicamentos	57
Anexo C: Representante de cuidados médicos/directivas anticipadas.....	67

Creado y editado por:

Shirley P. Biddle
Lucia Coale
Eleanor Coughlin
Kitty Craig-Comin
Tony Digiovine

Jay A. Fishman
Patricia A. Flaherty
Jayne Galley-Reilly
Kelly Gramstorff
Coral Haggan
Nina Hall

Cindy Hayes
Sally Keck
Eillen Keegan
Anne Marie King
Marissa Legare
Ellen MacLaughlin

Jackie Mulgrew
Susan Noska
Karen Tanklow
Debra Whitaker

MIEMBROS DE MI EQUIPO DE TRASPLANTE

NÚMERO DE TELÉFONO

Médico de cabecera: _____

Dirección: _____

Fax: _____

Clínica de trasplantes: _____

Cirujano de trasplante: _____

Especialista según el órgano (nefrólogo, gastroenterólogo, cardiólogo, endocrinólogo o neumólogo):

Especialista médico: _____

Coordinadora de enfermería pre trasplante: _____

Psiquiatra: _____

Trabajador social: _____

Enfermera de cuidados primarios: _____

Farmacéutico: _____

Nutricionista: _____

Fisioterapeuta: _____

Coordinadora de enfermería post trasplante: _____

Farmacia: _____

Número de teléfono: _____

Número de fax: _____

Bienvenido al Massachusetts General Hospital

El Centro de trasplantes del Massachusetts General Hospital le está brindando esta información porque usted quiere obtener más información acerca del trasplante de órganos. Intentaremos anticiparnos a muchas de sus preguntas. No dude en hacernos cualquier pregunta adicional que pueda tener.

LA META DE LOS TRASPLANTES

Los pacientes con insuficiencia en algún órgano pueden estar enfermos durante mucho tiempo... o muy poco. Sin importar cómo llegó a las puertas de Mass General en busca de atención médica, nuestra meta es devolver la salud a los pacientes con enfermedades que causan daño a varios órganos: corazón, pulmones, hígado, riñones, intestino o páncreas, y permitirles volver a sus actividades normales. Es importante para nuestros pacientes y sus familias estar informados acerca de lo que quiere decir el trasplante en cada caso, y los riesgos y beneficios de los trasplantes. **Un trasplante es un compromiso de por vida con la buena salud.** Es un esfuerzo conjunto que hacen el paciente, su familia y amigos, y el equipo médico. Cuidar de sí mismo y de su órgano trasplantado requiere mucho trabajo, y puede ser confuso. Mantenga una actitud positiva. Haga preguntas si hay algo que no comprende. ¡El Mass General Transplant Center tiene un compromiso con su estado de salud!

QUÉ ESPERAR ANTES DEL TRASPLANTE

Cuando su médico o compañía de seguros médicos lo envían al Massachusetts General Hospital, quiere decir que han seleccionado a un hospital de prestigio internacional para cuidar de usted. Primero, uno de nuestros médicos expertos se reunirá con usted. Por lo general, será un **especialista** en enfermedades del corazón (cardiología), pulmón (pulmonar), riñón (renal o nefrología), hígado (hepatología o gastroenterología) o páncreas (diabetes o endocrinología). Siéntase libre de hacer todas

las preguntas que necesite a cada miembro del personal que conozca. El especialista va a decidir si usted es o no un candidato para el trasplante de órganos. Un **coordinador de trasplante** o una secretaria programarán una serie de citas para ayudarlo a decidir si el trasplante es la mejor opción para su cuidado. Es posible que sea necesario hacerle pruebas (análisis de sangre, radiologías o rayos X, u otros) y que deba reunirse con otros especialistas. Dependiendo del estudio, cada evaluación puede llevar varios días. Una vez que todos los miembros del equipo se hayan reunido con usted y hayan completado todas las pruebas de laboratorio, el equipo le presentará un plan de cuidados junto con su médico local. Es posible que lo pongan en la **“lista”** y deba esperar el fallecimiento de un donante de órganos, mientras continúa recibiendo atención médica. Tal vez tenga necesidades especiales como fisioterapia, antibióticos, cuidados psicológicos o psiquiátricos, o tratamientos para una adicción. Tal vez un miembro de su familia u otra persona estén dispuestos a ofrecerle sus órganos para ayudarlo (**“donación en vida”**). Sus equipos médico y quirúrgico van a evaluar todas las opciones disponibles.

La enfermedad que le causó la insuficiencia en un órgano no va a detenerse mientras usted espera por su trasplante. Por eso seguirá necesitando cuidados de su médico local y los especialistas. Si tiene problemas de salud mientras tanto, su médico y el equipo de trasplantes de Mass General trabajarán en forma conjunta para tratarlos.

Antes de la cirugía



Preparación para el trasplante

Información de contacto

Una vez que esté en la lista de trasplantes, le pediremos un número de contacto de emergencia, además del número de teléfono de su hogar. Este número puede ser un teléfono móvil o un buscapersonas (pager). Si necesitamos ponernos en contacto con usted, primero intentaremos en su casa y después en su número de contacto de emergencia.

¿Problemas?

Hágale saber a sus médicos si **ha habido cambios en su medicación**, si tiene problemas para costearse las o si ha sido **internado** o tiene otras preocupaciones mientras espera.

Finanzas

El hospital necesita información acerca de su cobertura de seguros y sus finanzas para los trasplantes. Por favor hágale saber a su trabajador social o coordinador financiero si ha habido cambios en su póliza de seguros o si tiene preguntas acerca de la cobertura. La oficina de admisiones de Mass General cuenta con un **Coordinador financiero para trasplantes** para ayudarlo con estos temas.

Planes de viaje

El trasplante de un donante de órganos fallecido puede ocurrir en cualquier momento, de día o de noche. Si lo llaman por un trasplante, deberá llegar al hospital de alguna manera. **Haga planes de transporte hasta Mass General por adelantado** para cuando lo llamen para su trasplante. Debe contar con al menos dos planes, y actualizarlos cuando sea necesario. Póngase en

contacto con un servicio de ambulancias, incluso si tiene planes para que su familia o un amigo lo lleven al hospital. Esto servirá como plan de respaldo. Si su tiempo de viaje hasta

Mass General es de más de 4-6 horas, deberá hacérselo saber al personal del hospital, y posiblemente, deberá hacer arreglos especiales de transporte aéreo u otros servicios. Los receptores de pulmones y corazones deberán llegar a Mass General en un período máximo de 3 a 4 horas.

Alimentación y ejercicio.

Intente estar en el mejor estado físico posible. Mantenga el régimen de ejercicios que le recomendó su equipo. Vigile su alimentación. Si tiene preguntas, hable con su médico, dietista, y/o fisioterapeuta.

Asuntos personales

¿Ha desarrollado un plan para su familia y su hogar en caso de que lo llamen del hospital para recibir un trasplante? ¿Quién va a cuidar de sus hijos, mascotas, padres, y hogar? Su trabajador social puede hablar con usted acerca de posibles dificultades, y ayudarlo a hacer los planes necesarios. También debería pensar en quién podrá ayudarlo cuando regrese del hospital.

Salud emocional

Los trasplantes, las enfermedades y las recuperaciones son muy estresantes. Puede solicitar consejos a su médico, trabajador social, coordinador de trasplantes o psiquiatra. Déjenos saber si ha tenido problemas de estrés en el pasado. Si está interesado en hablar con

(continuado)

otros receptores de trasplantes, podemos hacer arreglos. Considere la opción de hablar con un trabajador social y/o psiquiatra acerca de cómo está llevando el proceso de trasplante.

Familia y amigos

Involucre a su familia y a sus amigos en el proceso de su trasplante. Le serán de gran ayuda si los mantiene informados acerca de su progreso y sus preocupaciones durante su evaluación, y mientras espera su trasplante.

Temas legales

¿Tiene que hacerse cargo de algún problema legal? ¿Ha elegido a su representante en temas de salud?

Cómo funciona el sistema de trasplantes: Correspondencia entre donantes y receptores

Una vez que sus médicos hayan decidido que la mejor opción de tratamiento para usted es un trasplante de órganos, tendrá una serie de opciones. En algunos casos, tendrá un donante en vida: un pariente o amigo cercano que estén dispuestos a donar un riñón, o una parte de otro órgano para reemplazar el órgano que usted tiene dañado. Para muchos, la mejor opción es ser colocados en una “lista de espera” hasta que haya un órgano disponible de un donante fallecido: una persona que ha fallecido y cuyos órganos están disponibles para trasplantes. De cualquier manera, ¡un órgano es un regalo increíble! La cantidad de tiempo que tenga que esperar dependerá del órgano y de la región en la que viva. Podrá encontrar información al día en una cantidad de sitios Web (vea la lista a continuación). Si tiene más preguntas, diríjase a su coordinador de trasplante.

United Network for Organ Sharing (UNOS):

www.unos.org/resources/patientResources.asp

Sociedad con su equipo de trasplante

www.unos.org/SharedContentDocuments/TransplantatTra_Guide_Final-3-04-04.pdf

healthytransplant.com

Preguntas que puede hacerle a su equipo de trasplante

Los pacientes suelen tener muchas preguntas a medida que atraviesan el proceso de trasplante. Es importante que le haga preguntas a su equipo de trasplante acerca de su trasplante y su salud. A continuación ofrecemos algunos ejemplos de preguntas que tal vez quiera hacer. Se ofrece un espacio para las respuestas. También hay una sección para notas y otras preguntas que pueda tener.

¿Cuáles son mis opciones distintas a un trasplante?

¿Cuáles son los riesgos y los beneficios de los trasplantes?

¿Qué exámenes y demás procedimientos son parte del proceso de evaluación?

¿Cómo afecta la evaluación la posibilidad de que me pongan o no en la lista de espera?
(Sí, el trasplante es una cirugía mayor, y es posible que no sea la mejor opción para su enfermedad)

¿Cómo puedo asegurarme de que definitivamente estoy en la lista de espera?
(Se lo dirán una vez que haya completado la evaluación)

¿Cuánto voy a tener que esperar? *(Esto depende del tipo de órgano que necesite y la disponibilidad de un buen candidato para su cuerpo)*

¿Hace cuánto tiempo que Mass General realiza el tipo de trasplante que necesito?

¿Cuántos trasplantes de este tipo se realizan en Mass General y cuántos realiza mi equipo de cirugía por año?

¿Cuánto tiempo sobrevivirá mi órgano si lo hago en Mass General o en otros centros?

¿Cómo decide el equipo médico si aceptar o no un órgano en particular para un paciente?

¿Quiénes son los miembros del equipo de trasplantes de Mass General y cuáles son sus funciones?
¿Cómo me pongo en contacto con ellos si tengo preguntas?

¿Cuántos cirujanos de este hospital están disponibles para hacer un trasplante del tipo que necesito?

(continuado)

¿Quién me va a explicar el proceso del trasplante?

¿Existe un ala especial en el hospital para pacientes de trasplante?
(Sí, la Unidad de trasplantes, bloque 6)

¿Mass General tiene programas de investigación clínica en trasplantes? ¿Se me va a pedir que participe en esos estudios de investigación? *(Sí, Mass General tiene un programa de investigación muy conocido, que ha logrado grandes avances en los trasplantes. Tal vez le ofrezcan la oportunidad de participar en estudios de investigación. Si es así, le explicarán todo acerca del estudio por adelantado, y tendrá la oportunidad para ofrecerse a participar o negarse sin que esto afecte sus cuidados de trasplante).*

¿El trasplante de donante viviente es una posibilidad para mí? Si lo es, ¿cómo se sabe quién es el donante correcto? ¿Qué riesgos hay para el donante? ¿Qué tipo de evaluación necesitan? ¿Cuál es el proceso para un donante vivo?

Para los donantes vivos, ¿hay opciones para los tipos de cirugía disponibles, como la laparoscópica? ¿Quién me puede explicar la cirugía laparoscópica? ¿Cuáles son las ventajas y las desventajas?

¿Puedo estar en la lista de espera para trasplantes en un segundo hospital? (sí) ¿Y cómo puede afectar esto mi tiempo de espera? *(Depende de la naturaleza de la lista de espera en cada centro y en cada región, pero no afectará su espera en el primer centro).*

¿Mi edad es un problema?

¿Cuánto tarda una evaluación si tengo un posible donante de órgano vivo (para trasplante de riñón, hígado o pulmón)?

¿Mi médico habitual puede encargarse de mis cuidados después de recibido mi nuevo órgano?

(continuado)

Camino a la cirugía

Cuando venga al hospital para su trasplante, sucederán varias cosas:

- Le van a sacar sangre para hacer exámenes
- Le van a colocar una vía intravenosa (IV)
- Es posible que le den un laxante o le hagan un enema
- Le van a preparar la piel (limpieza y afeitado)
- No le permitirán beber ni comer, líquidos ni sólidos
- Verá a varios médicos y/o enfermeras para que preparen su historia clínica y le hagan un examen físico
- Revisarán sus registros
- Podemos llamar a un sacerdote o ministro si así lo desea

NOTA: Si su trasplante es planificado, o sea, es de un "donante vivo," algunas de estas cosas las harán uno o dos días antes de la fecha de su operación.

Su familia durante su cirugía

Hay una sala de espera disponible para su familia en el primer piso del Gray Building en el "Gray Lobby." Los médicos notificarán al personal de la sala de espera cuando usted salga de la cirugía y en el momento en el que puedan verlo.



Después de la cirugía

Después de la cirugía

Después de la cirugía, lo llevarán a una de las siguientes ubicaciones dentro del hospital: **Al piso de Trasplantes** o a la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) Los horarios de visita son limitados en las UCI, y por un tiempo determinado después de la cirugía. Se les solicita a los miembros de la familia que sus visitas sean cortas, de alrededor de 5 a 10 minutos por hora. Los miembros de la familia que lo visiten deberán cumplir con pautas muy estrictas de lavado de manos. Es posible que se pida a los visitantes que usen batas, guantes o máscaras mientras estén en su habitación. La familia inmediata es bienvenida como visitas.

Se controla a los pacientes de cerca (**monitoreo**) en el período inmediatamente posterior a la operación. Le darán medicamentos para el dolor y el estrés según los necesite. Intente relajarse y permita al personal ayudarlo.

Durante la cirugía, le pondrán un tubo para respirar en la garganta (**tubo endotraqueal**). Este tubo se le introducirá mientras usted esté dormido en la sala de operaciones. El tubo estará conectado a una máquina que lo va a ayudar a respirar hasta que pueda respirar solo. Puede ser que el tubo permanezca colocado durante varias horas después de la cirugía, o, en muchos casos y dependiendo de la naturaleza de la cirugía y su progreso, más tiempo. Como el tubo también pasará entre sus cuerdas vocales, no podrá hablar. Aunque el tubo endotraqueal no es algo doloroso, puede ser frustrante, porque no le permite hablar. Intente relajarse y dejar que la máquina de respiración haga su trabajo. Es posible que le den medicamentos para ayudarlo a relajarse. Luchar contra la máquina requiere mucha energía, y lo hará sentirse más incómodo.

Las vías intravenosas (IV) insertadas antes de la cirugía continuarán proporcionándole líquidos. Estas vías intravenosas también le permitirán al personal administrarle cualquier medicamento que necesite. Tal vez le inserten un tubo **nasogástrico** (NG) en la nariz. El extremo del “tubo NG” estará en su estómago y ayudará al personal a administrarle medicamentos o a mantener su estómago vacío. No podrá comer ni beber líquidos si se ordena “nada por boca” (NPO por sus siglas en inglés). Es posible que le coloquen tubos de drenaje de plástico (“drenajes”) para succionar los drenajes en su abdomen o en su pecho. Estos serán controlados y drenados regularmente. Cuando esté listo, se los quitarán. Muchos pacientes también recibirán un catéter urinario o de vejiga llamado “Foley”, que drena la orina hasta que usted pueda levantarse de la cama y no requiera más esta ayuda.

Las infecciones son una de las principales preocupaciones para recipientes de trasplante. El riesgo de infección se debe en primer lugar a los medicamentos anti rechazo que le administrarán para prevenir y tratar rechazos. **Le pediremos que no lo visite nadie que tenga un resfrío, tos u otra infección, ni la mayoría de los niños.** Si tiene preguntas, por favor hágaselas a un miembro del personal. Mientras tanto, le pediremos que todos los visitantes (y el personal) se laven las manos antes y después de visitarlo. También podremos obtener varios “cultivos” de sus fluidos corporales para detectar infecciones y guiar el tratamiento con antibióticos.

Sentirá **dolor** en la(s) incisión(es). El médico le recetará medicamentos para el dolor. Con el paso del tiempo, el dolor disminuirá. Recibirá inyecciones o pastillas para ayudarlo con

(continuado)

el dolor. Es posible que no requiera ningún medicamento para el dolor para el momento en que vuelva a su casa. Su incisión se mantiene unida por puntos fuertes de sutura. A medida que su incisión se cure, la nueva piel se fortalecerá.

En movimiento

Comenzará a moverse y a realizar actividades diarias normales tan pronto como sea posible después del trasplante, para ayudarlo a curarse más rápido. Las enfermeras lo ayudarán a ponerse de pie y caminar muy pronto, a menudo, dentro de las 24 horas posteriores al trasplante.

Le enseñarán a sentarse y a moverse para que duela lo menos posible. Tal vez le den medicamentos para el dolor para ayudarlo a moverse. Caminar aumenta su resistencia, y lo ayudará a prevenir infecciones. De ser necesario, un fisioterapeuta estará disponible para ayudarlo.

Es común tener congestión en los pulmones después de la cirugía por la anestesia y el tubo de respiración. Toser, respirar hondo y utilizar su espirómetro son medidas importantes para ayudarlo a curarse más rápidamente.

Su nuevo órgano

A medida que se recupera de la cirugía de trasplante, es tiempo de comenzar a aprender acerca de su nuevo órgano y de cómo cuidar de él.

Mientras se está recuperando, aprenderá acerca de sus medicamentos: por qué los está tomando y qué hacen, cuánto tomar y los posibles efectos secundarios. Revisaremos síntomas de rechazo y de infección.

Algunos de los problemas sobre los que el equipo conversará con usted:

RECHAZO

El riesgo de rechazo es mayor durante los primeros meses después del trasplante, pero nunca desaparece. Siempre tendrá que tomar medicamentos anti rechazo. Su médico podrá disminuir la dosis, pero es importante que nunca omita los medicamentos ni deje de tomarlos.

INFECCIONES

Los medicamentos inmunodepresores aumentan las posibilidades de contraer infecciones. Estas infecciones pueden ser tratadas. Es importante que le diga a su médico si tiene fiebre, dolores inusuales o cualquier nuevo problema. El riesgo de infecciones disminuirá a medida que su médico vaya reduciendo la cantidad de estos medicamentos que usted tome.

PRESIÓN ARTERIAL ALTA

La presión arterial alta es un problema común después de un trasplante. Puede dañar su nuevo órgano y ocasionar apoplejías y ataques cardíacos. Si tiene presión arterial alta, su médico le recetará medicamentos.

DIABETES MELLITUS

Los medicamentos anti rechazo pueden causar diabetes o glucosa en sangre elevada. Si tenía diabetes antes de su trasplante, es posible que le sea más difícil que antes controlar su nivel de glucosa en sangre después de su trasplante.

COLESTEROL ALTO

Sus medicamentos anti rechazo también pueden ocasionarle colesterol alto.

ENFERMEDADES RENALES

Algunos medicamentos pueden dañar los riñones. Su médico y el equipo de trasplante controlarán su sangre y orina en busca de síntomas de este problema.

CÁNCER

Los receptores de trasplantes tienen un riesgo más elevado de padecer ciertos tipos de cáncer; en particular, de piel. Le harán exámenes detallados, pero es importante que le diga a su médico de inmediato si tiene nuevas lesiones en la piel, llagas que no curan u otros cambios en su piel.

OSTEOPOROSIS

Los pacientes de trasplantes que tomen esteroides corren el riesgo de osteoporosis, una afección que hace que sus huesos se adelgacen. Su médico podrá recetarle una prueba de densidad ósea y administrarle medicamentos para prevenir esta afección.

EMBARAZO

Las mujeres no deberían planificar quedar embarazadas al menos durante el primer año después de un trasplante. Si quiere quedar embarazada, usted y su médico de trasplante deberán hablar sobre el tema antes del trasplante.

Medicamentos después de la cirugía de trasplante

Deberá tomar nuevos medicamentos después de recibir su trasplante para evitar el “rechazo” o fallo de su nuevo órgano, y para prevenir infecciones y otros problemas posteriores a los trasplantes. La mayoría de estos se comentan a continuación. **Es importante que tome los medicamentos que le receten según las órdenes del médico.** Nunca cambie ni omita una dosis de medicamentos sin consultarlo antes con su médico. Durante su recuperación, la enfermera le llevará a su cama una caja de medicamentos con pequeños sobres con medicamentos individuales en dosis variadas. En el transcurso de algunos días, las enfermeras le enseñarán toda la información más importante acerca de estos nuevos medicamentos. ¡No dude en hacernos preguntas!

Cosas que hacer y que no con respecto a sus medicamentos

- Nunca omita ni cambie las dosis de sus medicamentos a menos que se lo indique alguien del equipo de trasplante. Si omite una dosis o no puede tomar sus medicamentos porque tiene vómitos u otros problemas, llámenos de inmediato.
- Nunca deje de tomar ninguno de sus medicamentos.
- Su cuerpo siempre va a necesitar los inmunodepresores (tales como Prednisona, Cellcept, Prograf, Ciclosporina, Rapamune o Imuran). Incluso después de años de tomar estos medicamentos, su cuerpo puede rechazar el trasplante si interrumpe los medicamentos. No tome ningún medicamento salvo aquellos que le recetó su médico de trasplante, especialmente remedios de venta libre como medicamentos para la tos o el resfrío, aspirinas, laxantes, complementos herbales y antiinflamatorios no esteroides.
- Hágale saber a la clínica de trasplante si tiene medicamentos nuevos o cambios en los medicamentos recetados por otros médicos. Recuerde que muchos fármacos interactúan con los inmunodepresores.
- Evite el uso repetido de medicamentos para el dolor a menos que lo haya conversado con el equipo del trasplante.
- Evite los medicamentos para dormir y los sedantes.
- No guarde medicamentos vencidos. Verifique la fecha de vencimiento de todos sus medicamentos en forma periódica.

-
- Informe cualquier síntoma que pueda estar relacionado con sus medicamentos, tales como:
 - Vómitos o diarrea durante más de dos días o si no puede retener sus medicamentos.
 - Tos, falta de aire, dificultad para orinar, dolor abdominal o de cabeza, especialmente por más de tres horas.
 - Sarpullido, especialmente si pica o si es doloroso
 - Dolor al tragar o llagas y manchas blancas en su boca
 - Fiebre de más de 100 grados durante más de cuatro horas
 - Aprenda los nombres de sus medicamentos y cuánto debe tomar, a qué hora, cómo tomarlos y los efectos secundarios más importantes. Tome sus medicamentos más o menos a la misma hora todos los días.
 - Mantenga sus medicamentos en un lugar fresco y seco, alejados del calor o la luz. Refrigérelos únicamente si las instrucciones lo indican.
 - **Mantenga todos sus medicamentos fuera del alcance de los niños.**
 - Consulte siempre con su farmacéutico si las pastillas se ven diferentes o son de un tamaño o color diferentes con respecto a lo que está acostumbrado a tomar. NO es seguro cambiar o reemplazar medicamentos nuevos por los que le han recetado sin haberlo hablado con el equipo de trasplante.
 - Asegúrese de rellenar sus recetas de medicamentos para que nunca se le agoten, ¡planifique por adelantado! Algunas farmacias pueden tardar hasta dos días en conseguir sus medicamentos.
 - Recuerde llevar sus medicamentos con usted si se va de vacaciones o de viaje. Avísenos si sale de Estados Unidos.
 - Averigüe el nombre de una farmacia u hospital cercanos si planifica viajar lejos de su casa.
 - Cuando viaje, lleve sus medicamentos en forma separada y no los facture con su equipaje.
 - Hay otros medicamentos con receta que no debería tomar con medicamentos anti rechazo. Pregúntele a su equipo de trasplante cuáles debería evitar.

Cuidado de su nuevo órgano

Rechazo

La mayoría de los receptores de trasplantes corren el riesgo de un episodio de rechazo en algún momento. Un episodio de rechazo puede dar miedo, pero en general no significa que el órgano se haya detenido ni que vaya a dejar de funcionar. El rechazo ocurre cuando su sistema inmunitario intenta destruir su nuevo órgano, lo que es una respuesta natural. Su sistema inmunitario está “programado” para luchar contra invasores externos en su cuerpo, tales como virus, bacterias y, desafortunadamente, su nuevo órgano. Los medicamentos anti rechazo de hoy en día son más fuertes que nunca, y logran mejores resultados en impedir episodios de rechazo.

Prevención del rechazo de órganos

La mejor forma de prevenir el rechazo es tomar todos los medicamentos de la forma que su médico se los ha recetado: la cantidad correcta, en los momentos correctos. No omita ni una dosis. Su enfermera o uno de sus médicos lo ayudarán con consejos para ayudarlo a recordar sus medicamentos. Si tiene problemas para obtener sus medicamentos o si omite una dosis, llame a su coordinador de trasplante, a una de las enfermeras de la unidad de trasplantes, o a algún otro miembro de su equipo de trasplante inmediatamente.

Qué hacer en caso de rechazo

El rechazo por lo general se puede tratar, si es reconocido y tratado prontamente. Muchos pacientes no tienen síntomas de rechazo, por eso es importante acudir a sus citas clínicas. En la tabla de la próxima página encontrará algunos síntomas de advertencia de rechazo. Es posible que le extraigan un pedazo de tejido (“biopsia”) para determinar si ha ocurrido un episodio de rechazo. Esto se hace obteniendo una pequeña pieza de tejido del órgano y examinándola con un microscopio. Según cómo se vea el tejido, su equipo de trasplante puede determinar si algo no está bien, y cómo tratarlo.

TIPO DE TRANSPLANTE DE ÓRGANO	SÍNTOMAS DE ADVERTENCIA DE RECHAZO
Riñón, riñón/páncreas	<ul style="list-style-type: none"> • Dolor o molestia en el lugar del trasplante • Fiebre • Síntomas parecidos a los de la gripe tales como escalofríos, náuseas, vómitos, cansancio, dolor de cabeza, mareo, dolencias y dolores corporales. • Poca orina o nada • Ganancia de peso repentina o pies o tobillos hinchados
Corazón	<ul style="list-style-type: none"> • Fiebre • Falta de aire • Síntomas parecidos a los de la gripe tales como escalofríos, náuseas, vómitos, diarrea, cansancio, dolor de cabeza, mareo, dolores corporales. • Dificultad para dormir boca arriba • Latidos anormales o irregulares • Aumento de peso o hinchazón • Disminución de la presión arterial
Hígado	<ul style="list-style-type: none"> • Ojos o piel amarilla • Picazón • Orina color de té o materia fecal clara • Aumento de peso o hinchazón de las piernas o el estómago • Cansancio repentino
Pulmón	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de aire sin explicación • Dolor en el pecho • Tos seca • Sensación general de estar enfermo • Disminución en el aire inhalado y velocidad disminuida en el flujo de aire durante la respiración
Páncreas	<ul style="list-style-type: none"> • Aumento del azúcar (glucosa) en sangre o azúcar en la orina • Aumento de micción (orina en mayor cantidad) • Dolor abdominal o fiebre o dolor en el lugar de la cirugía

Emociones, estrés, orientación y servicios de apoyo

La mayoría de los receptores de trasplantes están ansiosos de recibir su trasplante para poder volver a sus actividades cotidianas normales. De hecho, la mayoría de los receptores de trasplantes se sienten muy felices a medida que su nuevo órgano comienza a funcionar, y sienten una gran sensación de bienestar físico y emocional. Pese a estos buenos sentimientos, para algunas personas la adaptación a su nuevo órgano puede ser más difícil de lo que hubieran esperado. Algunos sienten cambios físicos o emocionales por los nuevos medicamentos, incluyendo los medicamentos inmunodepresores. Pueden estar preocupados por el donante del órgano, o tener miedo al rechazo. El proceso de recuperación puede parecer demasiado lento o demasiado confuso. Es posible que se encuentre preocupado por otros pacientes de trasplantes que están teniendo problemas con sus injertos. Tal vez tenga preocupaciones acerca de la vida en el hogar, o cambios en la familia y su ajuste a sus nuevas necesidades después del trasplante.

Estas preocupaciones son bastante normales. Muchas personas que han estado bastante enfermas experimentan ansiedad o depresión, que tiende a mejorar a medida que mejora su salud. Sin embargo, algunos sienten que estas preocupaciones, u otras, pueden interferir con la calidad de vida en el período posterior al trasplante. Esto podría afectar su capacidad de lidiar con problemas en casa, en el trabajo, o al trabajar con su equipo de trasplante.

Si siente estas u otras preocupaciones, es importante que sepa que hay recursos disponibles para ayudarlo. Siéntase libre

de comentarle sus preocupaciones a su enfermera o a un médico. Pueden ponerlo en contacto con cualquiera de las siguientes personas:

Psiquiatra

Hay consultas disponibles para revisar preocupaciones especiales antes del trasplante o ajustes a su nuevo órgano. Una visita al psiquiatra podría incluir instrucciones en técnicas de relajación, uso de los medicamentos apropiados, o simplemente una oportunidad para hablar.

Servicios de capellán

En nuestra unidad contamos con servicios de capellán para la mayoría de las confesiones. Puede solicitar ver a un capellán antes o después de su cirugía, o en cualquier momento durante su estadía. Los pacientes católicos pueden pedir que se les lleve la comunión a su cama. La capilla del hospital está ubicada en el primer piso del edificio Ellison, y está abierta las 24 horas del día para pacientes, familia y visitantes. Los horarios de los servicios están publicados en la puerta.

Trabajador social clínico

Hay trabajadores sociales que están disponibles para pacientes de trasplantes antes y después de sus trasplantes para ofrecer apoyo o guía en cuanto a los recursos disponibles después del trasplante.

Información financiera y seguro

Los pacientes del Mass General Transplant Center tienen acceso a una persona que puede responder sus preguntas acerca de la cobertura de seguro médico y los cargos relacionados con el trasplante. Esta persona es el coordinador financiero para trasplantes. Una buena preparación financiera le permitirá concentrarse en lo más importante: su salud. El coordinador financiero para trasplantes revisará su cobertura de seguros y trabajará con su compañía de seguros para autorizar el tratamiento. Los pacientes y las familias deben comprender los costos financieros y la cobertura de los seguros médicos en cada fase del proceso de trasplante. También debe conocer los beneficios y las limitaciones de su póliza de seguros. A continuación presentamos algunas de las preguntas más comunes, que pueden ayudarlo.

P: ¿Qué tipos de cobertura necesito como paciente de trasplante?

R: Necesitará un seguro médico que cubra cuidados de internación, consultas ambulatorias, honorarios de los médicos y medicamentos recetados. Llame al número en el reverso de su tarjeta de seguro médico para hablar con un representante de servicio al cliente de la aseguradora. Ellos podrán explicarle los beneficios de su seguro.

P: ¿Cuánto será lo que tendré que pagar de mi bolsillo por la atención médica de mi trasplante?

R: Llamados generalmente primas, copagos o deducibles, es el monto de dinero que usted puede tener que aportar para sus cuidados y esto dependerá de las condiciones de su póliza de seguros. Por ejemplo, algunos planes tienen primas mensuales más caras, pero montos de copago menores para las visitas al médico. Cuando llame a su compañía de seguros para hacer preguntas acerca de su cobertura, asegúrese de preguntar acerca los montos de su deducible y copagos. A continuación presentamos algunos términos comunes en seguros:

Primas	El costo mensual que el paciente paga para mantenerse inscrito en el plan de seguro médico. Si tiene un seguro médico a través de su empleador, en general su empleador pagará una parte del costo de sus primas.
Deducibles/costo máximo de bolsillo	Un monto específico en dólares estipulado por la compañía de seguros que un paciente debe pagar antes de que la compañía de seguros pague cualquier reclamo médico.
Copagos	El monto que un paciente debe pagar de su bolsillo cuando acude al hospital o a un consultorio médico. A veces el paciente paga este monto por adelantado, otras veces el médico o el hospital envían una factura.
Máximo de por vida/Topes	Algunas pólizas de seguros tienen un beneficio máximo de por vida. Después de haber recibido cuidados por el monto máximo de su póliza, la compañía de seguros ya no está obligada a pagar por sus cuidados. El monto varía según su póliza. Algunas pólizas tienen un máximo ilimitado de por vida.

(continuado)

P: ¿Qué sucede si no tengo suficiente cobertura médica en mi seguro o no puedo costear mis costos de bolsillo?

R: Necesitará un seguro secundario. Recomendamos que los pacientes obtengan un seguro secundario, especialmente si su seguro primario tiene un máximo de por vida. Los programas estatales de Medicaid suelen ser una fuente de cobertura secundaria.

Si es residente de Massachusetts Y si usted:	Está por debajo del 300% del nivel federal de pobreza (\$30,636 en 2007))	Tiene más de 19 años de edad y es considerado discapacitado:	Puede que califique para MassHealth	<p>CONTACTO:</p> <p>Llame a Ellen MacLaughlin, Coordinadora financiera de trasplantes al 617-724-000</p> <p>emaclaughlin@partners.org</p> <p>Atención al cliente de MassHealth:</p> <p>800-841-2900</p> <p>MA Health Connector:</p> <p>800-623-676</p> <p>www.mahealthconnector.org</p>
		Tiene más de 18 años de edad y no es considerado discapacitado y no tiene acceso a otro tipo de seguro:	Puede que califique para Commonwealth Care a través del MA Health Connector	
	Está por encima del 300% del nivel federal de pobreza (\$30,636 en 2007)	Y necesita seguro o seguro complementario:	Puede que califique para Commonwealth Choice a través del MA Health Connector	

Medicaid se encuentra disponible en todos los estados, pero los requisitos para calificar para el programa varían. A continuación ofrecemos una lista de algunos recursos en estados vecinos. Si no hemos incluido su estado o tiene otras preguntas, póngase en contacto con nosotros para obtener más información.

Connecticut	800-842-1508	www.ctmedicalprogram.com
New Hampshire	800-852-3345 x 4344	www.dhhs.state.nh.us
Rhode Island	877-267-2323	www.dhs.state.ri.us
Vermont	800-250-8427	www.ovha.vermont.gov

P: Tengo Medicare. ¿Estoy cubierto por todo?

R: No del todo. Sin embargo, hay muchas opciones para completar su cobertura.

MEDICARE ESTÁ DIVIDIDO EN DIFERENTES PARTES: A, B, C Y D.

La PARTE A cubre las internaciones en el hospital. Hay un deducible, pero una vez que el paciente lo cubre, Medicare A cubre el 100% de las facturas.

La PARTE B cubre los costos ambulatorios y servicios médicos. Hay una prima mensual para la parte B y cubre únicamente el 80% de las facturas.

La PARTE C es un plan de reemplazo de Medicare. No todos califican para la Parte C, y la inscripción es opcional. Si está inscrito en la parte C, un plan privado (por ejemplo, Tufts Health Plan o Harvard Pilgrim) administra su atención médica, pero sus beneficios son similares a los de Medicare A y B regulares. Es posible que se apliquen primas adicionales.

La PARTE D cubre los medicamentos recetados. Debe elegir e inscribirse en este plan por separado. Las primas de los planes y los copagos varían.

Habitualmente hay otros costos que el paciente tiene la responsabilidad de pagar. **Los Planes Medigap** lo ayudan a pagar estos costos restantes. Estos planes varían según su área y hay diferentes niveles de cobertura “Medigap.” Los pacientes se inscriben en estos planes por separado. Si tiene un seguro secundario como un Plan Medigap, los hospitales, médicos y farmacias le facturarán al plan antes de facturarle a usted, con lo que tendrá menos costos de su bolsillo. Sírvase preguntarle a los contactos que tenga en Mass General si tiene más preguntas.

P: ¿Hay algún otro recurso que pueda ser de ayuda?

R: Algunos pacientes de trasplantes encuentran que las recaudaciones de fondos ayudan. Hay muchas organizaciones para recaudar fondos en Estados Unidos y alrededor del mundo. He aquí algunos otros recursos que algunos pacientes han encontrado útiles:

NATIONAL FOUNDATION FOR TRANSPLANT	800-489-3863	www.transplants.org
Trasplantes de órganos macizos y trasplantes de médula ósea y de células madre <i>Ayuda a cubrir los costos relacionados con los trasplantes que no están cubiertos por el seguro.</i>		
LEUKEMIA & LYMPHOMA SOCIETY	914-949-5213	www.leukemia-lymphoma.org
Trasplantes de médula ósea y de células madre <i>Puede reembolsar hasta \$500 por año en costos asociados con el trasplante.</i>		
CHILDREN'S ORGAN TRANSPLANT ASSOCIATION	800-366-2682	www.cota.org
Trasplantes pediátricos de órganos macizos, tejidos y médula ósea. <i>Proporcionan asistencia a las familias para recaudar fondos para los costos del trasplante.</i>		

(continuado)

P: ¿A quién debo contactar si hay cambios en mi seguro?

R: Si hay algún cambio en su seguro, incluyendo pérdida de cobertura, cambios en la compañía de seguros o cambio de póliza, sírvase contactar a AMBOS:

**MASSACHUSETTS GENERAL HOSPITAL
REGISTRATION AND REFERRAL CENTER**

Número de llamada gratuita: 1-866-211-6588

ELLEN MACLAUGHLIN

COORDINADORA FINANCIERA DE TRASPLANTES, MGH

617-724-0009

Fax: 617-726-7464

Correo electrónico: emaclaughlin@partners.org

Dirección postal: Massachusetts General Hospital,

55 Fruit Street, Gray Building 140, Boston, MA 02114

P: ¿Qué hay de mis medicamentos recetados?

R: Hay muchos puntos importantes acerca de sus medicamentos para el trasplante.

- Debe tomarlos todos los días por el resto de la vida de su órgano.
- Asegúrese de reabastecer sus medicamentos unos días antes de que se le acaben. Algunas farmacias no tienen medicamentos especializados como inmunodepresores en existencia todo el tiempo, por lo que es útil llamar por adelantado.
- Las compañías de órdenes por correo podrían ahorrarle dinero. Asegúrese de que su médico del trasplante haya definido todos los medicamentos y dosis antes de ordenar un suministro para 90 días.
- **Si no tiene seguro**, sus medicamentos pueden costar entre \$20,000 y \$25,000 por año. Esta es una enorme carga para su bolsillo, por lo que es muy importante que se asegure de tener cobertura de medicamentos recetados.

CONOZCA SUS BENEFICIOS DE MEDICAMENTOS.

Obtenga una lista de los medicamentos que podría llegar a necesitar después del trasplante.

Llame al número de beneficios de medicamentos recetados de su compañía de seguros y pregúntele a un representante a cuánto podrían llegar a ascender sus copagos o coseguro.

Como tendrá que pagar esto todos los meses, es importante que lo sepa con tiempo.

Si siente que no puede costear los copagos, póngase en contacto con Servicios financieros para pacientes o con su coordinadora financiera de trasplantes para pedir ayuda.

Visitas a la clínica y cuidados de rutina

Para asegurarse de que su órgano trasplantado está funcionando correctamente y que está recibiendo las dosis correctas de medicamentos, se le harán una serie de análisis de sangre y otras pruebas después del trasplante. Algunas de ellas se enumeran a continuación.

Niveles de ciclosporina, tacrolimús o rapamicina

Esta prueba mide la cantidad de fármacos en su sangre. Utilizamos los resultados para ajustar la cantidad de este importante medicamento que usted debe recibir.

- Este análisis de sangre se realiza entre 10 y 13 horas después de su última dosis.
- No tome ciclosporina, tacrolimús o rapamicina en la mañana del día en que le hagan este análisis. Lleve sus medicamentos con usted y tómelos después del análisis de sangre.
- Si necesita que le hagan el análisis en su laboratorio local, le daremos más información sobre cómo hacer los arreglos.

Química

Estas pruebas nos permiten ver los muchos electrolitos en su sistema.

Hemograma completo (CBC por sus siglas en inglés)

El CBC se compone de tres secciones: recuento de glóbulos blancos (WBC), plaquetas y hematocrito. Estos se usan para ver si hay infecciones, y para ajustar sus medicamentos inmunodepresores.

(continuado)

TIPO DE TRANSPLANTE DE ÓRGANO	PRUEBAS	RESULTADOS
Riñón	Nitrógeno ureico en la sangre (BUN por sus siglas en inglés) y creatinina son medidas de la capacidad de los riñones para eliminar los desechos normales.	Un nivel alto de BUN o de creatinina podría significar que el riñón no está funcionando adecuadamente.
	Proteína en orina (proteinuria): demasiada proteína en la orina no es normal.	La proteína en la orina es un síntoma de problemas renales.
	El análisis de orina mide la cantidad de glóbulos blancos, glóbulos rojos, bacterias y proteínas en la orina.	Un resultado anormal en el análisis de orina podría ser indicativo de enfermedades renales.
Hígado	La albúmina es una proteína que el hígado produce y libera en el torrente sanguíneo.	Un nivel bajo de albúmina podría indicar enfermedades renales, hepatitis, cirrosis o problemas de nutrición.
	Las pruebas de alanina aminotransferasa (ALT) y de aspartato aminotransferasa (AST) miden la cantidad de enzimas producidas por el hígado.	Los niveles elevados de ALT/AST podrían indicar que el hígado no está funcionando adecuadamente.
	La bilirrubina es un producto de desecho de la hemoglobina que se encuentra en la bilis.	Tener niveles altos de bilirrubina podría ser un síntoma de daño en el hígado o del uso de medicamentos anticoagulantes.
Corazón	Se utiliza una biopsia del ventrículo derecho (biopsia endomiocárdica) para controlar si hay infección o rechazo.	La biopsia podría indicar un rechazo.
	Un ecocardiograma toma una imagen de video de las paredes del corazón y las válvulas.	Un ecocardiograma demostrará si el corazón está bombeando en forma eficaz o si las válvulas están presentando fugas.
	Un cateterismo cardíaco mide la presión en el corazón y puede ser realizado con o sin un angiograma coronario.	Un cateterismo cardíaco demostrará si hay bloqueo de los vasos coronarios y el funcionamiento general del corazón.
Pulmón	Espirometría – prueba del funcionamiento pulmonar (PFT) – mide la función pulmonar.	Un PFT que empeore podría ser síntoma de rechazo del pulmón o de una infección.
	Broncoscopía (con o sin biopsia) se utiliza para obtener fluidos o tejidos pulmonares	La broncoscopía puede detectar infecciones o rechazos
Páncreas	Amilasa, lipasa, en sangre glucosa/azúcar en sangre hemoglobina A1c péptido C	Niveles altos de glucosa en sangre pueden significar que los islotes no están funcionando bien.
Islotes (pancreáticos)	Glucosa en sangre hemoglobina A1c péptido C	Niveles altos de glucosa en sangre pueden significar que el páncreas no está funcionando bien. Niveles altos de amilasa o lipasa pueden ocurrir con rechazos u otras lesiones en el órgano.

Infección

¿Por qué hay más posibilidades de que contraiga una infección?

Los medicamentos que toma llamados inmunodepresores deprimen su sistema inmunitario. Esto quiere decir que su capacidad para luchar contra las infecciones está disminuida. Tiene más posibilidades de contraer algo que una persona con un sistema inmunitario normal.

¿Cuándo tengo que usar una máscara?

Mientras sea paciente en el hospital, deberá utilizar una máscara cada vez que salga de su piso para hacerse un análisis. Cuando sea un paciente ambulatorio, su médico le dirá si tiene que utilizar una máscara en el hospital. No hay necesidad de que use una máscara en ningún otro momento (Por ejemplo, para ir a la tienda), pero puede hablar al respecto con su equipo de trasplante.

¿Hay algo que debería evitar para prevenir infecciones?

Debido a sus medicamentos inmunodepresores, siempre tendrá más riesgos de contraer una infección en los pulmones. **NO FUME.** Intente mantenerse alejado de otras personas que estén fumando y evite el humo de segunda mano. Vea la sección “vacunas” en la página 26.

Intente mantenerse alejado de fuentes de infección comunes, tales como:

- Personas con resfríos o gripe
- Edificios sucios o con mucho polvo (por ejemplo, edificios en construcción)
- Si se ve expuesto a varicela, debería reportarla inmediatamente (dentro de las 24 horas) para

que se tomen las medidas necesarias para impedir el desarrollo de la enfermedad.

¿Qué puedo hacer en casa para controlar posibles infecciones?

- Controle y registre su temperatura todos los días. Si su temperatura es de más de 100.5 – 101 grados Fahrenheit, llame a la oficina de trasplantes.
- Lávese bien las manos y con frecuencia. Láveselas antes de las comidas, y cada vez que use el baño. También puede utilizar limpiadores de manos con base de alcohol.
- Límpiense cualquier corte o raspadura. Vigíelos de cerca por si quedan rojos, drenan o se hinchan. Llame a la oficina de trasplantes si sucede algo de esto.

LLAME A SU EQUIPO DE TRANSPLANTE DE INMEDIATO SI PRESENTA ALGUNO DE LOS SIGUIENTES SIGNOS DE INFECCIÓN:

- Fiebre de más de 100.5 grados Fahrenheit
- Tos con flemas verdes o amarillas (secreción de moco)
- Síntomas de resfrío o gripe
- Dolor de garganta
- Diarrea, vómitos, especialmente si no puede retener sus medicamentos
- Dolor al orinar, frecuencia o pérdida de control de su vejiga
- Enrojecimiento persistente, hinchazón, drenaje de las incisiones o cortes
- Aftas
- Sarpullidos

(continuado)

INFECCIÓN VIRAL	SIGNOS Y SÍNTOMAS	PREVENCIÓN O TRATAMIENTO
Virus de herpes simplex (HSV)	Llagas bucales o genitales	Medicamentos antivirales (aciclovir, famciclovir, valaciclovir, ganciclovir o valganciclovir)
Virus varicela zóster (VZV) , virus de la varicela, culebrilla	Grupo de ampollas en un lado del pecho, espalda, estómago, piernas o brazos que pueden ser dolorosas	Medicamentos antivirales (aciclovir, famciclovir, valaciclovir, ganciclovir o valganciclovir)
Citomegalovirus (CMV)	Fiebre, dolor, ganglios inflamados, dolor de cabeza, escalofríos, diarrea, náuseas, vómitos o dificultad para tragar. Puede ocasionar infecciones de ciertos órganos, tales como el hígado, pulmones, corazón, riñones, intestinos, esófago u ojos.	Se pueden utilizar medicamentos antivirales (aciclovir, ganciclovir, orvalganciclovir) para prevenir o tratar la infección de CMV.
Virus de Epstein-Barr (EBV)	Fiebre, escalofríos, ganglios inflamados, dolor de garganta, diarrea, dolor muscular o cuello rígido.	Medicamentos antivirales o reducción de dosis de medicamentos inmunodepresores (nunca reduzca las dosis sin supervisión de su médico)
Poliomavirus BK (BKV)	No presenta signos ni síntomas	Pregúntele a su equipo de trasplante por opciones de tratamiento
Virus de hepatitis B (VHB)	Puede no presentar síntomas, o dolor de estómago, fiebre, fatiga, piel u ojos amarillos (ictericia) o materia fecal clara	Medicamentos antivirales
Virus de hepatitis C (VHC)	Puede no presentar síntomas o náuseas, vómitos, pérdida del apetito, piel u ojos amarillos (ictericia) orina oscura, materia fecal clara o reacciones ante comidas ricas en grasas	Medicamentos antivirales como interferón y ribavirin
Virus de inmunodeficiencia humana (VIH)	SIDA	Medicamentos antirretrovirales
Influenza (gripe)	Tos seca, fiebre, dolor de cabeza, dolor corporal, escalofríos, cansancio, debilidad	Medicamentos antivirales
Virus respiratorio sincitial humano (VRS)	Fiebre alta, tos grave, sibilancias, dificultad para respirar o ritmo acelerado, coloración azulada de los labios y las uñas, o neumonía	Medicamentos antivirales
Papillomavirus	Verrugas, cáncer de piel o cáncer de cuello uterino	Consulte a su equipo de trasplante

INFECCIÓN VIRAL	SIGNOS Y SÍNTOMAS	PREVENCIÓN O TRATAMIENTO
Neumonía	Tos (en general, produce esputo), fiebre, escalofríos, náuseas, dolor en el pecho, falta de aire, sibilancias o debilidad.	Antibióticos
Meningitis	Dolor de cabeza grave, confusión, cuello rígido o fiebre	Antibióticos
Sarpullido	Erupción en la piel	Consulte a su equipo de trasplante por opciones de tratamiento
Infección de las vías urinarias (ITU)	Dolor o ardor al orinar, molestia en el vientre bajo, calambres en el área pélvica o la zona lumbar, u orina turbia que puede tener un olor fuerte	Antibióticos
Infecciones de heridas	Enrojecimiento, hinchazón, dolor o supuración en la incisión	Antibióticos
Infecciones micóticas	Fiebre, dolor de cabeza, tos, esputo con sangre o dolor en el pecho	Antibióticos

VACUNAS

“VACUNAS CONTRA LA GRIPE”

En general, si es una persona estable desde el punto de vista médico, debería vacunarse contra la gripe todos los años. Verifíquelo con su equipo de trasplante si no está seguro. No reciba “Flu Mist,” la vacuna nasal de virus vivos. Su familia tampoco debería recibir Flumist, (pero sí deberían vacunarse para evitar la gripe).

VACUNA CONTRA LA NEUMONÍA

Pneumovax puede ayudarlo contra una de las formas más comunes de neumonía bacteriana. Recomendamos que reciba esta vacuna cada cinco años, siempre que su estado de salud sea estable y hayan pasado más de tres meses desde su trasplante o tratamiento por rechazo.

VACUNA CONTRA LA CULEBRILLA

La vacuna contra la culebrilla, Zostavax, es una vacuna de virus vivo que no se ha demostrado que sea segura para pacientes de trasplante. Como con otras vacunas de virus vivos (“Flumist” mencionada antes, varicela, fiebre amarilla) recomendamos que no reciba esta vacuna. Los miembros de la familia pueden recibir las vacunas contra la culebrilla y la varicela; si presentan una erupción, no la toque en forma directa.

VIAJES

Si quisiera viajar fuera de los Estados Unidos, Canadá y Europa, le sugerimos que lo vea la Dra. Camille Kotton, de la Travel Clinic (Clínica de viajes), especialista en medicina de viajes y en enfermedades infecciosas por trasplantes. El número de la clínica es 617-724-1934. Es importante que lo vean incluso si viaja a su país de origen.

(continuado)

MARIHUANA

La marihuana es ilegal en Estados Unidos. Sin embargo, la gente la usa. En la marihuana hay esporas de moho que podrían causarle una infección grave en los pulmones o en los senos después de un trasplante. Si decide usar marihuana, le recomendamos que la caliente para destruir las esporas de moho. Una forma es horneándola a 300 grados durante 15 minutos. Algunas personas recomiendan poner la marihuana en el microondas por 10 segundos o más; el tiempo exacto que se necesita para matar los hongos varía según los vatios del microondas, y la cantidad y humedad de la marihuana. Los microondas más pequeños generan menos energía y por eso requieren tiempos de “cocción” más largos para matar un hongo. Hornear y comer la marihuana (como en tortas y brownies de marihuana) también puede ser útil para reducir el riesgo de infecciones micóticas. El calor no debe alterar el ingrediente activo en la marihuana (THC).

Cáncer

¿Por qué debería preocuparse acerca del cáncer?

Los receptores de trasplantes corren un riesgo más alto de desarrollar ciertos tipos de cáncer que las personas que no han tenido un trasplante. Los medicamentos inmunodepresores que le permiten a su nuevo órgano funcionar y sobrevivir también reducen la capacidad de su sistema inmunitario de detectar células cancerígenas y combatir las. Hay muchas cosas que puede hacer para ayudar a prevenir el cáncer, incluido usar filtros solares y no fumar.

Algunos pacientes de trasplante desarrollan cáncer de piel. Otros pueden desarrollar ciertos tipos de linfoma (cáncer de los ganglios linfáticos) y cáncer de cuello uterino, que son causados por virus. Los receptores de trasplantes también corren más riesgos de desarrollar otros tipos de cáncer como el de mama, de pulmón y de colon. Es muy importante que se realice exámenes médicos en forma regular para detectar cáncer y preservar su salud y bienestar continuados.

CÁNCER DE PIEL

Hay tipos de cáncer de piel que se pueden evitar, por lo que es importante hacer esfuerzos para prevenirlos. Algunas de las cosas que puede hacer para prevenir el cáncer de piel son:

- Limitar el tiempo que pasa expuesto al sol (particularmente cuando el sol está más fuerte, entre las 10:00 a.m. y las 2:00 p.m.)
- Usar filtro solar (SPF 45 o más)
- Usar un sombrero de ala ancha y guantes

La mayoría de los cánceres de piel se pueden curar si son detectados precozmente, por eso es muy importante que reconozca los primeros síntomas del cáncer de piel y obtenga tratamiento si nota algo inusual. Una visita anual al dermatólogo es importante.

LINFOMA POST TRASPLANTE (PTLD)

El trastorno linfoproliferativo post trasplante (PTLD, por sus siglas en inglés) es un cáncer de los linfocitos que es provocado por un virus. El PTLD está vinculado a algunos de los medicamentos anti rechazo y al virus de Epstein-Barr. Este trastorno puede ser tratado mediante la reducción de la dosis de algunos de los medicamentos anti rechazo, la administración de medicamentos antivirales, mediante cirugía o quimioterapia.

Vuelta a casa

Deberá pensar y planificar cosas como:

- Quién le proporcionará **transporte** al momento del alta, y de ida y vuelta a sus citas en la clínica hasta que su médico le permita conducir nuevamente.
- Quién lo **ayudará después del alta** con cosas como la compra de alimentos, trabajo del hogar, mandados y preparación de alimentos si necesita ayuda
- Dónde reabastecerá sus medicamentos y quién los recogerá y se los **llevará al hospital antes de que le den el alta.**
- Qué tipo de **cobertura de seguros tiene para los medicamentos recetados** que deberá continuar tomando después de que le den el alta. Cuáles son sus **copagos**. Cómo los va a pagar.

Después de su cirugía, la Encargada del caso de la Unidad de Trasplantes (una enfermera) estará disponible para reunirse con usted y su familia. Esta persona:

- Trabajará con usted, sus médicos y enfermeros para **planificar** su alta; programarán una cita para un **seguimiento clínico** antes de su alta.
- Evaluará sus necesidades de servicios de enfermería en el hogar (VNA), fisioterapia, terapia ocupacional, rehabilitación intensiva en el hospital o traslado a una instalación de enfermería especializada.
- Hará los arreglos necesarios de servicios en el hogar o evaluación para el traslado a una instalación de rehabilitación **si es necesario**, y trabajará con su compañía de seguros para asegurarse de que la agencia o instalación sean contratadas por su compañía de seguros.
- Conversará con usted acerca de las opciones para obtener sus medicamentos **antes del alta**, según su cobertura de seguros.

Cuidados de seguimiento después del trasplante

En principio es de esperar que deba concurrir al hospital con frecuencia; con el tiempo, la frecuencia de sus citas a la clínica se irá reduciendo.

EL DÍA DE SU VISITA A LA CLÍNICA

No tome su dosis matutina de ciclosporina, tacrolímús o rapamicina el día de su cita en la clínica hasta **DESPUÉS** de que le hayan sacado sangre. Traiga los medicamentos con usted, para poder tomarlos **después** de que le saquen sangre.

Su médico y/o su enfermera lo verán en la clínica o en consultorios.

Traiga su tarjeta de medicamentos a las citas para que cualquier cambio pueda ser registrado allí.

CUÁNDO LLAMAR A LA CLÍNICA DE TRANSPLANTES:

Riñón	Fiebre de más de 100.5 Dolor abdominal Disminución de la cantidad de orina Hinchazón de las piernas o los tobillos
Páncreas	Fiebre de más de 100.5 Glucosa en sangre de más de 200 durante más de 24 horas. Glucosa en sangre de menos de 80 por más de 24 horas.
Hígado	Fiebre de más de 100.5 Aumento en el tamaño del abdomen Dolor abdominal Hinchazón de las piernas o los tobillos
Corazón	Fiebre de más de 100.5 Dolor en el pecho o palpitaciones. Hinchazón en las piernas o los tobillos.
Pulmón	Fiebre de más de 100.5 Falta de aire Índice de Tiffeneau (FEV1) reducido (por >10%). Aumento de la necesidad de oxígeno.

A monarch butterfly is shown in a close-up, perched on a flower. The image is overlaid with a light blue filter. The butterfly's wings are spread, showing the characteristic orange and black stripes and white spots. The background is a soft, out-of-focus blue.

Después que regrese a casa

Actividades post trasplante: ¿Qué debería esperar?

Después de su trasplante, es posible que experimente una serie de problemas de salud como fatiga, rechazo del injerto, o algunos efectos secundarios de los medicamentos. Saber lo que puede hacer para prevenir ciertos problemas de salud en los dos a seis meses posteriores a su trasplante, y más de seis meses después de su trasplante, lo ayudará a mejorar su calidad de vida a largo plazo. Esta información es un resumen de las formas en las que puede hacerse cargo de su salud.

Línea de tiempo de la salud

DE DOS A SEIS MESES DESPUÉS DEL TRASPLANTE

- **Respete todas las citas con el médico y visitas al laboratorio. Continúe tomando todos sus medicamentos. ¡Asegúrese de crear una rutina para no olvidarse!**
- Aprenda acerca de síntomas de rechazo y de infección. Llame a su médico apenas aparezcan los síntomas.
- Cree **una rutina de ejercicio** después de conversarla con su médico o fisioterapeuta que incluya estiramiento, levantamiento de pesas y actividad aeróbica. El ejercicio lo ayudará a ponerse más fuerte y a prevenir enfermedades tales como cardíacas, diabetes y pérdida ósea.
- Si está **regresando al trabajo**, converse acerca de las expectativas que tienen para usted en su trabajo, y fije expectativas realistas para usted mismo. Tal vez quiera comenzar a trabajar a tiempo parcial y avanzar de a poco hasta un horario completo.
- No debe ir al dentista durante los seis primeros meses después de su trasplante (ni siquiera para una limpieza) porque hay riesgos de que contraiga una infección. Si necesita consultar con un dentista o cirujano dental, hágaselo saber al equipo de trasplante **con anticipación**.

- Hágase controles diarios pesándose, tomando su temperatura y controlando su presión arterial. Llame a su coordinador de trasplante si nota algún cambio.
- Limite su exposición al sol y use un filtro solar de SPF 30 por lo menos, a menos que tenga piel muy blanca (entonces utilice SPF 45).

DE SEIS MESES A UN AÑO DESPUÉS DE SU TRASPLANTE

- Continúe tomando todos sus medicamentos según lo recetado.
- Repase los síntomas de rechazo y llame a su médico si aparece alguno.
- Haga ejercicio en forma regular para fortalecer sus huesos y prevenir fracturas. El ejercicio también lo mantiene en un peso saludable, lo cual es importante para prevenir otras enfermedades como las cardíacas y la diabetes. Controlar su peso después de un trasplante a menudo resulta una de las tareas más difíciles.
- Mantenga su **plan de alimentación** para mantenerse saludable por años después de un trasplante. Hable con su dietista si le cuesta seguir su régimen.
- Si siente que le **es difícil lidiar** con situaciones que puedan causar estrés, ansiedad o

(continuado)

depresión (por ejemplo, cambiar de trabajo, mudarse, casarse, divorciarse, nacimientos, muertes), llame a la clínica de trasplantes o al coordinador para obtener ayuda.

- Continúe con los controles diarios pesándose, tomando su temperatura y controlando su presión arterial. Llame a su clínica de trasplante si algo cambia.
- Deberá retomar sus exámenes dentales y oculares regulares, controles de pelvis o próstata, mamografías y demás exámenes de salud de rutina.
- Cuando vaya al dentista, es posible que su médico le recete antibióticos antes de que le hagan cualquier tipo de trabajo dental.
- Limite su exposición al sol y use un filtro solar de SPF 30 por lo menos, a menos que tenga piel muy blanca (entonces utilice SPF 45).

Restricciones después de una cirugía de trasplante:

- No podrá conducir por un período de dos a ocho semanas o hasta que su médico se lo permita; deberá hacer arreglos para ser transportado hasta y desde sus citas.
- No podrá levantar más de 10 libras durante los primeros dos meses, o hasta que su médico se lo permita.

Manejar sus tiempos durante el día

Debido a los efectos de la cirugía, los medicamentos y la inactividad, es posible que se sienta más cansado cuando regrese a casa e intente hacer sus actividades diarias. Es importante que se dé más tiempo y que distribuya sus actividades a lo largo del día durante su recuperación. He aquí algunos consejos adicionales:

- Planifique su día con anticipación. Decida qué actividades y tareas son las más importantes para usted. Haga éstas primero, pero distribúyalas a lo largo del día. Las tareas menos importantes pueden esperar, o pueden ser hechas por alguien más.
- No se apure. Tómese el tiempo suficiente para cada actividad, para evitar cansarse demasiado.
- Programe períodos de descanso o siestas para ayudarse a recuperar la energía.
- Detenga las actividades antes de sentir cansancio en exceso.
- Pídale a su familia y amigos que lo ayuden con las tareas o las actividades que lo cansen mucho.
- Elija una persona para que organice la ayuda que le ofrecen los demás. También se consume energía pensando, planificando y respondiendo a las ofertas de ayuda.
- Estar de pie requiere más energía que estar sentado. Utilice una silla en la ducha y una ducha teléfono para bañarse, o siéntese frente al mostrador para preparar sus comidas.
- Guarde los artículos de mayor uso a la altura de su pecho para evitar tener que inclinarse y estirarse en la cocina, el baño o la habitación.
- El trabajo que haga con sus brazos requiere más energía que el que haga con sus piernas. Deje los platos en remojo en la pileta en lugar de refregarlos.
- Utilice ruedas para mover las cosas. Utilice un carrito para hacer sus compras. Coloque la ropa que tiene para lavar en un carrito.
- Programe su horario de trabajo para aprovechar los momentos de mayor energía. Trabaje desde su casa para evitar aumentar la fatiga de trasladarse hacia y desde el trabajo.

Ejercicio y fisioterapia

Beneficios del ejercicio y el estilo de vida activo

Los pacientes que han estado muy enfermos o han esperado un trasplante por mucho tiempo a menudo han perdido fuerza y resistencia. Comenzar un programa de ejercicios lo ayudará a revertir estos efectos.

Hable con su médico antes de comenzar un programa de ejercicios.

Después de su trasplante, deberá tomar una cantidad de medicamentos para ayudarlo a impedir que su cuerpo “rechace” su nuevo órgano. El uso a largo plazo de muchos de estos medicamentos podría ocasionar mayores riesgos de desarrollar otros problemas de salud tales como hipertensión, aumento de peso, debilidad muscular, osteoporosis y diabetes. Las investigaciones han demostrado que los programas de entrenamiento aeróbico y de fuerza:

- Mejoran su habilidad para dormir
- Contribuyen a su salud ósea
- Mejoran su estado físico
- Mejoran su colesterol
- Ayudan a reducir su presión arterial
- Controlan su glucosa en sangre
- Lo ayudan a controlar su peso
- Aumentan la masa muscular
- Retrasan y reducen los efectos de la artritis
- Mejoran su fuerza y flexibilidad
- Pueden ayudarlo a aumentar su concentración

- Reducen los sentimientos de estrés, ansiedad y depresión
- Llevan a una vida más sana y más larga

Los programas de ejercicios constan de diferentes partes. Éstas incluyen:

1. CALENTAMIENTO: 3 A 5 MINUTOS DE ACTIVIDAD SUAVE PARA PREPARAR SU CUERPO PARA LOS EJERCICIOS.

Esto es importante para todos los receptores de trasplantes, pero especialmente importante para los receptores de trasplantes de corazón y pulmones.

Para los receptores de corazón, los nervios del nuevo corazón son cortados durante la cirugía. Su ritmo cardíaco no responde al ejercicio con la misma velocidad que lo hacía antes de su trasplante. Su nuevo corazón necesita apoyarse en las hormonas que su cuerpo libera cuando usted hace ejercicio para que su ritmo cardíaco aumente. Esto lleva más tiempo, por lo que es importante incorporar un calentamiento de 5 a 10 minutos para que su corazón pueda adaptarse al ejercicio. Para receptores de pulmones, la capacidad de los pulmones para adaptarse al ejercicio aumenta con el transcurso del tiempo. ¡Sin embargo, todos los receptores de trasplantes necesitan un régimen de ejercicios regulares!

El calentamiento:

- *Aumenta gradualmente su ritmo cardíaco y su temperatura corporal*
- *Ayuda a proteger su cuerpo contra lesiones*
- *Prepara los músculos y las articulaciones para el ejercicio*

(continuado)

2. ESTIRAMIENTO: MOVIMIENTOS LENTOS QUE ELONGAN LOS MÚSCULOS

- Lo mejor es estirar sus brazos y piernas después del calentamiento
- *Puede reducir las posibilidades de lesionarse*
- *Mejora la postura*
- Después de la cirugía, estire hasta sentir un tirón, pero no debe sentir dolor en la incisión

3. ENTRENAMIENTO DE FUERZA: EJERCICIOS QUE AUMENTAN LA FUERZA DE LOS MÚSCULOS

- Ejemplos: levantamiento de pesas, uso de bandas de resistencia
- *Combate los efectos a largo plazo de los medicamentos del trasplante*
- *Aumenta la masa ósea, que puede retardar la aparición de osteoporosis*
- *Reduce la grasa corporal, lo que puede llevar a pérdida de peso*
- *Aumenta la fortaleza de los músculos, lo que puede reducir los riesgos de lesiones y los dolores de la artritis*
- Se recomienda hacer una combinación de ejercicios para la parte superior de su cuerpo, la inferior y el tronco.
- Haga cada ejercicio en repeticiones de 8 a 12, dos series, día por medio
- Comience con poco peso y aumente el peso gradualmente, siempre utilizando técnicas de levantamiento correctas.

NOTA: *dependiendo del lugar de su incisión, su médico podrá pedirle que retrase los ejercicios de fuerza hasta que haya cicatrizado la incisión.*

4. EJERCICIO AERÓBICO: EJERCICIO PARA MEJORAR EL ESTADO FÍSICO GENERAL DEL APARATO CARDIORRESPIRATORIO

- Ejemplos: caminar, andar en bicicleta, correr, bailar
- Reducen el riesgo de enfermedades cardíacas y otras afecciones de salud crónicas
- Aumentan su resistencia para que pueda volver a sus actividades diarias
- Vaya en aumento hasta llegar a 30 minutos por día, 5 veces a la semana

5. RECUPERACIÓN: 3 A 5 MINUTOS DE ACTIVIDAD MÁS LENTA PARA PERMITIRLE A SU CUERPO REGRESAR AL REPOSO

- Reduce el riesgo de dolor muscular y tirantez
- Reduce las posibilidades de ritmo cardíaco irregular
- Reduce las posibilidades de tener presión arterial baja y mareos después del ejercicio

¡Tómese su tiempo!

Es importante regularse con el ejercicio, controlando qué tan duro está trabajando. Lo mejor es hacer ejercicio a un nivel moderado o medio de intensidad. Esto es importante para todos los tipos de ejercicio, incluyendo un programa de entrenamiento aeróbico o de fuerza. Hay diferentes formas de controlar esto, y puede conversarlo con su equipo de fisioterapia.

Continuar con su programa de ejercicio

- Comience un nuevo programa de ejercicios lentamente para evitar lesiones
- Evite las temperaturas extremas (cálidas o frías)
- Descanse si tiene dolor o hinchazón (avísele a sus médicos)
- Considere hacer ejercicio a la misma hora todos los días para crear una rutina
- Use ropa cómoda y zapatos de buen soporte
- Haga ejercicio con otras personas para motivarse
- Mantenga un registro de ejercicio y prémiese cuando llegue a sus metas
- Cambie su programa de ejercicios si se aburre
- Elija actividades que disfrute

¿Cómo puedo aumentar mi nivel de actividad diaria?

- Estacione lejos de la entrada de la tienda cuando vaya a hacer compras
- Dé una vuelta más o dos alrededor del centro comercial
- Limpie su casa
- Rastrille las hojas o corte el césped
- Use las escaleras en lugar del ascensor
- Dé una caminata antes de almorzar
- Camine hasta el final del pasillo para hablar con alguien, en lugar de usar el teléfono
- Camine o use la bicicleta para hacer mandados cortos

- Planifique salidas activas con sus hijos
- Camine en el campo de golf en lugar de usar un carro
- Baile frecuentemente con su pareja o solo
- Compre un cuentapasos e intente caminar 10.000 pasos por día

Consejos para evitar lesiones

- Detenga la actividad si tiene cualquiera de estos signos:
 - dolor en el pecho o en el brazo
 - mareo o aturdimiento
 - sudoración excesiva o falta de aire
 - palpitaciones o sensaciones anormales en el corazón
- Escuche a su cuerpo: ¡deténgase si duele!
- Controle sus niveles de fatiga o cansancio para evitar el dolor muscular
- Comience un nuevo programa de ejercicios lentamente
- Beba muchos líquidos mientras esté haciendo ejercicio y a lo largo del día (a menos que hayan restringido sus líquidos)
- Tómese el tiempo suficiente para el calentamiento y la recuperación
- Utilice ropa adecuada para la actividad y las condiciones climáticas

Pídale ayuda a un fisioterapeuta si tiene preguntas acerca de un nuevo programa de ejercicios, o el uso de nuevos equipos.

Alimentación saludable y segura después de un trasplante

Su dieta y sus fármacos (medicamentos) trabajan juntos para proteger su(s) nuevo(s) órgano(s).

Para mantenerse sano después de una cirugía de trasplante, deberá:

- Comer alimentos saludables para mantenerse sano
- Consumir más calcio para tener huesos fuertes
- En general, no consumir mucho sodio agregado
- Consumir menos azúcar para controlar sus niveles de azúcar en sangre
- Consumir menos colesterol y grasas saturadas para reducir el riesgo de enfermedades cardíacas
- No consumir pomelo ni jugo de pomelo con algunos fármacos
- Consumir alimentos preparados y almacenados de manera segura

ALIMENTACIÓN SALUDABLE

Coma alimentos saludables que le den vitaminas, minerales, proteínas y calorías. Estos ayudarán a su cuerpo a sanar.

La pirámide alimentaria puede mostrarle cómo lograr una dieta balanceada. Coma más alimentos de la base de la pirámide. Coma menos alimentos de la cúspide de la pirámide.

- Coma más alimentos ricos en fibras: frutas y vegetales (vea la nota a continuación acerca de las frutas y vegetales crudos), panes de granos integrales y cereales.
- Coma alimentos ricos en proteínas y bajos en grasas: pollo, pavo, frutos del mar, carnes rojas magras y productos lácteos de bajo contenido graso.

- Deje de comer cuando esté satisfecho. No coma de más.

EVITE EL POMELO. EVITE EL JUGO DE POMELO.

El pomelo puede cambiar la forma en que su cuerpo absorbe los medicamentos y generar niveles peligrosos en su sangre.

No coma pomelos ni beba jugo de pomelo si está tomando alguno de estos medicamentos:

- Ciclosporina (Neoral®)
- Tacrolimús (Prograf®)
- Sirolimús (Rapamune®)

Seguridad en los alimentos

Prepare y almacene las comidas de forma segura para evitar infecciones por gérmenes. Los medicamentos que está tomando hacen que sea difícil para su cuerpo combatir gérmenes. Los siguientes consejos lo ayudarán a mantenerse seguro y sano con las comidas y las bebidas.

Los pacientes de trasplantes tienen restricciones en el consumo de frutas y vegetales frescos por tres meses a partir de la fecha del trasplante, y por tres meses después de un tratamiento por rechazo.

Frutas y vegetales lavados y pelados o cocidos son aceptables.

Evite los aderezos.

(continuado)

Cuando compre comida – en la tienda de alimentos

- Compre las comidas congeladas y refrigeradas al final. Refrigere las comidas rápidamente. Desempaque los alimentos comprados en la tienda de inmediato. No deje la comida en un automóvil caliente, expuestos a la luz solar directa o sobre un mostrador durante mucho tiempo.
- Verifique las fechas de vencimiento, no compre alimentos que no vaya a usar antes de la fecha indicada en el paquete.
- No compre comida en mal estado. Los alimentos refrigerados deben estar fríos al tacto y los congelados deben estar bien duros. Las latas no deben tener muescas y sus tapas no pueden tener bultos.
- Elija frutas y verduras que estén perfectas.
- Evite los alimentos no pasterizados tales como quesos blandos (especialmente los marcados como “crudos”; los quesos blandos americanos hechos con leche pasterizada en general están bien) y la cidra de manzana no pasterizada.

Cuando compre comida — o salga a comer

- No coma en lugares que no sean de su confianza, o que no parezcan limpios
- Evite la crema no refrigerada y los postres de crema y los pastelitos
- Evite el helado y yogurt de máquina
- Evite los bares de ensaladas, los vegetales crudos y las frutas frescas cuando coma fuera
- Tenga precaución con las comidas de delicatessen.

Almacenamiento de alimentos

- Mantenga su refrigerador tan frío como sea posible, sin que se congelen la leche ni la lechuga. Mantenga el refrigerador a 40 °F y el congelador a 0 °F.
- Coloque la carne, pescado, pollo y pavo crudos sobre un plato en el estante inferior del refrigerador para evitar goteos de jugos que puedan contener bacterias sobre otros alimentos.
- Congele la carne, el pescado, el pollo o el pavo si no se pueden usar dentro de los tres días después de haber sido comprados.
- Descongele los alimentos en el microondas o en el refrigerador, nunca sobre el mostrador.
- Refrigere las comidas rápidamente. Divida las porciones más grandes y utilice recipientes pequeños y llanos para permitir que los alimentos se enfríen rápidamente.

Preparación de comidas

- Lávese las manos con jabón y agua caliente antes de tocar los alimentos y antes de comer.
- Evite el uso de esponjas.
- Use siempre un paño limpio o un paño desechable para lavar y secar los platos. Nunca use el mismo paño o toalla de cocina para limpiar los mostradores. Lave sus paños de cocina todos los días.
- Mantenga la carne, pescado, pollo, pavo y sus jugos alejados de los demás alimentos.
- Utilice una tabla diferente para cortar las carnes, pescado, pollo y pavo crudos. Utilice tablas de cortar de plástico en lugar de tablas de madera, las cuales pueden ocultar bacterias. Cambie las tablas de cortar que tengan ranuras.
- Lave todas las frutas y vegetales con agua fresca corriente, incluso si piensa pelarlas y tirar las cáscaras.

-
- Lave la parte superior de las latas antes de abrirlas.

Cuando cocine

- Cocine la carne, pollo, pavo, pescado y frutos del mar hasta que estén bien cocidos.
- Evite el sushi, las ostras crudas y los huevos crudos de cualquier forma. Cocine los huevos hasta que la clara y la yema estén firmes. No coma huevos crudos ni yemas líquidas ni comidas que contengan huevos crudos (masa de galletitas, aderezo César, licor de huevo no pasterizado o salsa holandesa).
- Cocine el pavo, pollo, relleno, carnes rellenas, pastas rellenas y guisos a 165 °F durante 15 segundos.
- Cocine las carnes molidas, pescado escamado, salchichas y similares a 155 °F durante 15 segundos.
- Cocine el cerdo, jamón, carne, venado, cordero, carnes de animales cazados, pescado y huevos a 145 °F durante 15 segundos.
- Lleve las salsas, sopas y similares hasta el hervor. Caliente los restos de comida a 165 °F.
- Utilice un termómetro de carnes para verificar la temperatura interna de las carnes. El termómetro es la forma más segura de determinar si una carne está cocinada.
- Cumpla con el tiempo de reposo que se recomienda para una receta o en el paquete para que la comida termine de cocinarse.

Cuando sirva la comida

- Nunca deje la comida fuera del refrigerador durante más de dos horas.
- Use platos y utensilios limpios para servir las comidas.

- Sirva las comidas horneadas en platos limpios, no en los platos que contengan jugos crudos.
- Empaque los almuerzos en recipientes aislados con refrigerante y póngalos en el refrigerador si puede. Nunca deje la comida expuesta a la luz directa del sol.

Agua potable segura

Tome agua que esté libre de gérmenes

AGUA DEL GRIFO

- Puede beber agua del grifo si es segura.
- Puede utilizar el agua del grifo para cocinar.
- Para hacer que el agua que no sea segura quede pura (esterilizada), hágala hervir durante un minuto antes de usarla.
- Pregúntele a un dietista certificado cómo hacer pruebas con su agua del grifo para cerciorarse de que sea segura.
- Si tiene agua de pozo, hágale pruebas una vez por año.

AGUA EMBOTELLADA

Si prefiere beber agua embotellada, elija una de las principales marcas siempre que sea posible.

FILTROS

- Los filtros pueden reducir las impurezas del agua pero NO son de ayuda si su municipio o ciudad dice que el agua no es segura.
- Busque un filtro que use ósmosis inversa, sea un filtro 1-pm “absoluto” y tenga el sello de calidad certificada de la National Sanitation Foundation International según el estándar 53 de “Cyst Removal” (eliminación de quistes).
- Haga que otra persona le cambie el filtro en forma regular.

NOTA: NO beba agua de fuentes públicas.

Sexo y sexualidad

Cualquier enfermedad puede limitar el deseo y la función sexual. Los pacientes con enfermedades crónicas a menudo notan una disminución en su función sexual y en su deseo. Junto con el efecto que algunos medicamentos tienen sobre el cuerpo, puede haber una disminución en los sentimientos sexuales de una persona, y en su participación en las relaciones sexuales. Con la sensación generalizada de bienestar después de un trasplante de órganos exitoso, esto puede cambiar. La actividad sexual en general está permitida cuando se sienta mejor, en general, unas cuatro semanas después de su trasplante. Cuando retome su actividad sexual, recuerde protegerse siempre de las enfermedades de transmisión sexual (STD por sus siglas en inglés).

Para ayudar a prevenir la transmisión de ciertos virus como el citomegalovirus (CMV), el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y especialmente el virus herpes simplex (HSV), se recomienda encarecidamente a los receptores de trasplantes que usen condones durante la actividad sexual. No se recomienda tener sexo oral si hay posibilidades de contraer herpes, especialmente si la persona que no recibió el trasplante ha tenido herpes genital o bucal anteriormente. Si nota algún tipo de llaga o úlcera en la boca, en el área genital o en el ano, debe decírselo a su médico. Podría tratarse de herpes. Los receptores de trasplantes corren mayor riesgo de contraer este virus, que puede ser tratado fácilmente con la medicación adecuada.

Después de un trasplante, a menudo los hombres y mujeres recuperan su función sexual anterior, pero no siempre. Si tiene un problema, puede estar relacionado con los medicamentos que está tomando, o con alguna otra causa tratable.

Siéntase libre de hablar al respecto con las enfermeras de la unidad, el coordinador de trasplante o los médicos. Recuerde que no está solo, y que hay opciones disponibles para usted. Si usted y su compañero/a están pensando en tener hijos, consúltelo primero con el equipo de trasplante.

Para mujeres

Hable con su enfermera o con su médico sobre anticoncepción. Si está pensando en tener hijos, háblelo con su médico PRIMERO. La decisión de tener hijos se ve influida por muchos factores, y junto con su médico, usted podrá decidir qué es lo mejor para usted y cuánto debería esperar después de su trasplante para quedar embarazada. El embarazo puede ser dañino para su trasplante y para usted también si ocurre demasiado pronto después de su cirugía. El bebé también puede verse afectado por los medicamentos inmunodepresores que usted tome. El tipo de anticoncepción que utilice se ajustará según ciertos factores para cada mujer.

- Los autoexámenes de mamas de rutina, mamografías y Papanicolaou son las tres herramientas más importantes que tiene una mujer para detectar en forma temprana el cáncer de mama y de útero. Hágase un autoexamen de mamas todos los meses aproximadamente una semana después de menstruar. Si no sabe cómo hacerlo, hable con su equipo de trasplante.
- Cada año siguiente a un trasplante, debe hacerse un Papanicolaou, y un examen pélvico con un profesional de la salud (especialmente si se trata de mujeres sexualmente activas). Los exámenes ginecológicos anuales ayudan a evitar los diferentes tipos de cáncer de cuello

de útero, que son más comunes después de los trasplantes debido a los virus HPV que pueden causar cáncer de cuello de útero y verrugas cutáneas.

- Se recomienda hacerse una mamografía por año a partir de los 40. Este es un método de detección para cáncer de mama.

Porque usted es receptora de trasplante, cualquier embarazo será considerado de “alto riesgo” y requiere atención especial del ginecólogo y el obstetra a cargo de sus cuidados. Necesitará controles atentos durante todo su embarazo.

Para hombres

Es igual de importante que los hombres hablen sobre el uso de métodos anticonceptivos con su equipo de trasplante. Algunos de los medicamentos que se toman para la inmunodepresión para un trasplante pueden ocasionar defectos congénitos. Es importante que lo hable con su equipo de trasplante para que se hagan cambios de ser necesario.

Otros temas importantes para hombres que han recibido un trasplante son:

- Autoexámenes mensuales de los testículos; si no está seguro de cómo hacerlo usted, hable con su médico o enfermera del equipo de trasplante para pedirles instrucciones.
- Los hombres de más de 50 años de edad deben hacerse exámenes de próstata una vez por año después de los 50, como método de detección del cáncer de próstata.

Infecciones de transmisión sexual

Muchos virus pueden transmitirse durante las relaciones sexuales. Algunos de los virus que se transmiten a través de la actividad sexual son: citomegalovirus (CMV), virus de inmunodeficiencia humana (VIH), virus de herpes simplex (HSV) y virus de papiloma humano (HPV). Para las adolescentes y las mujeres ahora hay una vacuna que previene algunas formas de HPV; hable con su médico sobre si le conviene recibir esta vacuna.

Si nota llagas en su boca, en el área genital o en el ano, es necesario que se lo haga saber a su equipo de trasplante. Éstas podrían ser los primeros síntomas de una infección de HSV. Los receptores de trasplantes son más susceptibles a estos virus debido a los inmunodepresores. Hay tratamiento: cuanto antes se inicie el tratamiento, más rápido se mejorará.

Escribirle a las familias de los donantes de órganos que han fallecido

La decisión de escribirle a la familia de su donante es una decisión muy personal. No es necesario que lo haga. Sin embargo, a veces los receptores de trasplantes eligen escribirle a la familia de sus donantes para expresar su gratitud. En respuesta, muchas familias de donantes han dicho que recibir una tarjeta o una nota personal de los receptores de los órganos de su ser amado o sus tejidos, les dan cierto confort y consuelo. Si decide escribirle a la familia de su donante, es su elección. El New England Organ Bank apoya la correspondencia escrita entre los receptores de trasplantes y las familias de los donantes. Toda la correspondencia es anónima, y las identidades son mantenidas en forma confidencial.

SI QUIERE ESCRIBIRLE A LA FAMILIA DE SU DONANTE, PUEDE ENVIAR UNA TARJETA O UNA CARTA.

Quizá quiera hablar sobre usted. Puede incluir su primer nombre si así lo desea. Puede hablar sobre su trabajo, ocupación, pasatiempos o intereses. Quizá quiera hablar sobre su familia. Como no sabe de qué religión es la familia del donante, por favor tenga esto en cuenta si incluye comentarios religiosos. Quizá quiera hablar sobre su experiencia con el trasplante. Tal vez quiera ofrecer su reconocimiento a la familia del donante y agradecerles por su regalo. Puede describir cuánto tiempo estuvo esperando por el trasplante y lo que la espera supuso para usted y su familia. Explique cómo el trasplante ha mejorado su salud y cambiado su vida. ¿Puede participar en actividades ahora en las que no podía participar antes de su trasplante? Quizá quiera explicar lo que ha sucedido con su vida desde el trasplante. ¿Celebró otro cumpleaños? ¿Su hijo o hija se casaron? ¿Es padre o abuelo? ¿Volvió a estudiar, o aceptó un nuevo trabajo?

CUANDO TERMINE SU CARTA O TARJETA, PUEDE FIRMAR CON SU NOMBRE DE PILA SI LO DESEA.

No revele su dirección, ciudad ni número de teléfono. No revele el nombre ni la ubicación de su centro de trasplante, ni el nombre de nuestro médico. Coloque su tarjeta o carta en un sobre abierto. Incluya en el sobre una hoja separada con su nombre completo y la fecha del trasplante. Coloque estos artículos en otro sobre y envíelos por correo a su coordinador de trasplantes o directamente al New England Organ Bank a la siguiente dirección:

New England Organ Bank
One Gateway Center
Newton, MA 02458

EL REPRESENTANTE DE SERVICIOS PARA FAMILIARES DE DONANTES DE NEW ENGLAND ORGAN BANK REVISARÁ SU TARJETA O CARTA.

Esto es para asegurar la confidencialidad. El NEOB notificará entonces a la familia de su donante que ha recibido correspondencia suya. Si están preparados para leer su correspondencia, el Representante de Servicios para familiares de donantes les enviará su carta. Es posible que pasen unas cuantas semanas desde que usted envía su carta hasta que la familia de su donante la reciba.

TAL VEZ RECIBA UNA RESPUESTA O TAL VEZ NO DE PARTE DE LA FAMILIA DE SU DONANTE.

Algunas familias de donantes han dicho que escribir acerca de su persona amada y su decisión de donar los ayuda en su proceso de duelo. Otras familias de donantes, aunque se sienten cómodos con la decisión de donar, prefieren la privacidad y eligen no escribirle a los receptores de los órganos y tejidos de su persona amada. Recuerde que la familia del donante tal

vez siga intentando aceptar la muerte de su ser querido y que cada uno maneja el dolor de maneras diferentes. Cuando usted esté celebrando el aniversario de su trasplante, es también el aniversario de la pérdida de otra persona. Por favor, comuníquese de manera sensible.

Si necesita más información acerca de cómo escribirles a las familias de donantes, llame a Donor Family Services en el New England Organ Bank al 800-446-6362.



Anexo A: Glosario

Anexo A: Glosario

A

ACNÉ

Una afección común de la piel caracterizada por barritos y puntos negros.

AERÓBICO

El uso de oxígeno por parte del cuerpo durante una actividad.

AGUDO

Aparición rápida de una enfermedad o afección grave que dura un período breve.

ALANINA AMINOTRANSFERASA (ALT) Y ASPARTATO AMINOTRANSFERASA (AST)

Enzimas presentes en el hígado. Los niveles elevados de ALT y AST en la sangre pueden indicar enfermedades en el hígado, o para receptores de trasplantes de hígado, rechazo.

ALBÚMINA

Proteína producida por el hígado y a menudo relacionada con la nutrición y la salud.

ALFA-FETOPROTEÍNA

Un análisis de sangre utilizado para seguir algunos tipos de cáncer.

ANÁLISIS DE ORINA

Un examen de la orina. Un resultado anormal podría indicar una infección o una enfermedad en los riñones.

ANEMIA

Tener un número menor a lo normal de glóbulos rojos en la sangre.

ANGIOGRAMA CORONARIO

Un examen en el que se inyecta tinta en las arterias del corazón durante un cateterismo cardíaco para determinar áreas de bloqueo o estrechamiento de las arterias y la capacidad de bombeo del corazón. Ver también cateterismo cardíaco.

ANTIÁCIDO

Un medicamento que reduce el ácido en el estómago.

ANTIBIÓTICO

Un fármaco que impide el crecimiento de bacterias. Los antibióticos pueden ser utilizados para prevenir o para tratar infecciones.

ANTICUERPO

Una sustancia en la sangre que es parte del sistema inmunitario. Los anticuerpos luchan contra las infecciones, pero también pueden causar rechazo.

ANTÍGENO PROSTÁTICO ESPECÍFICO (PSA)

Un análisis de sangre que se hace para detectar el cáncer de próstata.

APARATO RESPIRATORIO

El aparato del cuerpo (incluidos los pulmones) involucrado en la toma e intercambio de aire. Esta es la función principal de los pulmones.

APOPLEJÍA

Una pérdida repentina de la función cerebral causada por un suministro reducido de sangre a parte del cerebro, caracterizada por pérdida de visión, debilidad en una parte del cuerpo, pérdida de conciencia, habla arrastrada u otros síntomas. Es una emergencia, y requiere atención médica inmediata.

ARTERIAS

Tubos (vasos sanguíneos) que transportan sangre desde el corazón hasta las células, tejidos y órganos.

ASOCIADO MÉDICO

Un profesional de la salud con educación avanzada para proporcionar cuidados de la salud, incluidas muchas de las tareas que a menudo realizan los médicos, bajo supervisión de un médico.

ATAQUE CARDÍACO

Una disminución repentina en el flujo de sangre al corazón debido a una enfermedad de las arterias coronarias. A menudo se asocia con un dolor severo en el pecho, y suele ser una emergencia con riesgo de vida.

B

BACTERIA

Un organismo vivo microscópico que puede causar infecciones como la neumonía.

BIFOSFONATO

Un tipo de medicamento que disminuye la pérdida ósea.

BILIRRUBINA

Un compuesto químico en la sangre, que puede aumentar en el torrente sanguíneo si el hígado o la vesícula están dañados.

BILIS

Un líquido verde producido por el hígado.

BIOPSIA

Extirpación de un trozo de tejido de una parte del cuerpo o de un órgano para diagnosticar una enfermedad o rechazo.

BIOPSIA ENDOMIOCÁRDICA (BIOPSIA CARDÍACA)

Biopsia de una parte de la pared del corazón (ventrículo derecho) para detectar enfermedades en el corazón. También es utilizada para diagnosticar el rechazo entre receptores de trasplantes de corazón.

BRONCOSCOPIA

Un procedimiento en el que se utiliza un tubo especial llamado broncoscopio para mirar dentro de los pulmones. Permite examinar el tejido de los pulmones y tomar muestras.

BRONQUIOLITIS OBLITERANTE (BO)

Inflamación de los conductos tubulares pequeños (bronquios) de los pulmones, que a menudo sucede después de un trasplante de pulmón. Puede progresar y derivar en una lesión permanente en el pulmón (obliterante) que deja cicatrices. Esta puede ser una forma crónica de rechazo de pulmón.

BRONQUITIS

Inflamación de los bronquios (pequeños tubos en los pulmones que transportan el aire). Puede ser causada por infecciones virales o bacterianas o por reacciones alérgicas.

C

CALCITONINA

Un fármaco utilizado para tratar la osteoporosis (adelgazamiento de los huesos), que es una forma de enfermedad de los huesos.

CALORÍA

La cantidad de energía proporcionada por unidad de alimento.

CARBOHIDRATOS

Una fuente de alimento como los azúcares y almidones. Son una importante fuente de energía en la dieta.

CATÉTER

Un tubo hueco y flexible que se introduce en la vejiga para que la orina salga del cuerpo. Cuando se introduce en un vaso sanguíneo, se puede utilizar para administrar fluidos, medir presiones o inyectar tinta para evaluar los vasos sanguíneos.

CATETERISMO

Inserción de un catéter en un vaso sanguíneo o en la vejiga.

CATETERISMO CARDÍACO (ANGIOGRAMA)

Procedimiento para diagnosticar enfermedades cardíacas durante el cual se inserta un pequeño tubo (catéter) por una vena en una cámara o vaso sanguíneo del corazón. El catéter permite medir las presiones en las cavidades del corazón o puede ser utilizado para inyectar una tinción y tomar fotografías de las cavidades del corazón o de los vasos que suministran sangre al corazón. También se utiliza para diagnosticar el rechazo entre receptores de trasplantes de corazón.

CIRROSIS

Cicatrices en el hígado. La cicatriz es un tipo de tejido que reemplaza al tejido normal que fue herido durante una enfermedad o inflamación. La cirrosis en el hígado reduce la función hepática en forma permanente.

CITOMEGALOVIRUS (CMV)

Uno de una familia de virus (virus de herpes). El CMV es una causa común de infección en personas con sistemas inmunitarios debilitados o trasplantes.

COLESTEROL

Una forma de grasa que, en cantidades importantes, puede aumentar el riesgo de enfermedades cardíacas y de los vasos sanguíneos.

COLESTEROL ALTO

Cantidad excesiva de grasas (lípidos) en la sangre, también llamado hiperlipidemia.

COLONOSCOPIA

Un procedimiento para ver dentro del colon utilizando un tubo (colonoscopio) con el que también se pueden obtener biopsias (muestras de tejidos).

CREATININA

Un análisis de sangre que se utiliza para medir la función renal. Los niveles de creatinina aumentan durante la insuficiencia renal.

CRÓNICO

Una enfermedad o afección que persiste durante un tiempo prolongado.

CULEBRILLA

Una infección causada por un virus de herpes llamado varicela zoster (VZV), el virus que causa la varicela. En general, el VZV se mantiene inactivo en los nervios ("latencia"), pero puede volverse activo en pacientes de más edad o en los que están recibiendo medicamentos inmunodepresores. La culebrilla puede presentarse como un sarpullido (como una pequeña área de varicela) o con dolor en un área del cuerpo.

CUSHINGOIDE

Cambio en la forma de la cara hacia una forma más redonda o más llena, a menudo, efecto secundario de los esteroides.

D**DE VENTA LIBRE**

Cualquier medicamento que se pueda comprar sin una receta médica.

DERMATÓLOGO

Médico especializado en el diagnóstico y tratamiento de afecciones de la piel.

DIABETES

Una enfermedad en la que aumenta el nivel de azúcar en sangre. La obesidad y algunos medicamentos anti rechazo son importantes factores de riesgo para la diabetes.

DRENAJE:

Un tubo que puede utilizarse para extraer fluidos del cuerpo después de una cirugía.

E**ECOCARDIOGRAMA**

Una prueba en la que se utiliza el ultrasonido para crear imágenes de las cavidades y válvulas del corazón.

EFFECTO SECUNDARIO

Cualquier efecto sin ser el que se desea de un medicamento.

ELECTROCARDIOGRAMA (ECG)

Una prueba que registra la actividad eléctrica del corazón para detectar problemas cardíacos. Se colocan electrodos en el pecho para controlar la actividad del corazón.

ENFERMEDAD CARDIOVASCULAR

Una anomalía estructural o funcional del corazón o de los vasos sanguíneos.

ENFERMEDAD CEREBROVASCULAR

Enfermedad en las arterias del cerebro o en las arterias que suministran sangre al cerebro que reduce el flujo de sangre y puede resultar en una apoplejía.

ENFERMEDAD DE LAS ARTERIAS CORONARIAS

Un estrechamiento o bloqueo en los vasos que suministran sangre al corazón.

ENFERMEDAD DEL HÍGADO

Las enfermedades del hígado incluyen hepatitis, cirrosis, quistes y cáncer.

ENFERMERA ESPECIALISTA CLÍNICA

Una enfermera con educación avanzada (generalmente, con una maestría en enfermería).

ESPECIALISTA INFANTIL

Un profesional de la salud que proporciona actividades para ayudar a los niños a acostumbrarse al hospital, prepararse para un procedimiento médico o manejar una enfermedad.

ESPIROMETRÍA – PRUEBA DE LA FUNCIÓN PULMONAR (PFT)

Una medida de la cantidad (volumen) y velocidad (flujo) de aire que se puede inhalar y exhalar. La espirometría es una importante herramienta utilizada en la evaluación de las enfermedades pulmonares.

ESPUTO

Células y mucosidad que se expulsa de los pulmones al toser. El esputo es utilizado para diagnosticar infecciones en los pulmones.

ESTEROIDES (CORTICOSTEROIDES)

Medicamentos antiinflamatorios que a menudo se usan para prevenir o tratar el rechazo.

EXAMEN PÉLVICO

Un examen médico de los órganos femeninos de una mujer (vulva, vagina, cuello del útero, útero y ovarios).

EXAMEN RECTAL

Examen del recto a través del ano.

EXHALACIÓN

El acto de dejar salir el aire durante la respiración.

F**FATIGA**

Falta de energía.

FERTILIDAD

La capacidad de quedar embarazada.

FISIOTERAPEUTA

Un profesional que trata la debilidad física o las lesiones con ejercicios u otros métodos para ayudar a un paciente a lograr mejor funcionamiento físico.

FOSFATOS ALCALINOS

Una prueba que se hace para detectar enfermedades en el hígado.

FRACTURA

Hueso roto.

G

GAMMA GLUTAMIL TRANSPEPTIDASA (GGT)

Una prueba que se hace para detectar enfermedades en el hígado.

GANGLIO LINFÁTICO

Una glándula que aloja a los glóbulos blancos cuando no están circulando. Se encuentran grupos de ganglios linfáticos debajo de los brazos, en la ingle, el cuello, el pecho y el abdomen.

GLAUCOMA

Una enfermedad de los ojos asociada con una presión anormalmente alta de fluidos en el ojo. El glaucoma puede llevar a la pérdida de visión.

GLUCOSA

La principal azúcar en la sangre, y una importante fuente de energía. Cuando el nivel de glucosa en la sangre es demasiado alto, se produce la diabetes.

GLUCOSA EN SANGRE ALTA

Ver diabetes.

GOTA

Inflamación dolorosa de las articulaciones, especialmente de las manos y pies, y ataques de artritis resultantes de los depósitos de cristales de ácido úrico en las articulaciones. El ácido úrico es causado por comer demasiada carne roja, o por algunos medicamentos. Algunas otras formas de artritis pueden tener un aspecto similar.

GRASA SATURADA

Una grasa, por lo general de productos animales, que a temperatura ambiente está en estado sólido. Un exceso de grasas saturadas en la alimentación puede aumentar la cantidad de colesterol “malo” en el torrente sanguíneo y causar enfermedades cardíacas o apoplejías.

GRASAS ALTAS EN SANGRE (HIPERLIPIDEMIA)

Cantidad excesiva de grasas en la sangre. Las grasas incluyen el colesterol y los triglicéridos.

GUAYACOL

Examen de una muestra de materia fecal para detectar pequeñas cantidades de sangre. La sangre en la materia fecal puede ser un síntoma del cáncer de colon u otros problemas.

H

HEMOGLOBINA

Proteína en los glóbulos rojos que transporta el oxígeno de los pulmones a los tejidos del cuerpo.

HEPATITIS B

Un virus (HBV) que causa una infección en el hígado. En algunas personas, la hepatitis B se resuelve con el tiempo. Sin embargo en otras, puede progresar y causar daños permanentes en el hígado (formación de tejido cicatricial llamada cirrosis). Los pacientes con HBV tienen un mayor riesgo de cáncer de hígado.

HEPATITIS C

Un virus (HCV) que causa infecciones en el hígado que pueden avanzar y causar un daño permanente en el hígado (formación tejido cicatricial llamada cirrosis). Los pacientes con HCV tienen un mayor riesgo de cáncer de hígado.

HIPERTENSIÓN

La presión arterial alta, o hipertensión, se define en general como una lectura de presión arterial de más de 130 mmHg (sistólica) sobre 80 mmHg (diastólica) en adultos. La presión arterial alta puede aumentar el riesgo de apoplejías, ataques cardíacos, cardiopatías o enfermedades renales.

HIPERTROFIA GINGIVAL

Encías agrandadas o hinchadas que aumentan el riesgo de infección. Puede ser causada por algunos medicamentos anti rechazo.

HIRSUTISMO

Crecimiento excesivo de cabello (a menudo en la cara) causado por algunos medicamentos anti rechazo. También se le conoce como hipertricosis.

HONGO:

Organismos como el moho y las levaduras que pueden causar infecciones.

I

INFECCIÓN

La presencia de bacterias, virus, parásitos u hongos en partes del cuerpo que generalmente no los tienen. Las infecciones que causan lesiones a las células y los tejidos del cuerpo se pueden llamar enfermedades infecciosas. En general, las infecciones en partes específicas del cuerpo pueden tener nombres que dependen del órgano

involucrado, tales como la neumonía (pulmones), hepatitis, (hígado), infección del tracto urinario (vejiga, próstata o riñón), peritonitis (abdomen), pancreatitis (páncreas), colitis (colon), o pielonefritis (riñón).

INFECCIÓN DEL TRACTO URINARIO

Una infección del tracto urinario.

INFECCIÓN VIRAL

Una infección causada por un virus.

INFLUENZA

La influenza, conocida también como gripe, es una infección viral que puede estar asociada con dolores musculares, dolor de cabeza, mucosidad abundante, tos, fiebre, cansancio y malestar general.

INHALACIÓN

El acto de hacer ingresar aire.

INSULINA

Una hormona elaborada por el páncreas que controla el nivel de azúcar (glucosa) en la sangre. La insulina disminuye el nivel de glucosa en sangre. La diabetes es una enfermedad que ocurre cuando el páncreas no fabrica suficiente insulina o cuando el cuerpo responde mal a la insulina.

IV

Abreviatura de "intravenoso," que a menudo se refiere a un pequeño catéter para proporcionar medicamentos a través de una vena.

L

LABORATORIO (LAB)

Un lugar donde se hacen pruebas médicas.

LATENCIA

El período durante el cual un virus está “dormido” o no está activo.

LINFOCITO T

Un tipo de glóbulo blanco que desempeña un papel fundamental en el rechazo de los órganos trasplantados y en la protección contra enfermedades virales.

LINFOCITOS

Un tipo de glóbulo blanco involucrado en el sistema inmunitario. Hay dos amplias categorías de linfocitos: Linocitos T y linfocitos B. Los linfocitos juegan un papel importante en la defensa del cuerpo contra las enfermedades. También pueden ocasionar el rechazo de un órgano trasplantado.

LINFOMA

Cáncer que se desarrolla en los linfocitos.

LÍPIDOS

Los lípidos son grasas, aceites y ceras en el cuerpo que almacenan energía. No se disuelven en agua.

LIPOPROTEÍNA DE ALTA DENSIDAD (HDL)

Una combinación de grasas y proteínas que transporta el colesterol de los tejidos del cuerpo al hígado, donde puede ser eliminado. Es el colesterol “bueno.”

LIPOPROTEÍNA DE BAJA DENSIDAD

Una combinación de grasas y proteínas que lleva el colesterol a la sangre. Es el colesterol “malo.”

M**MAMOGRAFÍA**

Una imagen obtenida con rayos X del seno utilizada para detectar cáncer de mama.

MATERIA FECAL

Material de desecho de los intestinos. También se lo conoce como movimiento intestinal.

MEDICAMENTOS ANTI RECHAZO

Fármacos que reducen la respuesta del sistema inmunitario a un trasplante y que impiden el rechazo del órgano.

MEDICAMENTOS ANTIVIRALES

Fármacos que atacan un virus en el cuerpo. Los medicamentos antivirales pueden ser utilizados para prevenir o para tratar infecciones virales.

MEDICAMENTOS INMUNODEPRESORES

Medicamentos que disminuyen la función del sistema inmunitario e impiden el rechazo de un injerto.

MENINGITIS

Una infección del líquido que rodea a la columna vertebral y el cerebro.

MICROORGANISMO

Un germen (como una bacteria o un hongo) de tamaño microscópico que puede causar una infección.

N**NEUMONÍA**

Una infección de uno o ambos pulmones que puede ser causada por una bacteria, virus, parásito u hongo.

NITRÓGENO UREICO EN SANGRE (BUN)

Un análisis de sangre que indica qué tan bien están funcionando los riñones. La prednisona (esteroides), las hemorragias intestinales y la insuficiencia renal pueden aumentar el BUN.

NUTRIENTE

Un ingrediente nutritivo en la comida.

O**OBESIDAD**

Tener un gran sobrepeso. El índice de masa corporal (IMC o BMI en inglés) se usa para medir la obesidad y está basado en la altura y el peso de una persona. Se define como obesidad un IMC de más de 30.

ORGANISMO

Una forma de vida, incluidas bacterias y hongos.

ORINA

Material de desecho líquido proveniente del riñón.

OSTEOPOROSIS

Una enfermedad que afecta la estructura y la resistencia de los huesos. Este es un problema común en pacientes con insuficiencia renal o hepática, en pacientes mayores (especialmente en las mujeres después de la menopausia) y en pacientes que necesitan terapia a largo plazo con esteroides (prednisona).

P**PAPANICOLAOU**

Un procedimiento médico que implica la recolección de muestras de células del cuello uterino de una mujer (el final del útero de una mujer que llega hasta la vagina) para examinarlas con un microscopio. Se utiliza para detectar el cáncer de cuello de útero.

PLAQUETAS

Pequeñas células planas en la sangre que colaboran con la coagulación.

POLIOMAVIRUS BK (BKV)

Un virus que puede volverse activo y dañar los riñones en personas con sistemas inmunitarios debilitados.

PRECANCERÍGENO.

No considerado cáncer, pero puede desembocar en cáncer.

PRESIÓN ARTERIAL ALTA

Ver hipertensión.

PRESIÓN ARTERIAL DIASTÓLICA

El número inferior en una medición de presión arterial. Es la presión más baja mientras el corazón está en reposo.

PRESIÓN ARTERIAL SISTÓLICA

La presión que hace la sangre contra las paredes de las arterias, en particular durante un latido del corazón. El número superior en una medición de presión arterial.

PRESIÓN SANGUÍNEA

La presión que hacen la sangre y las células en la sangre contra las paredes de los vasos sanguíneos, especialmente, contra las arterias. La presión arterial alta es un factor de riesgo para enfermedades cardíacas, apoplejías e insuficiencia renal.

PROBLEMAS RENALES

Una enfermedad o anomalía en los riñones.

PROFESIONAL DE ENFERMERÍA

Una enfermera o enfermero con educación avanzada para proporcionar cuidados de la salud, incluidas muchas de las tareas que a menudo realizan los médicos, bajo la supervisión de un médico.

PROTEINURIA

Cantidad excesiva de proteína en la orina que indica una enfermedad en los riñones.

PSICÓLOGO

Un profesional de la salud que diagnostica, evalúa y trata trastornos mentales y emocionales. A diferencia de los psiquiatras, en general no recetan medicamentos, pero pueden hacer pruebas psicológicas y brindar orientación individual y grupal.

PSIQUIATRA

Un médico que diagnostica, evalúa y trata trastornos mentales y emocionales. A diferencia de un psicólogo, un psiquiatra tiene un título de medicina y puede recetar medicamentos.

Q

QUIMIOTERAPIA

Tratamiento para combatir el cáncer utilizando fármacos específicos que destruyen las células cancerígenas.

R

RADIACIÓN

Rayos de gran energía utilizados para obtener imágenes del cuerpo, diagnosticar enfermedades y tratar el cáncer.

RADIOGRAFÍA DE TÓRAX

Un examen de rayos X utilizado para detectar problemas en los pulmones o el pecho.

RECHAZO

Lesión de un órgano trasplantado causada por el sistema inmunitario.

RENAL

Relacionado con los riñones.

S

SIGMOIDOSCOPIA

Un procedimiento en el que utilizando un endoscopio (como en una colonoscopia) el médico puede ver dentro del intestino grueso desde el recto.

SÍNDROME DE INMUNODEFICIENCIA ADQUIRIDA (SIDA)

Una enfermedad causada por el virus del VIH que ataca el sistema inmunitario y causa una variedad de efectos, incluidos riesgos elevados de infección y cáncer.

SISTEMA GASTROINTESTINAL

Un sistema de órganos que digiere los alimentos para extraer energía y nutrientes y elimina los restos como desechos. Incluye el esófago (el tubo que conecta la boca con el estómago), estómago, intestinos, hígado y páncreas.

SISTEMA INMUNITARIO

El sistema de glóbulos blancos (como los linfocitos) y proteínas (anticuerpos) en el cuerpo que luchan contra las infecciones y el cáncer. El sistema inmunitario puede dañar a un órgano trasplantado (rechazo).

SISTEMA METABÓLICO

Un sistema de control del cuerpo que mantiene la salud del cuerpo equilibrada mediante la producción de sustancias químicas.

SISTEMA NERVIOSO

Una red de nervios que controla las acciones y reacciones del cuerpo.

T

TEMBLOR

Temblequeo de las manos u otras partes del cuerpo.

TERAPEUTA OCUPACIONAL

Un profesional de la salud que trabaja con pacientes con problemas físicos o mentales para ayudarlos a realizar tareas cotidianas en la casa y el trabajo.

TOXOPLASMOSIS

Una enfermedad causada por un parásito. Las personas pueden contraer esta enfermedad por comer carne cruda o no lo suficientemente cocida, o por entrar en contacto con la materia fecal de un gato o la arenilla sanitaria del gato. Es más común entre receptores de trasplantes de órganos.

TRACTO URINARIO

Los órganos del cuerpo utilizados para deshacerse de los desechos líquidos. La orina es elaborada en los riñones y viaja por tubos (llamados uréteres) hasta la vejiga y de la vejiga sale por un tubo llamado uretra.

TRIGLICÉRIDOS

Sustancia grasa en la sangre.

TUMOR MALIGNO

Cáncer.

V

VACUNA

Una sustancia que se da a una persona, a menudo mediante una inyección, para prevenir infecciones desarrollando inmunidad.

VASOS

Tubos en el cuerpo por los que circula la sangre.

VENA

Un vaso sanguíneo que transporta sangre desde las células, tejidos y órganos de vuelta hasta el corazón.

VIRUS

Un microorganismo que causa infección y enfermedad. Los virus invaden el cuerpo y pueden multiplicarse si el sistema inmunitario no los ataca o no se utilizan medicamentos.

VIRUS DE EPSTEIN-BARR (EBV)

Un virus de herpes asociado con la mononucleosis infecciosa y varios tipos de cáncer que aparece en una pequeña cantidad de receptores de trasplantes. El tipo de cáncer más común asociado con el EBV es el trastorno linfoproliferativo post trasplante (PTLD por sus siglas en inglés).

VIRUS DE HERPES

Un grupo de enfermedades relacionadas por una familia de virus con estructura similar. Estos virus causan enfermedades comunes como la varicela y la culebrilla (virus herpes varicela zoster), mononucleosis infecciosa (virus de Epstein Barr, o EBV) y llagas bucales y genitales (virus herpes simplex o HSV). En receptores de trasplantes, el citomegalovirus (CMV) es un virus de herpes que puede causar neumonía e inflamación del hígado, páncreas y el tracto gastrointestinal. El herpes es común en las personas con sistemas inmunitarios debilitados. Hay medicamentos antivirales disponibles para tratar algunas de estas infecciones.

VIRUS DE HERPES SIMPLEX (HSV)

El virus que ocasiona lesiones en la boca o algunas enfermedades de transmisión sexual (llagas genitales).

VIRUS VARICELA ZOSTER (VZV)

Un virus de herpes que causa varicela y culebrilla.



Anexo B: Los medicamentos

Anexo B: Los medicamentos

He aquí algunos de los medicamentos que puede tener que tomar y su uso.

Esteroides

Hay muchos tipos diferentes de esteroides. No todos los pacientes de trasplantes reciben esteroides. Estos se utilizan para impedir el rechazo de un injerto, y no son del mismo tipo que los que utilizan algunos atletas. Estos son los nombres de algunos de los esteroides utilizados por pacientes de trasplantes:

- Prednisona
- Metilprednisolona
- Prednisolona
- Deltasone®
- Medrol®
- Pediapred®
- Prelone®
- Solu-Medrol®

¿Cómo funcionan los esteroides?

Los esteroides ayudan a su cuerpo a no rechazar su nuevo órgano. También pueden afectar a su glucosa en sangre, su presión arterial y su estado de ánimo. Los médicos le darán altas dosis de esteroides por vía oral o por una vena (IV). Si su cuerpo intenta rechazar el órgano, es posible que le den una dosis alta a través de una vía IV durante tres a cinco días. Después de estas dosis altas, comenzará a recibir dosis más pequeñas.

Cuando regrese a casa, tal vez tenga que tomar esteroides una vez por día, dos veces por día o una vez cada dos días (o nunca). Algunas personas pueden dejar de tomar esteroides. La mayoría de la gente deja de tomar esteroides

o continúa recibiendo una dosis muy pequeña entre 6 y 12 meses después de su trasplante. Nunca deje de tomar los esteroides sin antes consultarlo con su médico.

¿Cuáles son los efectos secundarios?

Los esteroides pueden provocar muchos efectos secundarios. Hay más efectos secundarios si tiene que tomar una dosis alta por un período prolongado, pero su médico puede ayudarlo con estos efectos secundarios.

CAMBIOS EN SU ASPECTO

La mayoría de estos cambios no dura. Comenzarán a irse cuando se reduzcan sus dosis de esteroides.

- Es posible que su cara adquiera una forma más redonda. Posiblemente tenga más depósitos de grasa alrededor de su cintura y en la parte trasera de su cuello.
- Algunas personas tienen estrías, otras, moretones.
- Los adolescentes y adultos jóvenes pueden presentar acné en la cara, espalda y pecho.
- Puede volverse muy sensible al sol.

PROBLEMAS ESTOMACALES

- Los esteroides pueden ocasionar acidez estomacal leve y úlceras.
- Tome sus medicamentos esteroides con comida. Esto disminuirá los efectos secundarios. Su equipo de trasplante también podrá darle otros medicamentos para su estómago.

RETENCIÓN DE LÍQUIDOS Y PRESIÓN ARTERIAL ALTA

- Los esteroides pueden hacer que su cuerpo retenga sal y agua. Esto puede aumentar su presión arterial. Tal vez tenga que tomar medicamentos para la presión arterial alta.
- No coma alimentos con mucha sal. Esto ayudará a mantener su presión arterial más baja.

HAMBRE Y AUMENTO DE PESO

Los esteroides pueden hacerlo sentir hambriento. Intente comer comidas bajas en grasas y limitar la cantidad de golosinas que consume. Pídale al dietista de su equipo de trasplante que lo ayude con un plan de alimentación.

NIVELES ALTOS DE GLUCOSA EN SANGRE

Su glucosa en sangre puede aumentar si está recibiendo una dosis alta de esteroides. Tal vez tenga que tomar medicamentos para bajar su nivel de glucosa en sangre, como insulina u otros.

PROBLEMAS CON LOS HUESOS Y LOS MÚSCULOS

- Los esteroides pueden debilitar sus músculos, especialmente los músculos de sus muslos y hombros.
- Algunas personas tienen calambres y dolor en las articulaciones, en particular en las caderas y rodillas. Estos problemas deberían desaparecer cuando se disminuya su dosis de esteroides.
- Los esteroides pueden quitarle calcio de los huesos, lo que puede ocasionar debilitación en los huesos (osteoporosis). Algunas veces estos medicamentos pueden dañar los huesos de la cadera o la rodilla, y puede llegar a necesitarse una cirugía. Puede prevenir esto tomando calcio, vitaminas y otros suplementos. Hable con su médico sobre cómo evitar la pérdida ósea.

CAMBIOS EN EL COMPORTAMIENTO

Los esteroides pueden causar cambios de humor. Tal vez tenga problemas para dormir o tenga pesadillas. Tal vez se sienta deprimido. Los esteroides pueden hacerlo sentir nervioso o hiperactivo, especialmente a los niños. Esto sucede sobre todo con las dosis altas. Debería desaparecer cuando se reduce la dosis. Hay muchos medicamentos que pueden aliviar estos síntomas, por lo que es importante que le diga a su médico si tiene alguno de estos efectos secundarios.

PROBLEMAS EN LOS OJOS

Algunas personas tienen problemas en los ojos como cataratas o glaucoma. Los exámenes oculares frecuentes son una parte importante de su tratamiento. Hable con su médico acerca de revisiones oculares.

Azatioprina (Imuran®)

Azatioprina e Imuran® son el mismo medicamento. Imuran® es la marca de la azatioprina.

¿Cómo funciona la azatioprina?

La azatioprina ayuda a que su cuerpo no rechace su nuevo órgano. Reduce el número de glóbulos blancos que su cuerpo utiliza para luchar contra las enfermedades.

¿Cómo la tomo?

Es una píldora que puede tomar por vía oral una vez por día, en cualquier horario. Si sus conteos sanguíneos bajan demasiado, su médico ajustará la cantidad que está tomando.

-
- Si tiene gota, debe hablar con su médico sobre tomar azatioprina antes de tomar medicamentos para la gota, tales como allopurinol o Zyloprim®. Puede seguir tomando colchicina si es necesario.

¿Cuáles son los efectos secundarios?

Para la mayoría de la gente, hay muy pocos efectos secundarios por tomar azatioprina.

CAMBIOS EN SUS RECuentOS CELULARES

- Podría contraer una infección por tener bajos recuentos de glóbulos blancos. Si su recuento de glóbulos blancos baja demasiado, su médico podrá cambiar su dosis. También puede causar un descenso en el número de plaquetas en su sangre. Las plaquetas son necesarias para ayudar a coagular la sangre.
- También puede verse reducido el número de glóbulos rojos. Esto puede causar anemia.

PROBLEMAS ESTOMACALES

- Algunas personas sufren náuseas y vómitos.
- De vez en cuando, este medicamento puede dañar los órganos, pero esto es muy poco común. Le harán exámenes de su órgano para ver si está teniendo este efecto secundario.

OTROS EFECTOS SECUNDARIOS POCO COMUNES

Fiebre, sarpullido, cabello fino, pérdida del apetito, diarrea, dolor de articulaciones o muscular, problemas en el páncreas, predisposición a cáncer de piel.

Ciclosporina

Neoral®, Sandimmune® y SangCya® son nombres de marcas de ciclosporina. La ciclosporina a veces es llamada “ciclo” como abreviatura. Estos medicamentos son iguales, pero se fabrican en cápsulas diferentes y pueden ser absorbidos en forma diferente por su cuerpo. No cambie de una forma a otra de este medicamento. Tome únicamente la que le recete su médico y no le permita a su farmacéutico cambiar de marca sin antes hablar con su médico de trasplante.

¿Cómo funciona la ciclosporina?

La ciclosporina ayuda a que su cuerpo no rechace su nuevo órgano. Debilita los glóbulos blancos en su cuerpo para que no dañen el nuevo órgano.

¿Cómo la tomo?

En el hospital, por lo general le darán la ciclosporina por vía oral. Cuando se vaya a casa, la tomará por vía oral como líquido o como cápsula. Cuando tome ciclosporina como líquido, deberá mezclarla en un vaso de vidrio y utilizar una cuchara de metal. Las cápsulas de ciclosporina vienen en dos concentraciones: 25 mg y 100 mg. Tomará este medicamento una, dos o tres veces por día. Depende de cuán rápido su cuerpo utilice el fármaco, y lo que esté comiendo al tomarlo. (Los niños suelen tener que tomarlo tres veces por día.)

TOME SU MEDICAMENTO DE LA SIGUIENTE MANERA.

¡ESTO ES MUY IMPORTANTE!

Tome la ciclosporina a la misma hora todos los días. Debe tomarla con el mismo tipo de comida cada vez. Por eso, si la toma en la mañana cuando come un tazón de cereales, debe tomarla

todas las mañanas con un tazón de cereales. No cambie la forma en que la toma día a día.

¿Cómo debo almacenar la ciclosporina?

Cada cápsula viene en un paquete de aluminio. Deje cada cápsula en su envase hasta que esté listo para tomarla. Una vez que abra el envase, debe tomar la cápsula dentro de los siguientes siete días. Tal vez sienta cierto olor cuando abra el paquete. Esto es normal y no quiere decir que la cápsula esté en mal estado. Las cápsulas sirven durante tres años si las mantiene en sus envases y las almacena en un lugar fresco. Asegúrese siempre de tener suficiente de este medicamento para que nunca se le acabe.

NOTA: le tomarán muestras de sangre para medir la cantidad del fármaco presente en su sangre. No tome la ciclosporina la mañana de su análisis de sangre. Espere hasta que le hayan sacado sangre.

¿Cuáles son los efectos secundarios?

DISMINUCIÓN EN LA FUNCIÓN RENAL

La ciclosporina puede ralentizar su función renal. Es posible que su médico tenga que disminuir su dosis de ciclosporina. No la reduzca usted mismo.

PRESIÓN ARTERIAL ALTA

Este medicamento puede hacer que su cuerpo retenga sal y agua. También puede hacer que sus vasos sanguíneos se estrechen. Estas cosas pueden causar presión arterial alta, pese a que su órgano esté funcionando bien. Tal vez tenga que tomar medicamentos para la presión arterial alta.

CAMBIOS EN SU CUERPO

Puede crecerle más vello en la cara, brazos y piernas. Hable con su médico si tiene preguntas al respecto.

ENCÍAS HINCHADAS Y SANGRANTES

Deberá cuidar muy bien de su boca y sus dientes. Cepílese y use hilo dental al menos dos veces por día. Vea a un dentista al menos una vez al año.

TEMBLORES Y DOLORES DE CABEZA.

Tal vez tenga dolores de cabeza. Sus manos pueden temblar, y tal vez sienta un cosquilleo en sus manos y pies. Estos son síntomas de que los niveles de ciclosporina en su cuerpo están altos. Estos efectos secundarios pueden desaparecer, pero dígaselo a su médico si los tiene.

NIVELES ALTOS DE POTASIO EN SANGRE

La ciclosporina hará que aumente el nivel de potasio en su sangre. Tal vez tenga que tomar un medicamento para bajar sus niveles de potasio. Tal vez también tenga que abstenerse de comer alimentos que tengan mucho potasio. Hable con su médico y su dietista si esto es un problema.

Sirolimús y Rapamicina

Sirolimús y rapamicina son el mismo medicamento. Rapamune® es el nombre de la marca. Hay un medicamento similar llamado everolimús (RAD o Certican®).

¿Cómo funciona el sirolimús?

El sirolimús ayuda a que su cuerpo no rechace su nuevo órgano. Debilita los glóbulos blancos que pueden atacar y dañar su órgano.

¿Cómo lo tomo?

Sirolimús es un líquido que viene en una botella o en sobres individuales. La dosis líquida debe mezclarse en un vaso de plástico o de vidrio con al menos dos onzas de agua o jugo de naranja. Nunca lo mezcle con jugo de pomelo. Después

de tomar esta mezcla, debe servirse otras cuatro o más onzas de agua o de jugo de naranja en el mismo vaso, revolver y beber nuevamente.

El sirolimús debe tomarse una vez al día, cuatro horas después de tomar la ciclosporina o tacrolimús si está tomando ambos medicamentos. Debe tomarse a la misma hora cada día, y con el mismo tipo de comida. Esto es muy importante.

NOTA: le tomarán muestras de sangre para medir la cantidad del fármaco presente en su sangre. No tome la rapamicina la mañana de su análisis de sangre. Espere hasta que le hayan sacado sangre.

¿Cómo debo almacenar el sirolimús?

La botella o los sobres deben ser almacenados en un recipiente oscuro en el refrigerador, entre 36 y 46 °F. No lo guarde en el congelador. Una vez que ha abierto la botella, debe tomar el medicamento dentro del mes. Si es necesario, puede almacenar la botella o los sobres a temperatura ambiente, pero sólo por un par de días. Tenga siempre un suministro suficiente de sirolimús.

¿Cuáles son los efectos secundarios?

BAJOS RECIENTOS DE CÉLULAS SANGUÍNEAS

Su recuento de glóbulos blancos puede bajar. Tal vez contraiga una infección. También puede causar un descenso en el número de plaquetas en su sangre. Las plaquetas son necesarias para ayudar a coagular la sangre. También puede verse reducido el número de glóbulos rojos. Esto puede causar anemia.

CONTEOS ALTOS DE LÍPIDOS

Los lípidos son el colesterol y los triglicéridos. Pueden subir. Esto puede llevar a un endurecimiento de las arterias. Tal vez tenga que

tomar algún otro medicamento para bajar sus niveles de lípidos.

SARPULLIDO O ACNÉ

Tal vez tenga un sarpullido o acné en el cuerpo o la cara.

NEUMONÍA / RESPIRACIÓN / EDEMA

Muy de vez en cuando, algunas personas presentan problemas con la respiración o con líquidos acumulados en sus piernas que pueden hacer que su médico detenga la medicación.

CICATRIZACIÓN DE HERIDAS

El sirolimús puede ralentizar la cicatrización de heridas, incluidas las heridas quirúrgicas.

PROBLEMAS ESTOMACALES

Puede tener diarrea.

NIVELES BAJOS DE POTASIO EN SANGRE

El sirolimús hará que disminuya el nivel de potasio en su sangre. Tal vez tenga que tomar un medicamento para subir sus niveles de potasio. También es posible que tenga que comer alimentos ricos en potasio. Hable con un dietista si esto es un problema.

COÁGULOS SANGUÍNEOS EN LOS VASOS DE LOS ÓRGANOS

- El sirolimús puede aumentar las posibilidades de que se formen coágulos en sus piernas o en otros lugares.
- La mayoría de los pacientes que reciben sirolimús, y en especial los niños, lo toman para reemplazar medicamentos como la ciclosporina o Prograf.

NOTA: Si está pensando quedar embarazada, hable con su médico del trasplante primero. Su médico podría suspender el sirolimús antes de que intente quedar embarazada, o detenerlo durante el embarazo.

Tacrolimús

Prograf® y FK506 son las marcas de tacrolimús.

¿Cómo funciona el tacrolimús?

Tacrolimús ayuda a que su cuerpo no rechace su nuevo órgano. Debilita los glóbulos blancos en su cuerpo para que no dañen el nuevo órgano. Tacrolimús funciona de la misma manera que otro medicamento llamado ciclosporina. Muchos de sus efectos secundarios son los mismos.

¿Cómo tomo tacrolimús?

La mayoría de las personas toman tacrolimús dos veces por día, ya sea antes o después de comer. Debe tomarlo a la misma hora todos los días, antes o después de comer. Este medicamento y su comida funcionan juntos. Por eso, si toma su píldora una hora antes de comer, entonces debe tomarla siempre una hora antes de comer. Si la toma una hora después de comer, deberá tomarla siempre una hora después de comer. La idea es decidir cuándo va a comer y cuándo va a tomar el tacrolimús, y después seguir así. Una vez que comience a tomar el tacrolimús, tómelo a la misma hora todos los días. Asegúrese de tener siempre suficiente tacrolimús a mano.

NOTA: le tomarán muestras de sangre para medir la cantidad del fármaco presente en su sangre. No tome el tacrolimús en la mañana de su análisis de sangre. Espere hasta que le hayan sacado sangre.

¿Cuáles son los efectos secundarios?

DISMINUCIÓN EN LA FUNCIÓN RENAL

Tacrolimús puede ralentizar su función renal. Para ayudarlo con esto, su médico puede cambiar la cantidad de tacrolimús que toma.

TEMBLORES Y TEMBLEQUEO

Tal vez sienta temblores y tenga temblores. Esto podría ser un síntoma de un alto nivel de tacrolimús en su sangre. Estos efectos secundarios pueden desaparecer, pero dígame a su médico si los tiene.

OTROS EFECTOS SECUNDARIOS

- Tal vez tenga dolores de cabeza. Tal vez tenga problemas con la presión arterial, el estómago o su órgano. O puede ser que tenga niveles altos de glucosa o potasio en la sangre. Tal vez necesite otros medicamentos para estos efectos secundarios.
- Tacrolimús no causa crecimiento adicional de cabello en su cara, brazos ni piernas. Por lo general no causa problemas con sus encías. Rara vez, tacrolimús causa temblores, dolor de cabeza o convulsiones. También se pueden presentar problemas de glucosa en sangre por diabetes.

Micofenolato de mofetilo, ácido micofenólico

CellCept[®], MMF y RS son las marcas del micofenolato de mofetilo. Myfortic[®] es la marca de una presentación de efecto más prolongado de este fármaco, ácido micofenólico.

¿Cómo funciona el micofenolato de mofetilo?

El micofenolato de mofetilo ayuda a que su cuerpo no rechace su nuevo órgano. El micofenolato mantiene bajo el número de glóbulos blancos en su sangre. Estos glóbulos son los que podrían atacar a su nuevo órgano. Por lo general es utilizado con ciclosporina o tacrolimús y prednisona.

¿Cómo tomo el micofenolato de mofetilo?

Tomará el medicamento MMF dos o tres veces por día por vía oral. Viene en una cápsula o comprimido. Viene en dos concentraciones: cápsulas de 250 mg y comprimido de 500 mg. El Myfortic se toma dos veces por día, como comprimido de 180 mg o 360 mg. Le darán instrucciones sobre la cantidad correcta y el horario en que debe tomar sus medicamentos.

No tome antiácidos al mismo tiempo que micofenolato. No tome azatioprina (Imuran[®]) y micofenolato de mofetilo al mismo tiempo. Si está planeando quedar embarazada, hable con su médico de trasplante. Tal vez deba dejar de tomar el micofenolato de mofetilo mientras esté embarazada, pero hable con su médico antes de suspender éste u otros medicamentos.

¿Cuáles son los efectos secundarios?

PROBLEMAS ESTOMACALES

Este medicamento puede ocasionarle diarrea, náuseas, vómitos y acidez. Estos efectos secundarios son muy comunes. También podría tener una úlcera, pero esto es muy poco frecuente. Estos efectos secundarios pueden mejorar si puede tomar una dosis más baja, pero no reduzca su dosis sin hablar antes con su médico.

RECuento MUY BAJO DE GLÓBULOS BLANCOS

Si no tiene suficientes glóbulos blancos, puede sufrir una infección grave. Para ayudarlo, su médico podría reducir su dosis de micofenolato de mofetilo por un período de tiempo.

MEDICAMENTOS PARA INFECCIONES

Trimetoprim-sulfametoxazol

Bactrim[®], Cotrim[®] y Septra[®] son nombres de marcas de trimetoprim-sulfametoxazol. Son todos el mismo medicamento. Son antibióticos que son un tipo de fármaco sulfa.

¿Cómo funciona el trimetoprim-sulfametoxazol?

Este medicamento se utiliza para prevenir infecciones en los pulmones y el tracto urinario.

¿Cómo tomo el trimetoprim-sulfametoxazol?

Viene en píldoras, presentación líquida o IV (intravenosa). Las píldoras vienen en dos concentraciones: comprimidos de concentración simple y comprimidos de concentración doble. Este medicamento tiene sulfas. Si tiene alergias a las sulfas, dígaselo a sus médicos. Le darán un medicamento diferente. No tome este medicamento si está embarazada.

¿Cuáles son los efectos secundarios?

La mayoría de las personas no tienen efectos secundarios por este fármaco, pero es posible que tenga los siguientes:

- Náuseas, vómitos, diarrea o calambres estomacales
- Erupción en la piel
- Recuentos bajos de glóbulos blancos y otros cambios en la sangre
- Su piel podría volverse sensible a la luz solar. Utilice un protector solar cuando esté al aire libre, y tome su medicamento con un vaso de agua.

Las personas que no pueden tomar trimetoprim-sulfametoxazol recibirán otro fármaco (dapsona, atovaquona o Mepron®), por lo general con una fluoroquinolona (levofloxacina o Levoquin®) para ofrecer protección contra las infecciones.

Aciclovir, famciclovir, valaciclovir

Zovirax® es el nombre de la marca de aciclovir, Famvir® es el nombre de la marca de famciclovir. Valtrex® es el nombre de la marca de Valaciclovir.

¿Cómo funcionan estos fármacos?

Estos agentes luchan contra las infecciones virales. Probablemente tome uno de estos medicamentos o ganciclovir o valganciclovir (a continuación) o aciclovir durante los primeros meses después de su trasplante. Ayudan a prevenir ciertos tipos de infecciones virales como el herpes, la varicela, la culebrilla y las llagas bucales.

¿Cómo los tomo?

Vienen en píldoras, presentación líquida o son administrados por vía intravenosa (IV). Viene en varias concentraciones.

Es muy importante que se mantenga alejado de las personas con infecciones virales como la gripe, varicela y herpes o herpes labial. Asegúrese de informarle a su médico si ha estado cerca de alguien con varicela.

¿Cuáles son los efectos secundarios?

Estos medicamentos tienen pocos efectos secundarios, pero algunas personas se sienten cansadas, tienen dolores de cabeza o náuseas.

Ganciclovir y valganciclovir

Cytovene® y DHPG son los nombres de las marcas de ganciclovir. Valcyte® es el nombre de la marca de valganciclovir.

¿Cómo actúan estos fármacos?

Ganciclovir y valganciclovir combaten infecciones virales como el citomegalovirus (CMV), el herpes simplex (herpes labial), varicela y culebrilla. Probablemente tome uno de estos medicamentos o aciclovir o famciclovir o valaciclovir (descrito antes) durante los primeros meses después de su trasplante.

¿Cómo tomo ganciclovir o valganciclovir?

Viene en píldoras, presentación líquida o IV (intravenosa).

¿Cuáles son los efectos secundarios?

No tendrá muchos efectos secundarios por este medicamento, pero puede sentir algo de náuseas, vómitos o diarrea. El principal efecto de estos medicamentos es sobre el número de glóbulos blancos y plaquetas en su sangre. Tal vez requiera un factor de crecimiento para estimular la producción de glóbulos blancos (G-CSF) o una dosis reducida de ganciclovir o valganciclovir dependiendo de su función renal. Es posible que le hagan análisis de sangre para verificar si tiene una infección por alguno de estos virus.

Nistatina y clotrimazol

Mycostatin® es el nombre de la marca de nistatina. Mycelex® es el nombre de la marca de clotrimazol.

¿Cómo funcionan la nistatina y el clotrimazol?

La nistatina y el clotrimazol son utilizados para tratar las infecciones micóticas en su boca. Este tipo de infección se llama candidiasis. La candidiasis aparece como recubrimiento blanco sobre toda su lengua. La candidiasis es común en los pacientes inmunodeprimidos, especialmente si está tomando otros antibióticos.

¿Cómo tomo la nistatina y el clotrimazol?

Cuando toma nistatina, mueve y retiene el medicamento en su boca durante cinco minutos, y después lo traga. No debe comer ni beber nada durante los 30 minutos posteriores a esto.

El clotrimazol viene en forma de gragea. Cuando toma clotrimazol, debe chupar la gragea hasta que se disuelva. Tanto la nistatina como el clotrimazol se toman hasta cuatro veces por día.

¿Cuáles son los efectos secundarios?

No tendrá muchos efectos secundarios por estos medicamentos, pero puede tener algo de náuseas, vómitos, diarrea o calambres estomacales.

MEDICAMENTOS PARA ÚLCERAS

Pepcid[®], Zantac[®], Prilosec[®],
Prevacid[®], Nexium[®], Aciphex[®]

¿Cómo funcionan estos medicamentos?

Debido a que algunos medicamentos para trasplantes como la prednisona pueden afectar su estómago, tal vez necesite medicamentos para prevenir úlceras estomacales. Los medicamentos que se enumeran arriba, así como las marcas genéricas, son los que la mayoría de la gente usa para las úlceras.

¿Cómo los tomo?

Siga las instrucciones de la etiqueta y hable con su médico si tiene preguntas.

Nota: si está tomando micofenolato, ciclosporina o tacrolimús, no debería tomar Carafate[®], porque impide el funcionamiento de estos medicamentos.

¿Cuáles son los efectos secundarios?

La mayoría de las personas sufre muy pocos efectos secundarios con estos medicamentos.



Anexo C:
Representante de cuidados médicos/
directivas anticipadas

Anexo C: Representante de cuidados médicos / directivas anticipadas

Puede decidir por adelantado qué tratamiento médico quiere recibir en caso de que quede en un estado que le impida física o mentalmente comunicar sus deseos.

Sus derechos como paciente

Todos los adultos en hospitales, instalaciones de cuidados especializados y entornos de atención a la salud tienen ciertos derechos. Por ejemplo, usted tiene derecho a que sus registros médicos y personales sean mantenidos en forma confidencial y a saber qué tratamiento va a recibir.

También tiene el derecho a preparar un documento llamado “directivas anticipadas.” En un tipo de directiva anticipada, usted declara por adelantado el tipo de tratamiento que quiere o que no quiere si queda incapacitado mental o físicamente para elegir o comunicar sus deseos. En un segundo tipo de directiva, usted autoriza a otra persona a tomar esas decisiones por usted si quedara incapacitado. La ley federal requiere que los hospitales, instalaciones de cuidados especializados, residencias para enfermos terminales, agencias de cuidados en el hogar y organizaciones de mantenimiento de la salud (HMO) que atienden a personas que están cubiertas por Medicare o Medicaid le den información acerca de las directivas anticipadas y le expliquen sus opciones legales para tomar decisiones acerca de sus cuidados médicos.

Representante de cuidados médicos/ poder de atención médica

Un poder de representación duradera para atención médica es un documento que se firma y fecha ante un testigo donde se nombra a otra persona que puede ser un cónyuge, hijo, hija o amigo cercano, como vocero autorizado por usted para tomar sus decisiones médicas si usted quedara incapacitado para tomarlas usted mismo. También puede incluir instrucciones acerca de cualquier tratamiento que quiera evitar. Su agente tomará las decisiones sobre sus cuidados de salud únicamente si usted queda incapacitado para tomarlas por sí mismo. Esto quiere decir que su agente puede actuar en su nombre únicamente si queda temporalmente inconsciente, en coma, o en alguna otra condición por la que no pueda tomar o comunicar sus decisiones con respecto a su salud. Su agente no puede actuar por usted hasta que su médico decida por escrito que usted carece de la habilidad de tomar decisiones sobre sus cuidados médicos.

Qué es mejor:

TESTAMENTO EN VIDA: Un testamento en vida en general cubre directivas específicas en cuanto al curso de tratamiento que deberán seguir los responsables de su cuidado, o, en particular, en algunos casos prohibiendo ciertos tratamientos y a veces también alimentos y agua, si el titular no puede otorgar su consentimiento informado (“instrucciones de cuidados de la salud del individuo”) por incapacidad.

Información adicional

Si necesita información adicional para preparar las directivas anticipadas o si desea obtener más información, puede ponerse en contacto con un abogado, un hospital cercano, instalación de cuidados para enfermos terminales, o instalación de cuidados a largo plazo, o la oficina del fiscal de su estado.

¿Testamento en vida o poder de representación duradera para atención médica?

En algunos estados, las leyes hacen que sea mejor tener uno o el otro. También puede ser posible tener ambos o combinarlos en un único documento que describa las opciones de tratamiento en una variedad de situaciones (pregúntele a su médico al respecto) y nombrar una persona (llamada “agente” o “representante”) para tomar decisiones por usted en caso de que usted esté incapacitado.

Las leyes con respecto a cómo seguir las directivas de un estado a otro no son claras. De todos modos, como una directiva anticipadas específica sus deseos con respecto a su atención médica, puede ser respetada esté donde esté si usted deja saber que ha preparado directivas anticipadas. Pero si pasa mucho tiempo en un estado que no es el suyo de residencia, tal vez quiera ajustar sus directivas anticipadas a las leyes de ambos estados, tanto como sea posible.

Massachusetts General Hospital
Transplant Center Programs

55 Fruit Street
Boston, MA 02114

Heart: 617-724-1400

Kidney: 617-724-8633

Liver: 617-724-3872

Lung: 800-876-LUNG

Pancreas: 617-724-8633

MassGeneral
Hospital for Children: 617-724-1218

massgeneral.org/transplant



MASSACHUSETTS
GENERAL HOSPITAL

TRANSPLANT CENTER