



PULMÓN

Libro educativo sobre trasplante



**Texas Children's
Hospital®**



Exención de responsabilidad

El propósito del presente libro educativo es ofrecer una guía para el cuidado previo y posterior al trasplante en Texas Children's Hospital. No ofrece consejos médicos específicos y no reemplaza las consultas médicas con un profesional médico o de salud cualificado.

Nuestro libro educativo se actualiza con frecuencia, pero, debido a que el sistema de atención médica cambia rápidamente, esta información podría no estar actualizada y/o tener imprecisiones o errores tipográficos. Por favor, consulte al equipo de trasplante si tiene alguna pregunta.

Reconocimientos

Transplant Services (el Departamento de Servicios de Trasplante) desea agradecer a todas las personas que contribuyeron su tiempo para el desarrollo del presente cuaderno educativo para pacientes y familiares, tanto en el pasado como en el presente.

Además del equipo principal que completó las exhaustivas correcciones, la realización de este libro fue posible gracias a una donación de la John L. Hern (JLH) Foundation. La misión de la JLH Foundation es respaldar las necesidades financieras de los/las pacientes de trasplante y sus familias, promover la donación de órganos y ofrecer apoyo a los programas de trasplante. El equipo de trasplante de Texas Children's Hospital espera que la información incluida en este libro le ayude a tomar la mejor decisión posible para toda su familia.

¡Texas Children's Hospital le da la bienvenida!

Transplant Services de Texas Children's Hospital desea darle la bienvenida. Usted es una parte esencial del equipo de atención, y nosotros hemos diseñado este libro educativo para guiarle durante todo el proceso de trasplante. Este libro es un recurso para ayudarlo, pero no responderá todas sus preguntas. Usted seguirá aprendiendo de todos los miembros del equipo de atención durante todo el proceso de trasplante. Por favor, recuerde que las opiniones, las técnicas y los procedimientos médicos discutidos a lo largo de este libro son recomendaciones y declaraciones generales que pueden variar en el caso de cada paciente. Si tiene preguntas o inquietudes específicas relacionadas con el diagnóstico y/o el tratamiento, hable directamente con uno de nuestros médicos o coordinadores de trasplante.

Lleve este libro con usted a sus citas y tráigalo al hospital cuando venga para su trasplante. El libro es para usted, por lo que puede quedárselo y consultarlo en cualquier momento. Es recomendable que escriba notas en el libro a medida que lea y aprenda.

La decisión de seguir adelante con el trasplante puede ser difícil. Si bien el trasplante no es una cura, puede darles a los/las receptores/as la oportunidad de tener una vida casi normal con atención médica de por vida. Esto incluye la necesidad de tomar medicamentos y hacer seguimientos médicos regulares de por vida. Elegir el trasplante requiere un compromiso a largo plazo tanto por parte de los/las pacientes y de sus familias. Los/las receptores/as de un trasplante requieren atención de seguimiento de por vida por parte de un equipo de trasplante, y deben tomar medicamentos por el resto de sus vidas. Sabemos que su familia deberá hacer frente a numerosas exigencias antes y después del trasplante. Todas estas nuevas responsabilidades pueden resultar abrumadoras y provocar un desgaste emocional en todos los miembros de la familia. El equipo de trasplante de Texas Children's se compromete a trabajar de cerca con su familia frente a dichas exigencias. Deseamos que se sienta cómodo/a con nuestro equipo a medida que avancemos en el proceso de trasplante. Usted no está solo/a en este proceso. ¡Somos un equipo!

El regalo de un nuevo órgano les da a nuestros pacientes una segunda oportunidad en la vida y la esperanza de una mejor calidad de vida. Para nosotros será todo un honor recorrer este camino junto con su familia. Nuestro objetivo es lograr que la evaluación previa al trasplante y el proceso de trasplante sean una experiencia positiva para su familia. Tenemos altos estándares de atención para nuestros pacientes y sus familias. Si hay algo más que podamos hacer para que esta sea una experiencia positiva, no dude en decírnoslo.

Atentamente,

El equipo de trasplante de Texas Children's Hospital

Índice

SECCIÓN 1: DESCRIPCIÓN GENERAL	9
Información de contacto del equipo	
Resumen del proceso de trasplante	11
Los pulmones	12
Motivos por los cuales puede ser necesario un trasplante	
Motivos comunes para el trasplante de pulmón	
SECCIÓN 2: ANTES DEL TRASPLANTE (ETAPA PRETRASPLANTE)	13
¿Por qué podría ser necesario un trasplante?	
¿Cuáles son los pasos a seguir en el proceso de evaluación para trasplante?	
¿Qué sucede durante una evaluación para trasplante?	
• Conozca al equipo	
• Pruebas y procedimientos médicos	15
• Visitas virtuales	
• Acuerdo de cumplimiento	16
¿Qué sucede después de la evaluación?	
• Medical Review Board (MRB, Junta de Revisión Médica)	
• Inclusión en la lista de espera de trasplante	
• No se le incluyó en la lista de espera de trasplante	
• La participación de su familia en la decisión	
¿En qué consiste el proceso de donación de órganos?	17
• United Network for Organ Sharing (UNOS, Red Unida para Compartir Órganos)	
• Organ Procurement Organization (OPO, Organización dedicada a la Adquisición de Órganos) / LifeGift	
• Proceso para la donación y la distribución de órganos: donante fallecido/a	
Tiempo promedio de espera	18
Estatus en la lista como paciente pediátrico/a	19
Estatus en la lista como paciente adulto/a	
Motivos por los que se le elimina de la lista de espera	
¿Qué debe hacer mientras espera un trasplante?	20
• Sus responsabilidades mientras espera un trasplante	
• La importancia de la comunicación	
• Transporte	
• Información financiera y seguro	
• Cumplimiento	
• Seguimiento	
• Bienestar emocional	

Vivir en Houston y/o en el hospital mientras está en la lista de espera	22
Prevencción de infecciones	24
• Maneras de limitar la exposición a enfermedades antes y después del trasplante	
¿Qué debe saber acerca de los medicamentos después del trasplante?	25
• Observancia del régimen de medicamentos	
• Cronograma de administración de medicamentos	
• Tipos de medicamentos durante la etapa postrasplante	
• Entender los medicamentos para trasplante	
• Pautas generales sobre los medicamentos	
¿Por qué es importante tener una buena nutrición antes del trasplante?	27
¿Qué nivel de actividad puede hacer una persona candidata a trasplante?	28
¿Puede su familia ir de vacaciones mientras se está en la lista de espera de trasplante?	
Preparación ante catástrofes y emergencias para pacientes de trasplante	29
• Catástrofes en su comunidad	
• Conozca sus recursos	
• Medicamentos	
• Asistencia con la evacuación	
• Creación de un plan para catástrofes	30
¿Qué debe saber acerca de los estudios de investigación?	
Dónde encontrar información sobre los resultados de supervivencia tras un trasplante	
¿Cuánto tiempo puede durar un órgano trasplantado?	
• Volver a trasplantar: ¿es una opción?	
Pretrasplante: Cuestionario de prueba de la presente sección	31
Preguntas comunes en la etapa pretrasplante	33
¿Cuándo debe comunicarse con el equipo de trasplante?	34
SECCIÓN 3: TRASPLANTE	35
¿Qué sucede cuando recibe la llamada para el trasplante?	
• Si está esperando en su casa	
• Si está esperando en el hospital	
¿Qué sucede una vez que el/la candidato/a está listo/a está lista para la cirugía?	36
• Ensayo	
¿Qué sucede durante la cirugía de trasplante?	
• Cirugía de trasplante de pulmón	
• Tipo de incisión	
• Procedimiento quirúrgico	
• Duración de la cirugía	
• Comunicación con el padre/madre o tutor/a durante la cirugía	
¿Qué debe esperar después de la cirugía de trasplante?	37
• Vías y sondas que que pueden dejarse después de la cirugía de trasplante	

¿A dónde irá el/la receptor/a de trasplante tras la cirugía?	
• Áreas del hospital y tipos de atención proporcionada	
• Políticas de visitas	
¿Cómo será la vida durante la estadía en el hospital?	38
• Rutina diaria	
• Es normal sentirse abrumado/a	39
¿Qué debe hacer para prevenir las infecciones después de un trasplante?	40
• Maneras de limitar la exposición a enfermedades postrasplante en el hospital	
¿Cuáles son las restricciones en cuanto a la actividad después de una cirugía reciente de trasplante?	41
¿Necesitará terapia ocupacional o física después del trasplante?	42
• Rehabilitación	
¿Cuáles son sus responsabilidades después del trasplante?	
• Responsabilidades del padre, madre o cuidador/a	
• Responsabilidades del/de la paciente	
¿Qué debe saber acerca de los medicamentos para trasplante?	43
• Entender los medicamentos para trasplante	
• Pautas generales sobre los medicamentos	44
¿Cuáles son los distintos tipos de medicamentos para trasplante?	45
• Medicamentos para evitar el rechazo (inmunosupresores)	
• Corticoides	50
• Medicamentos para prevenir y tratar infecciones (antibióticos, antivirales, antimicóticos)	51
• Medicamentos para la presión arterial	54
• Antiácidos estomacales	
• Inmunomoduladores	55
• Estatinas	
• Vitaminas y suplementos	
• Diuréticos	56
• Otros medicamentos misceláneos	57
• Medicamentos de venta sin receta	
¿Qué debe saber acerca de los alimentos y la nutrición?	
• Pautas sobre seguridad de los alimentos	
• Interacciones entre alimentos y medicamentos	
• Vitaminas y suplementos	
¿Sigue vigente el acuerdo de cumplimiento?	58
¿Qué debe saber acerca de los estudios de investigación?	
Fase de trasplante: Cuestionario de prueba de la presente sección	59
Preguntas comunes en la etapa de trasplante	62
¿Cuándo debe comunicarse con el equipo de trasplante?	63

SECCIÓN 4: POSIBLES COMPLICACIONES

65

Cosas que se deben evitar

Infecciones comunes

- Infección respiratoria viral

- Gripe (influenza)

66

- Infecciones urinarias (UTI)

- Varicela

- Herpes (o culebrilla) (varicela-zóster)

67

- Citomegalovirus (CMV)

- Virus de Epstein-Barr (EBV)

68

- Virus BK

69

- Diarrea

Tipos de rechazo

70

Otras posibles complicaciones

72

Lo que usted puede hacer

73

Cuándo debe comunicarse con el equipo de trasplante

SECCIÓN 5: DESPUÉS DEL TRASPLANTE (ETAPA POSTRASPLANTE)

¿Cuánto tiempo deberá permanecer en Houston después de la cirugía de trasplante?

75

¿Con qué frecuencia deberá venir el/la receptor/a del trasplante a Texas Children's después del trasplante?

- Visitas clínicas de rutina

- Análisis de laboratorio de rutina

- Procedimientos y biopsias

76

- Seguimiento a largo plazo con el equipo de trasplante

- Visitas virtuales

Cumplimiento/observancia

¿Cómo puede conseguir medicamentos para trasplante?

77

¿Cómo puede conseguir suministros para trasplante?

¿Cuáles son las restricciones en cuanto a la actividad después de una cirugía reciente de trasplante?

¿Necesitará terapia ocupacional o física después del trasplante?

78

¿Qué debe hacer para prevenir las infecciones después de un trasplante?

¿Cómo puede equilibrar las necesidades de su familia después del trasplante?

79

¿Regresan a la escuela los/las receptores/as de un trasplante?

80

¿Cómo pueden los/las receptores/as de un trasplante tener un estilo de vida saludable?

- Atención médica de rutina

- Inmunizaciones

81

- Exámenes médicos preventivos para mujeres (> 13 años)

- Cuidado dental	82
- Cuidado de la piel	
• Alimentos y nutrición	
- Pautas sobre seguridad de los alimentos	
- Pautas sobre seguridad con respecto al agua	
- Interacciones entre alimentos y medicamentos	83
- Vitaminas y suplementos	84
• Seguridad al aire libre	
- Seguridad con respecto a la exposición al sol	
- Ejercicio	
- Seguridad con respecto a la exposición a insectos	
¿Cómo debe planear los viajes y las vacaciones?	
¿Cómo pueden los/las receptores/as de un trasplante estar cerca de mascotas de manera segura?	85
• Recomendaciones con respecto a las mascotas	86
• Mascotas que se deben evitar	
¿Cómo puede conseguir capacitación en reanimación cardiopulmonar (CPR)?	87
¿Cómo puede conseguir un brazalete de alerta médica (MedicAlert)?	
¿Qué debe informar al equipo de trasplante?	88
¿Cómo se mantiene informado/a al/a la médico/a que hizo la referencia?	
¿Cómo puede escribirle a la familia del/de la donante?	
¿Cómo podemos ayudar a los/las adolescentes a hacer la transición hacia la atención para adultos?	
¿Sigue vigente el acuerdo de cumplimiento?	89
¿Qué debe saber acerca de los estudios de investigación?	
Fase postrasplante: Cuestionario de prueba de la presente sección	90
Preguntas comunes en la etapa postrasplante	92
¿Cuándo debe comunicarse con el equipo de trasplante?	93

SECCIÓN 6: PREGUNTAS FRECUENTES	95
Dificultad para dormir	
Caída del cabello	
Incontinencia urinaria nocturna	
Perforaciones/tatuajes	
Productos de tabaco	
Drogas	
Alcohol	96
Comportamiento sexual	
Reproducción	

SECCIÓN 7: RECURSOS

Sitios web y organizaciones relacionadas con trasplantes	97
Organizaciones para la recaudación de fondos para trasplantes	98
Libros	
Recursos para alojamiento	99
Acuerdo de cumplimiento	100
Mapas y directorios de ascensores	103
Aplicación Wayfinding	115
¿Cuándo debe comunicarse con el equipo de trasplante?	116

Sección I

Descripción general

Información de contacto del equipo

CÓMO COMUNICARSE CON UN/UNA MIEMBRO DEL EQUIPO DE TRASPLANTE 832-826-7100

Para comunicarse con un/una miembro del equipo de trasplante, llame a la línea principal y elija la opción para la persona correcta. Para comunicarse con un/una miembro del equipo de trasplante que no figure en las opciones, elija la opción de "preguntas generales".

LUNES A VIERNES, DE 8:00 A.M. A 4:00 P.M.

Cuestiones no urgentes: Comuníquese con su coordinador/a de trasplante por teléfono o por mensaje de MyChart.

Cuestiones urgentes: Llame al **832-824-2099** y solicite que se localice a su *coordinador/a de trasplante* (el número gratuito es el 1-800-364-5437). Se devolverán las llamadas en un plazo de 30 minutos. Si no le devuelven la llamada, intente llamar de nuevo ya que en ocasiones existen dificultades técnicas.

DESPUÉS DEL HORARIO DE ATENCIÓN, LOS FINES DE SEMANA Y DÍAS FESTIVOS

Cuestiones urgentes: Llame al **832-824-2099** y solicite que se localice al/a *médico/a de trasplante* de guardia (el número gratuito es el 1-800-364-5437). Se devolverán las llamadas en un plazo de 30 minutos. Si no le devuelven la llamada, intente llamar de nuevo ya que en ocasiones existen dificultades técnicas.

En caso de una emergencia médica real, tal como dificultad para respirar, sangrado o cambio en el grado de respuesta, llame al 911.

OTROS NÚMEROS DE TELÉFONO IMPORTANTES

Operador/a de buscapersonas (para localizar a un/una miembro del equipo para cuestiones urgentes) 832-824-2099

Número de teléfono gratuito para contactar a un/a operador/a de Texas Children's Hospital 1-800-364-5437

Programación de citas para pacientes 832-826-7100

Los/las pacientes hospitalizados/as disponen de servicios de capellán. Si es necesario, pida a su enfermero/a de cabecera que le localice.



MYCHART

MyChart es un cómodo portal para pacientes que le da acceso en línea a sus expedientes médicos de Texas Children's.

Cómo registrarse en MyChart

1. La próxima vez que esté en la clínica o el hospital, pídale a un/una miembro de su equipo de atención que active su cuenta.
2. Acceda a su cuenta en mychart.texaschildrens.org o descargue la aplicación para su dispositivo móvil.

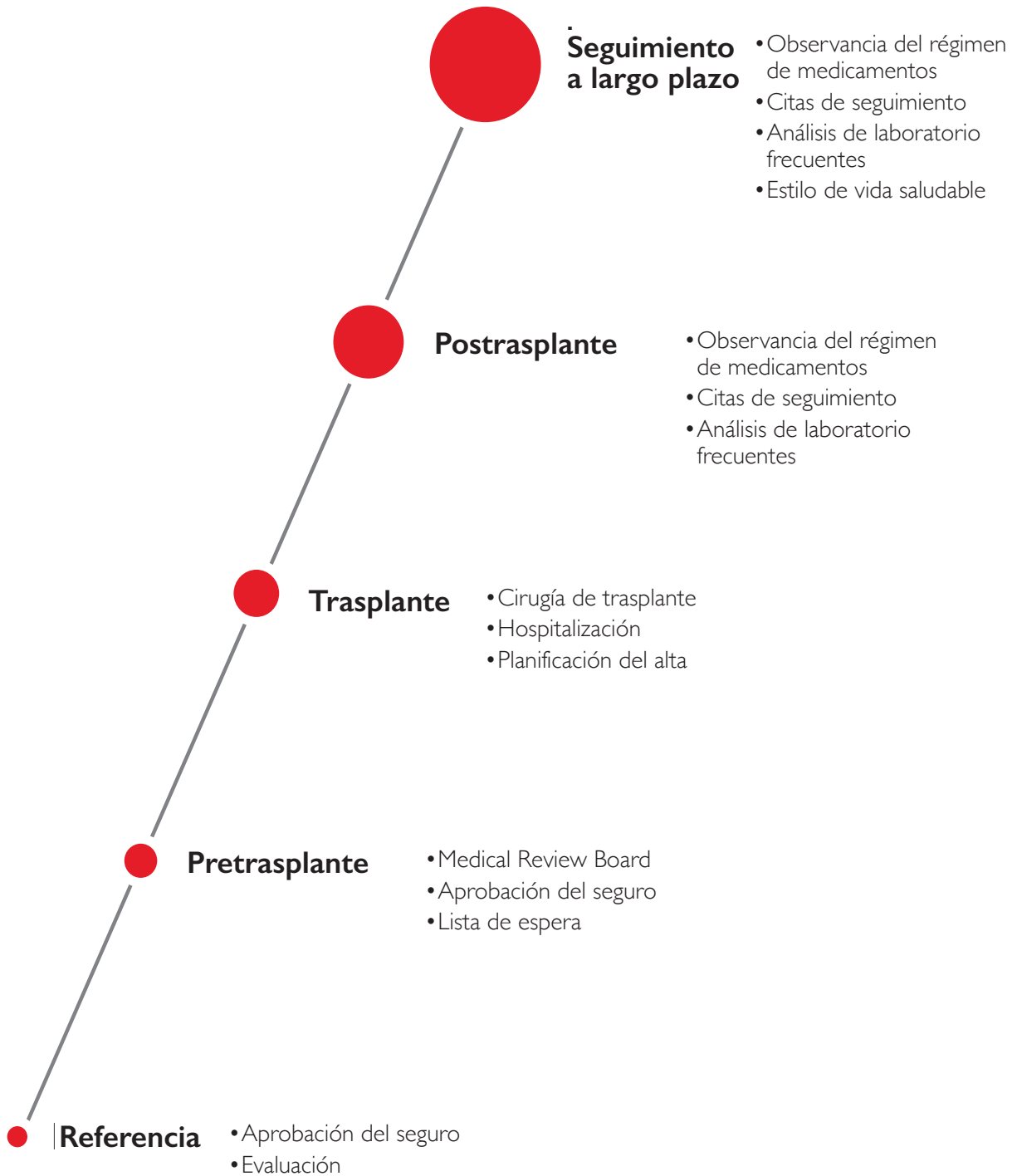
MyChart ayuda a las familias de los/las pacientes a obtener acceso instantáneo a lo siguiente:

- Programación – programe o pida una cita, y vea sus próximas citas o las que haya tenido previamente.
- Comunicación – envíe preguntas y fotos a sus proveedores médicos y miembros del equipo de atención.
- Facturación – pague facturas o cree planes de pago.
- Expedientes médicos – consulte su historial médico, alergias y medicamentos, registros de vacunas y tablas de crecimiento, y solicite el envío de sus expedientes a otros proveedores.
- Resurtidos de medicamentos – envíe una solicitud para un resurtido de cualquiera de sus medicamentos que califiquen.
- Resultados de pruebas – reciba automáticamente los resultados de la mayoría de las pruebas.

¿Necesita ayuda con MyChart?

Llame al 877-361-0111, de lunes a viernes, de 8 a.m. a 5 p.m., o envíe un correo electrónico a mychart@texaschildrens.org.

Resumen del proceso de trasplante



Los pulmones

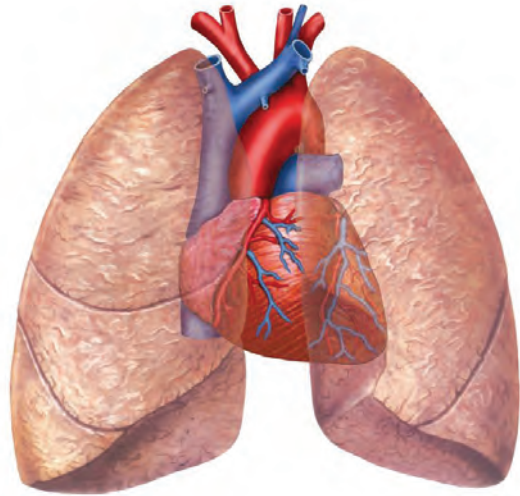
Los pulmones son uno de nuestros órganos más importantes. Tienen secciones llamadas lóbulos y están protegidos por las costillas. Los pulmones oxigenan el cuerpo.

Cómo funcionan los pulmones

Los pulmones llevan oxígeno al cuerpo al respirarlo a través de la nariz, la boca o ambas y luego exhalan gases tales como dióxido de carbono.

Los pulmones tienen cinco partes principales

- Tráquea
- Vías respiratorias superiores (son 2 y se bifurcan en la tráquea hacia cada pulmón)
- Bronquios (grandes conductos de aire)
- Bronquiolos (pequeños conductos de aire)
- Alvéolos (sacos de aire)



Motivos por los cuales puede ser necesario un trasplante

Muchos tipos de enfermedades pulmonares pueden ocasionar insuficiencia respiratoria en etapa terminal. Puede ser necesario un trasplante de pulmón si la enfermedad pulmonar no mejora con terapia médica o con cirugía. En algunos casos, la enfermedad pulmonar puede también afectar seriamente la función cardíaca. La insuficiencia pulmonar y/o cardíaca da como resultado una mala calidad de vida y una esperanza de vida seriamente limitada.

Motivos comunes para el trasplante de pulmón

- Fibrosis quística
- Hipertensión pulmonar idiopática y otros tipos de enfermedad pulmonar vascular
- Enfermedad pulmonar intersticial
- Fibrosis pulmonar
- Hipertensión pulmonar con defecto(s) cardíaco(s) estructural(es) no modificable(s) con reparación quirúrgica
- Trastornos surfactantes
- Bronquiolitis obliterante, producida en ocasiones tras un trasplante de médula ósea, tratamiento contra el cáncer o una infección

Sección 2

Antes del trasplante (etapa pretrasplante)

¿Por qué podría ser necesario un trasplante?

Si una afección médica ha provocado la falla de uno o más órganos vitales, el trasplante puede ser una opción. El trasplante es una cirugía en la que un órgano que está fallando (o que ha dejado de funcionar) es reemplazado por un órgano donado sano.

¿Cuáles son los pasos a seguir en el proceso de evaluación para trasplante?

1. Cuando un trasplante puede ser necesario, un/a paciente, su familia o su médico/a envía una solicitud de referencia a nuestro centro de trasplante.
2. Una vez que el seguro de su familia aprueba la evaluación, el equipo de trasplante se comunicará con el/la paciente o su familia para programar la evaluación y darle más información sobre el proceso.
3. La evaluación del/de la paciente se realizará en Texas Children's Hospital. Esta evaluación puede realizarse:
 - Mientras que el/la paciente está en el hospital
 - A modo de citas en la clínica o en otras áreas del hospital
4. La información de la evaluación será presentada a la Medical Review Board del centro de trasplante. Esta junta se encarga de decidir si un/a paciente reúne los requisitos para el trasplante.



¿Qué sucede durante una evaluación para trasplante?

CONOZCA AL EQUIPO

Durante la evaluación para trasplante usted conocerá a los miembros del equipo de trasplante. A continuación, aparece un listado de las personas que probablemente usted conocerá durante la evaluación, así como el papel que desempeñan en el proceso de trasplante:

Médico/a de trasplante: se encarga del manejo médico de la enfermedad, lo cual incluye la consideración del trasplante. En su equipo, el/la médico/a de trasplante puede contar con un/a profesional de prácticas avanzadas (APP), que puede ser un/a enfermero/a especializado/a (NP) o un/a asistente médico/a (PA), que puede ayudar con el cuidado del trasplante. El/la médico/a de trasplante o el/la APP hará lo siguiente:

- Discutirá las opciones de tratamiento y los riesgos/beneficios del trasplante
- Discutirá el manejo médico mientras está en la lista de espera de trasplante
- Revisará los análisis de laboratorio y los estudios de diagnóstico por imágenes
- Recetará medicamentos
- Dirigirá el equipo de trasplante
- Revisará el proceso quirúrgico
- Responderá sus preguntas relacionadas con el trasplante y la cirugía de trasplante



Cirujano/a de trasplante: realiza la cirugía de trasplante y dirige el cuidado quirúrgico antes y después del trasplante. El/la cirujano/a de trasplante hará lo siguiente:

- Revisará el proceso quirúrgico y responderá sus preguntas relacionadas con el trasplante y la cirugía de trasplante

Médico/a de enfermedades infecciosas (ID) de trasplante: revisa el historial médico y lleva a cabo un examen físico. El/la médico/a de enfermedades infecciosas hará lo siguiente:

- Revisará sus antecedentes de enfermedades infecciosas y su expediente de vacunas y le hará recomendaciones
- Le informará sobre la prevención de infecciones y le orientará sobre qué precauciones de seguridad debe tomar en los viajes
- Desarrollará un plan de medicamentos antimicrobianos (si es necesario)



Inmunólogo/a de trasplante: revisa el historial médico y lleva a cabo un examen físico. El/la inmunólogo/a de trasplante hará lo siguiente:

- Verificará el tipo sanguíneo y la compatibilidad para el trasplante
- Evaluará el sistema inmunitario mediante pruebas de laboratorio y revisará sus antecedentes de infecciones
- Desarrollará un plan de medicamentos inmunosupresores para la cirugía de trasplante y la etapa posterior al trasplante

Coordinador/a de trasplante: es un/a enfermero/a registrado/a (RN) que se desempeña como su contacto inicial para preguntas relacionadas con todas las fases del trasplante. El/la coordinador/a de trasplante hará lo siguiente:

- Coordinará la evaluación
- Les informará a usted y a su familia sobre todos los aspectos del cuidado del trasplante y obtendrá su confirmación de haber recibido la educación correspondiente
- Le brindará apoyo antes, durante y después del trasplante

Farmacéutico/a de trasplante: colabora con el equipo de trasplante en la selección y administración de la terapia con medicamentos. El/la farmacéutico/a revisará los medicamentos con usted tanto antes como después del trasplante.

Psiquiatra de trasplante: habla con la familia y el/la paciente para evaluar en qué medida están listos para el trasplante y sus estrategias de afrontamiento.

Especialista en dietética de trasplante: realiza una evaluación nutricional completa del/de la candidato/a a trasplante y trabaja con el/la médico/a para desarrollar un programa nutricional adecuado para las etapas pretrasplante y postrasplante.

Trabajador/a social de trasplante: revisa su situación social para garantizar que tenga a su disposición un sistema adecuado de apoyo tanto antes como después del trasplante. Puede ayudarlo a encontrar recursos útiles para un amplio abanico de necesidades, así como apoyo antes y después del trasplante.

Especialista en vida infantil de trasplante: les ayuda a usted y a su familia a entender los procedimientos médicos anteriores y posteriores al trasplante utilizando herramientas y recursos adecuados para cada edad.

Asesor/a financiero/a de trasplante: verifica que su seguro (u otra fuente de pago) incluya cobertura para un trasplante, y les ayuda a usted y a su familia a elaborar un plan para cubrir los gastos tanto anteriores como posteriores al trasplante. El/la asesor/a financiero/a hará lo siguiente:

- Ofrecerá una revisión continua de sus beneficios de seguro
- Responderá sus preguntas financieras relacionadas con la cobertura del seguro o con los beneficios para trasplante
- Trabjará con usted y con el/la trabajador/a social para encontrar recursos adicionales según sea necesario

Fisioterapeuta: realiza una evaluación de fuerza y ejercicio (o de desarrollo, según corresponda por la edad), y trabaja con el equipo de trasplante para mejorar la tolerancia a la actividad de su hijo/a. El/la fisioterapeuta hará lo siguiente:

- Ayudará a su hijo/a a estar lo más fuerte posible para prepararse para el trasplante
- Elaborará un programa personalizado de ejercicios para el hogar que ayudará a su hijo/a a prepararse para el trasplante

PRUEBAS Y PROCEDIMIENTOS MÉDICOS

La evaluación para trasplante ayuda a determinar la opción de tratamiento más adecuada. La oficina de trasplante programará la evaluación y se comunicará con usted para informarle la fecha y hora de cada examen, procedimiento y cita. A continuación, se indican los exámenes que pueden estar incluidos en la evaluación para trasplante. Su equipo le notificará si es posible que necesite otros exámenes.

Nombre del examen	Explicación del examen
Monitor Holter de 24 horas	Registra el ritmo cardíaco durante 24 horas
Análisis de sangre	Mide el nivel actual de funcionalidad del órgano; identifica el tipo de sangre y de tejido; detecta la existencia de otras enfermedades, tales como hepatitis, HIV (virus de inmunodeficiencia adquirida) y algunas infecciones
Gasometría sanguínea	Facilita información sobre el grado en que los pulmones están dotando de oxígeno al cuerpo
Edad ósea	Es una radiografía que evalúa la edad ósea y el desarrollo de los huesos
Densitometría ósea (DEXA)	Es una exploración para evaluar la fortaleza de los huesos
Cateterismo cardíaco	Controla el flujo sanguíneo y las presiones en las cámaras del corazón
Tomografía computarizada (CAT o CT)	Esta exploración muestra imágenes detalladas de los pulmones, el corazón, los vasos sanguíneos y otros órganos y estructuras
Ecocardiograma	Evalúa el tamaño y la funcionalidad del corazón
Electrocardiograma	Verifica el ritmo cardíaco y la frecuencia cardíaca
Examen físico	Proceso mediante el cual un/a profesional médico/a examina el cuerpo de un/a paciente para detectar indicios de enfermedad
Pruebas de función pulmonar (PFT)	Miden la cantidad de aire que los pulmones pueden inhalar y exhalar
Ecografía (ultrasonido)	Mide el tamaño y la forma de los órganos y evalúa los vasos sanguíneos utilizando ondas sonoras
Análisis de orina	Exámenes de orina mediante análisis de orina, cultivo de orina y/o recolección de orina durante 24 horas
Radiografía	Es una imagen de los huesos u otras partes del interior del cuerpo

VISITAS VIRTUALES

Texas Children's ahora ofrece la alternativa de las visitas virtuales en algunos casos, cuando acudir al hospital no es una opción. Estas citas por video les permiten a los/las pacientes y las familias ver y hablar con sus proveedores médicos. Para participar, la familia del/de la paciente debe tener acceso a internet en un teléfono, tableta o computadora. Su equipo de trasplante hablará con usted si considera que la visita puede realizarse por video sin problema.

Si fuera así, recibirá un enlace con la hora de la cita y la información sobre cómo conectarse. Es importante que pruebe la aplicación que se usará para la visita antes de la hora de la cita, para asegurarse de que la conexión funciona. En la visita, el/la paciente de trasplante debe estar disponible y ser visible para la cámara. El entorno idóneo es una habitación bien iluminada y silenciosa.



ACUERDO DE CUMPLIMIENTO

Durante la evaluación, se hablará con usted y su familia sobre un acuerdo de cumplimiento para asegurarnos de que comprendan las expectativas del equipo de trasplante. La observancia médica adecuada y la buena comunicación con su equipo de trasplante son un componente importante del éxito del trasplante. Por este motivo, se les pedirá a usted y/o a su familia que firmen un acuerdo de cumplimiento en el que se describen sus responsabilidades antes y después del trasplante. Revise dicho acuerdo con atención para asegurarse de comprender todos los requisitos. El acuerdo de cumplimiento firmado durante la evaluación para trasplante cubre todas las fases de este.

Los/las receptores/as de trasplante contribuyen directamente al éxito de su trasplante. No cumplir con el tratamiento, especialmente con los medicamentos del trasplante, es la primera causa de fallo del órgano. El seguimiento estrecho con su equipo de trasplante y con su médico/a de atención primaria puede aumentar la probabilidad de tener un resultado favorable. La atención cuidadosa al cronograma de administración de medicamentos, los cambios en el estilo de vida y las técnicas para prevenir infecciones son medidas importantes para prolongar la vida del/de la paciente después del trasplante.

¿Qué sucede después de la evaluación?

MEDICAL REVIEW BOARD (MRB, JUNTA DE REVISIÓN MÉDICA)

Una vez finalizado el proceso de evaluación, un comité, denominado Medical Review Board (MRB), discutirá la información obtenida durante la evaluación. La MRB determinará la elegibilidad para el trasplante. La MRB está compuesta por miembros del equipo que usted conoció durante la evaluación para trasplante, así como por otros profesionales médicos que participan en el trasplante. Existen 3 resultados posibles:

1. **Aceptado/a o aprobado/a:** el nombre del/de la candidato/a aparecerá en la lista de espera de trasplante de la United Network for Organ Sharing (UNOS, Red Unida para Compartir Órganos).
2. **No aceptado/a:** el nombre del/de la candidato/a no aparecerá en la lista de espera de trasplante de la UNOS.
3. **Pospuesto/a:** el comité no es capaz de tomar la decisión de incluir el nombre del/de la candidato/a en la lista de espera de trasplante de la UNOS en este momento.

INCLUSIÓN EN LA LISTA DE ESPERA DE TRASPLANTE

Si la Medical Review Board da la aprobación, el/la candidato/a a trasplante aparecerá en la lista de espera nacional de trasplante una vez que se obtenga la aprobación del seguro para la inclusión en la lista y la familia se haya mudado al área de Houston. El plazo para la aprobación del seguro puede variar dependiendo del tipo de seguro que usted tenga.

NO SE LE INCLUYÓ EN LA LISTA DE ESPERA DE TRASPLANTE

Estas son las situaciones comunes:

- **Pospuesto/a:** se necesitan más exámenes o procedimientos antes de presentarse nuevamente ante la Medical Review Board (MRB). El/la candidato/a a trasplante no aparecerá en la lista en este momento debido a que no cumple los criterios para su inclusión en la dicha lista, tal y como lo determina la MRB.
- **No aceptado/a:** el/la candidato/a a trasplante no aparecerá en la lista de espera de trasplante de la UNOS.
 - Si el/la candidato/a a trasplante no es aceptado/a para el trasplante, se le informará el motivo por el cual no cumple los criterios correspondientes. Si no es aceptado/a, el seguimiento del/de la candidato/a a trasplante puede quedar a cargo del equipo principal o bien continuar a cargo del equipo de trasplante. En una fecha posterior, el/la candidato/a puede ser referido/a nuevamente a la Medical Review Board para ser considerado/a nuevamente para trasplante.
 - A veces, se considera que un/a paciente está demasiado sano/a para el trasplante.
 - En ocasiones, los menores de edad no pueden ser aceptados para un trasplante debido a otros problemas médicos. Algunos ejemplos de estos problemas incluyen los niños y niñas que se consideran demasiado enfermos para un trasplante, aquellos con un antecedente reciente de cáncer (fuera del hígado), ciertos trastornos sanguíneos, algunos trastornos inmunitarios, otro tipo de disfunción orgánica, etc.

LA PARTICIPACIÓN DE SU FAMILIA EN LA DECISIÓN

La decisión de seguir adelante con el trasplante puede ser difícil. Si bien el trasplante no es una cura, puede darles a los/las receptores/as la oportunidad de tener una vida casi normal con atención médica de por vida. Esto incluye la necesidad de tomar medicamentos y hacer seguimientos médicos regulares de por vida. Elegir el trasplante requiere un compromiso a largo plazo, tanto de los candidatos a trasplante como de sus familias. Los/las receptores/as necesitarán atención de seguimiento de por vida por parte de

un equipo de trasplante y deberán tomar medicamentos por el resto de sus vidas. Las familias de los/las pacientes de trasplante se enfrentan a numerosas exigencias antes y después del trasplante. Si bien los centros de trasplante aprueban o rechazan a un/a candidato/a para su inclusión en la lista, las familias también deben tomar una decisión. Si un/a candidato/a es aprobado/a, la familia deberá decidir si el trasplante es la mejor opción para ellos.



¿En qué consiste el proceso de donación de órganos?

Para más información, visite: www.unos.org.

UNITED NETWORK FOR ORGAN SHARING (UNOS, RED UNIDA PARA COMPARTIR ÓRGANOS)

La Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN, Red para la Adquisición y Trasplante de Órganos) de la nación está administrada por UNOS, una organización privada sin fines de lucro. Esta entidad supervisa los distintos componentes del sistema de trasplante. Esto incluye a todas las organizaciones dedicadas a la adquisición de órganos (OPOs), hospitales de trasplante y laboratorios de histocompatibilidad en los Estados Unidos.

ORGAN PROCUREMENT ORGANIZATION (OPO, ORGANIZACIÓN DEDICADA A LA ADQUISICIÓN DE ÓRGANOS) / LIFE GIFT

Las OPO coordinan el proceso de donación cuando hay un/a donante disponible. Cada OPO tiene asignada una zona geográfica específica. Las OPO también trabajan para aumentar el número de donantes registrados. LifeGift es la agencia local responsable de la donación de órganos en nuestra zona. Recibimos ofertas de órganos a través de LifeGift y otras OPO mediante el sistema nacional.

PROCESO PARA LA DONACIÓN Y LA DISTRIBUCIÓN DE ÓRGANOS

- I. **La OPO evalúa al/a la donante:** una vez que la familia del/de la donante decide donar los órganos de su ser querido, la OPO inicia el proceso de evaluación del/de la donante. La OPO evalúa lo siguiente:
 - El historial médico del/de la donante
 - Los análisis de sangre del/de la donante para evaluar la funcionalidad del órgano y la posible presencia de alguna enfermedad
 - El tipo de sangre, tipo de tejido, el tamaño del órgano y su estado



2. **La OPO se comunica con la UNOS:** la OPO a cargo del/de la donante envía esta información a la UNOS.
3. **La UNOS clasifica a los/las receptores/as:** genera una lista de posibles receptores que sean compatibles con el/la donante. Dependiendo del tipo de órgano, el sistema informático de la UNOS clasifica a los candidatos a trasplante de acuerdo con algunos de los siguientes factores, o con todos ellos:
 - Información clínica (edad, tipo de sangre y tipo de tejido)
 - Tiempo de espera
 - Gravedad de la enfermedad
 - Distancia geográfica entre donante y receptor/a
 - Tamaño del órgano donado en relación con el/la receptor/a
4. **La OPO se comunica con los centros de trasplante:** los especialistas en adjudicación de órganos en la OPO o el centro de órganos de la UNOS se comunican con los centros de trasplante cuyos pacientes aparecen en la lista local.
5. **El centro de trasplante analiza la oferta del órgano:** se analizan los resultados de la evaluación del/de la donante, y un/a cirujano/a y un/a médico/a de trasplante determinan la idoneidad de dicho/a donante para el/la receptor/a. Para proteger la privacidad de la familia del/de la donante, usted recibirá mínima información sobre el/la donante.

Nota: Se le puede ofrecer al/a la candidato/a un órgano de un/a donante que cumpla los criterios del Center for Disease Control (CDC, Centro para el Control de Enfermedades) para donantes de alto riesgo. El equipo de trasplante le notificará si el órgano ofrecido está clasificado por el CDC como de alto riesgo y le explicará los riesgos y beneficios de aceptarlo. Antes del trasplante, un/a tutor/a legal deberá firmar un consentimiento especial para aceptar el órgano donado de alto riesgo.

6. **El centro de trasplante acepta o rechaza el órgano:** si el órgano no es aceptado, la OPO continúa ofreciéndolo a pacientes en otros centros hasta que es adjudicado.
7. **El centro de trasplante se comunica con el/la receptor/a si el órgano es aceptado.**



Tiempo promedio de espera

Es difícil predecir el periodo de espera, y podría demorar varios días, semanas, meses, e incluso años. Si su familia vive fuera de la ciudad, es posible que deban mudarse al área de Houston. El tiempo de espera depende del estatus del/de la paciente en la lista, su edad, tamaño y tipo de sangre. Durante este periodo, el equipo de trasplante mantendrá una comunicación estrecha con usted y verá al/a la candidato/a a trasplante con regularidad. Para obtener la información más actualizada con respecto a la lista de espera, puede visitar <http://optn.transplant.hrsa.gov/>.

Estatus en la lista

Una vez que el/la paciente es evaluado/a y que se determina que es un/a candidato/a apto/a para trasplante, la información médica del/de la paciente es enviada a la UNOS para su inclusión en la lista de espera nacional de trasplante de pulmón. Los/las pacientes pueden aparecer en la lista con 1 de 4 estatus:

PRIORIDAD 1 (ACUMULA TIEMPO DE ESPERA)

- Grupo de edad: de 0 a 11 años.
- Reservada para los/las pacientes más enfermos.
- Los/las pacientes suelen estar ingresados en un área de cuidados especiales del hospital, tales como la ICU (Unidad de Cuidados Intensivos) o la TICU (Unidad de Cuidados Intensivos de Transición).

PRIORIDAD 2 (ACUMULA TIEMPO DE ESPERA)

- Grupo de edad: de 0 a 11 años.
- Menos crítico/urgente.
- Los/las pacientes pueden ser manejados fuera del hospital.

PUNTUACIÓN DE ASIGNACIÓN DE PULMÓN (LAS)

- Grupo de edad: a partir de 12 años.
- La puntuación calcula la gravedad de la enfermedad con la posibilidad de supervivencia después del trasplante.
- El rango de las puntuaciones es de 0 a 100 y se calculan utilizando la siguiente información:
 - Valores de laboratorio
 - Pruebas de diagnóstico
 - Estado funcional (capacidad para llevar a cabo el cuidado de rutina)

ESTATUS 7 (INACTIVO)

- Inactivo de manera temporal en la lista de espera de trasplante.

Motivos comunes para recibir este estatus:

- Infecciones
- Resultados anormales de los exámenes
- Estado de salud inestable
- Cambios en el seguro (están pendientes las autorizaciones por parte de la nueva compañía)
- Los candidatos de 0 a 11 años continuarán acumulando tiempo de espera mientras estén en estatus 7

Motivos por los que se le elimina de la lista de espera

Si el/la candidato/a a trasplante es eliminado/a de la lista de espera por cualquier motivo que no sea el trasplante o la muerte, el centro de trasplante debe notificar a su familia, por escrito, dentro de un plazo de 10 días.

La salud del/de la menor mejora: el/la candidato/a a trasplante puede ser considerado/a como “demasiado sano/a para el trasplante” si su salud y funcionalidad mejoran. El/la candidato/a puede ser puesto/a en espera o ser eliminado/a de la lista y referido/a nuevamente si su salud o funcionalidad empeoran.

La salud del/de la menor se deteriora: el/la candidato/a a trasplante puede ser considerado/a como “demasiado enfermo/a para el trasplante”. El trasplante no debe hacerse si existe la posibilidad de que el/la paciente no sobreviva a la cirugía debido a la gravedad de la enfermedad. Si su salud y funcionalidad mejoran, puede ser puesto/a nuevamente en la lista de espera de trasplante, con la aprobación del equipo.

En espera: por motivos de seguridad, el/la candidato/a a trasplante puede ser puesto/a “en espera” debido a preocupaciones médicas tales como inmunizaciones recientes con virus vivo o indicios de una nueva infección. Otro motivo por el que se puede poner a una persona “en espera” es por un intervalo sin cobertura en el seguro o por la inobservancia del plan médico en curso.

¿Qué debe hacer mientras espera un trasplante?

SUS RESPONSABILIDADES MIENTRAS ESPERA UN TRASPLANTE

Usted y su familia son miembros importantes del equipo de trasplante. El equipo de trasplante confía en su familia para ayudar a proporcionarle a usted la mejor atención médica posible. El/la coordinador/a de trasplante debe estar al tanto de los cambios en el estado de salud del/de la candidato/a a trasplante. Usted tiene la responsabilidad de llamar al equipo de trasplante. Las responsabilidades específicas son las que se mencionan a continuación:

La importancia de la comunicación

La comunicación con el equipo de trasplante es muy importante tanto antes como después del trasplante.

Comuníquese con el equipo de trasplante de inmediato:

- Si su seguro médico cambia.
 - No informarnos oportunamente puede demorar la evaluación o el trasplante, o bien ocasionar que el procedimiento de trasplante no sea cubierto (pagado) por el seguro.
- Si su dirección o números de teléfono cambian. Esto incluye:
 - El teléfono de su casa
 - El teléfono de su trabajo
 - Su teléfono celular
 - El teléfono de otro/a integrante de su familia

Si está en la lista de espera de trasplante, debe notificar a su coordinador/a de trasplante de inmediato sobre cualquier cambio de los números de contacto para **evitar que pierda una oferta de órgano**.

- **No confíe** en el personal de registro para hacer los cambios correspondientes en sus expedientes de trasplante. **Comuníquese directamente con su coordinador/a de trasplante para informarle sobre cualquier cambio en su información.**
- Asegúrese de poder llamarnos en cualquier momento. Siempre debe:
 - Tener a mano el número del centro de trasplante.
 - Tener acceso a un teléfono.
 - Asegurarse de que su teléfono pueda aceptar llamadas de un número de teléfono desconocido o bloqueado (las llamadas de Texas Children's Hospital pueden aparecer como número desconocido).
- Si va a salir de la ciudad, notifique a su coordinador/a (**antes de su partida**) sobre cualquier plan de ausentarse de la ciudad mientras el/la paciente aparezca en la lista, de manera que puedan hacerse los preparativos necesarios por adelantado. Esto sigue siendo necesario después del trasplante, ya que tal vez debamos comunicarnos con usted para informarle sobre los valores de los análisis de laboratorio y cambios en los medicamentos.
- Cambios en el estado de salud, especialmente en caso de necesitar hospitalización.
- Los cambios en los medicamentos, incluidos los medicamentos de venta sin receta médica, deben ser discutidos con su coordinador/a de trasplante, **antes** de hacer el cambio (incluso si le fue recetado por otro/a médico/a).

Transporte

La llamada para el trasplante puede producirse en cualquier momento, ¡durante el día o la noche! Usted debe poder llegar al hospital dentro del tiempo indicado por su coordinador/a de trasplante. Si surge un problema con el transporte en cualquier momento mientras esté en la lista de espera de trasplante, comuníquese con su coordinador/a de trasplante de inmediato.

Información financiera y seguro

La situación financiera y de seguro de cada candidato/a a trasplante es distinta en función de su plan de seguro. Por favor, revise su plan de seguro/información de copago para garantizar la cobertura de los medicamentos después del trasplante. Los gastos asociados al trasplante perdurarán toda la vida y pueden ser costosos. Se da por hecho que usted mantendrá la cobertura de seguro y pagará los medicamentos. **Notifique de inmediato al equipo de trasplante sobre cualquier cambio en su seguro, ya que estos podrían afectar su estatus en la lista de espera.**

Cumplimiento

El equipo de trasplante trabajará con usted para crear un plan para cualquier necesidad médica. Es sumamente importante que usted siga este plan de cuidado. Si no puede seguir las indicaciones por algún motivo, DEBE notificar al equipo de trasplante de inmediato. Si el cumplimiento llegase a ser motivo de preocupación, se discutirá con usted un acuerdo de cumplimiento antes de ser incluido/a en la lista o durante cualquier fase del proceso de trasplante.

Seguimiento

El equipo de trasplante determinará la frecuencia con que el/la candidato/a a trasplante debe ser atendido/a en la clínica. Esas visitas son importantes para evaluar su estado de salud.

Bienestar emocional

Estar a la espera de un trasplante puede ser estresante para usted y su familia. El equipo de trasplante considera ventajoso hablar con franqueza sobre el trasplante y sobre las inquietudes que usted y su familia puedan tener. Hay disponibles muchos recursos de apoyo (en la comunidad o por internet) para ayudarles a usted y a su familia a hablar sobre sus preguntas e inquietudes. Puede resultar reconfortante e informativo conversar con otras personas que estén en una situación parecida. Algunas familias encuentran que una asesoría privada se adapta mejor a lo que necesitan, especialmente cuando deben hacer frente a cuestiones especialmente duras o de índole más personal. Pregunte a su trabajador/a social o especialista en vida infantil sobre las opciones de apoyo emocional y cómo aumentar las estrategias de su familia para sobrellevar la situación durante todo el proceso de trasplante.



Vivir en Houston y/o en el hospital mientras está en la lista de espera

Alojamiento

Si usted no vive en Houston, es posible que tenga preguntas sobre dónde hospedarse en el área.

HOTELES/MOTELES:

Muchos hoteles y moteles locales ofrecen descuentos a las familias de los/las pacientes del centro médico.

Su trabajador/a social tiene listas disponibles de hoteles/moteles cercanos, los servicios que ofrecen y las tarifas aproximadas. También es conveniente averiguar si cuentan con instalaciones de cocina y de lavandería.

Si sus familiares desean permanecer en el área después del trasplante, deben planear su permanencia en un hotel, apartamento o casa de huéspedes local.

EN EL HOSPITAL:

Se permite y, de hecho, se recomienda que un/una miembro de la familia se quede en la habitación con el/la paciente. La mayoría de las habitaciones de pacientes cuentan con un sofá-cama y un baño que la familia puede usar.

Las áreas de cuidados intensivos tienen una sala de espera para que un/una miembro de la familia pueda dormir (consulte la información de las unidades específicas para obtener más detalles).

Planificación para la etapa posterior al trasplante:

Después de recibir el alta del hospital tras el trasplante, su médico/a le pedirá que permanezcan cerca durante un tiempo para que el/la receptor/a pueda ser vigilado/a estrechamente por parte del equipo de trasplante.

Su trabajador/a social de trasplante está disponible para ayudarles a hacer los arreglos necesarios para su alojamiento en el área de Houston.

Si sus familiares desean permanecer en el área después del trasplante, deben planear su permanencia en un hotel, apartamento o casa de huéspedes local.

MEDICAID:

Si usted tiene Medicaid, su trabajador/a social también le puede ayudar con los arreglos necesarios para un alojamiento alternativo.

Muchos hoteles de la zona y la Ronald McDonald House participan en el programa de alojamiento de Medicaid de Texas.

Es posible que Medicaid ayude a cubrir el costo si necesita una habitación de hotel mientras el/la candidato/a a trasplante se encuentra en la Intensive Care Unit, o después de recibir el alta del hospital, si es médicamente necesario que usted permanezca en el área.



Comidas

EN EL HOSPITAL:

Las comidas para los/las pacientes se sirven aproximadamente a las 8:00 a.m., 12:00 p.m. y 5:00 p.m.

No se proporcionan comidas para los familiares.

Si se solicita, se pueden conseguir sándwiches para uno de los padres/cuidadores/as que permanezca en la habitación. Su trabajador/a social le puede ayudar a conseguir este servicio, si es necesario.

Pueden comprarse comidas para los visitantes en el Bertner Café (Abercrombie), en el área de comida de Texas Children's Hospital (Marc Wallace Tower [torre Marc Wallace]), o en Fresh Bistro (Pavilion for Women [Pabellón para Mujeres]).

Si tiene Medicaid, hable con su trabajador/a social con respecto al programa de reembolso de comidas.

A NIVEL LOCAL:

Hay múltiples tiendas de supermercado y restaurantes en la zona del centro médico.

Muchos hoteles locales tienen instalaciones de cocina en las habitaciones.

Si lo aprueban su especialista en dietética y su médico/a de trasplante, usted puede traer comida que no sea del hospital (incluso comida de restaurante).

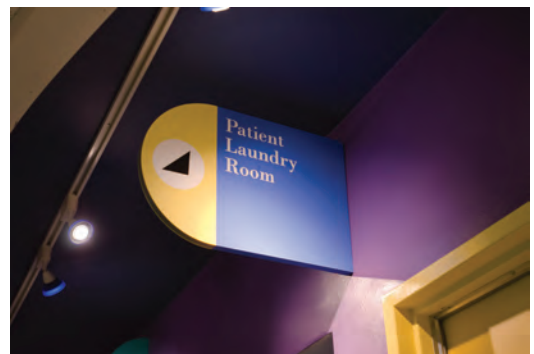
No dude en preguntarle a su especialista en dietética cualquier duda que tenga sobre la nutrición o las restricciones.

Estacionamiento

Existe estacionamiento disponible en varios garajes del Texas Medical Center cerca del hospital o a poca distancia. Para obtener información sobre opciones de estacionamiento a menor costo, hable con su trabajador/a social. Muchos hoteles alrededor del centro médico cuentan con servicio de transporte que cubren los traslados al hospital y de regreso.

Lavandería

Si el/la candidato/a a trasplante está hospitalizado/a, hay lavadoras y secadoras que funcionan con monedas en el piso 16.º de la West Tower (Torre Oeste). La Legacy Tower (Torre Legacy) tiene salas de lavandería en cada piso, administradas por el Departamento de Guest Services (Servicios para Huéspedes), con la extensión telefónica x45519. Muchos hoteles tienen, en sus establecimientos, instalaciones de lavandería que funcionan con monedas. También hay lavanderías independientes en el área. Pregunte a su trabajador/a social si necesita información adicional.





Prevención de infecciones

Antes del trasplante, es muy importante mantener al/a la candidato/a a trasplante lo más sano/a posible. Esto incluye limitar su exposición a personas enfermas. Si el/la candidato/a presenta una infección o un resfriado mientras espera un órgano donado, su estatus en la lista de espera puede cambiar a inactivo, lo que significa que no recibirá ofertas de órganos durante el tiempo en que esté enfermo/a.

Administramos altas dosis de medicamentos inmunosupresores en el momento del trasplante que podrían dar como resultado que incluso una leve infección resulte mortal. No informar al equipo de trasplante sobre una enfermedad en el momento del trasplante puede ser un peligro para la vida. Es de suma importancia que notifique al centro de trasplante de inmediato si el/la candidato/a tiene fiebre o presenta cualquier otro síntoma de enfermedad, tal como goteo nasal, tos, vómitos o diarrea. El/la candidato/a puede volver a estatus activo en la lista de espera tan pronto como el centro de trasplante considere que ello es seguro para el trasplante.

MANERAS DE LIMITAR LA EXPOSICIÓN A ENFERMEDADES ANTES Y DESPUÉS DEL TRASPLANTE:

Pautas generales para los candidatos a trasplante y sus familiares

- No coma ni beba de platos o vasos que hayan utilizado otras personas.
- Lleve mascarilla cuando haya una multitud.
- Lávese las manos frecuentemente con agua y jabón o con desinfectante para manos.
- Lávese las manos con agua y jabón antes de comer o de preparar la comida.
- Lávese las manos con agua y jabón antes y después de ir al baño o de cambiar un pañal.
- Mantenga las manos apartadas de sus ojos, nariz y boca, salvo que estén recién lavadas con agua y jabón, o utilice un pañuelo de papel limpio para esas zonas.
- No permita la visita de personas enfermas a su casa ni al/a la candidato/a a trasplante.
- Si alguien en casa se enferma, pídale que se cubra la boca con un pañuelo de papel o con el codo al estornudar y al toser, y que a continuación se lave las manos o utilice desinfectante.
- Mantenga las inmunizaciones al día.

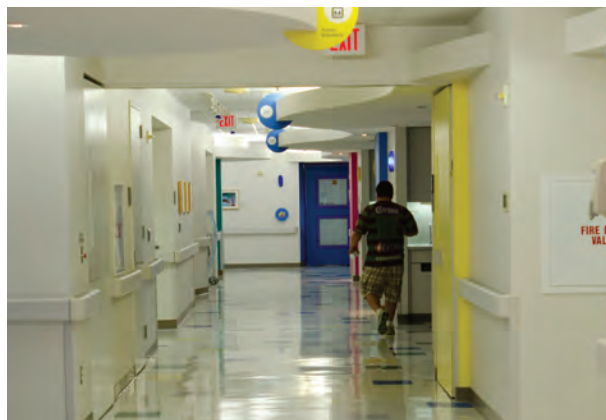
Hable sobre cualquier vacuna de virus vivo con su equipo de trasplante (las vacunas comunes de virus vivo son varicela [VZV]; sarampión, paperas y rubeola [MMR]; vacuna nasal contra la gripe, etc.), ya que es posible que el/la candidato/a deba cambiar a estatus inactivo en la lista por un breve periodo después de recibirlas en la etapa previa al trasplante.

Consulte la tabla de inmunizaciones permitidas en la Sección 5 para obtener más detalles.

Se recomienda que los familiares reciban la vacuna contra la gripe anualmente y se mantengan al día en sus inmunizaciones. Consulte a su equipo de trasplante antes de que cualquier persona en su hogar reciba una vacuna de virus vivo.

Pautas del hospital para los candidatos a trasplante y sus familiares

- Lávese las manos y use siempre desinfectante para manos al entrar y salir de la habitación del hospital.
- Mantenga las manos apartadas de sus ojos, nariz y boca, salvo que estén recién lavadas con agua y jabón, o utilice un pañuelo de papel limpio para esas zonas.



¿Qué debe saber acerca de los medicamentos después del trasplante?

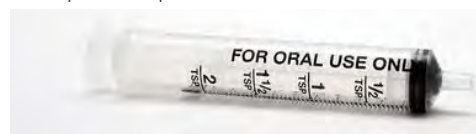
OBSERVANCIA DEL RÉGIMEN DE MEDICAMENTOS

Los medicamentos son esenciales para el éxito del órgano trasplantado. Sin dichos medicamentos, el cuerpo rechazará el nuevo órgano. La respuesta del cuerpo al nuevo órgano es atacarlo, como lo haría si se tratara de un resfriado o un virus. Los medicamentos se recetan para evitar que el cuerpo ataque (rechace) al órgano nuevo. **Los medicamentos deben tomarse como se indica, a la misma hora todos los días.**

Esperamos que los padres/cuidadores/as y el/la receptor/a de trasplante (si tiene edad suficiente) conozcan la dosis de medicamento y el motivo por el cual se utiliza. Asegúrese de hacer las preguntas necesarias para comprender correctamente cualquier información que reciba. Entender los medicamentos le permite reconocer los efectos secundarios cuando estos se presentan. No cambie ni deje de dar los medicamentos, salvo que un/una miembro del equipo de trasplante le indique lo contrario.

CRONOGRAMA DE ADMINISTRACIÓN DE MEDICAMENTOS

Mientras esté en el hospital después del trasplante, un/a enfermero/a le mostrará cómo tomar/dar los medicamentos. Usted recibirá un cronograma para la administración de los medicamentos antes de que el/la paciente esté listo/a para volver a casa. Practique mantener el cronograma actualizado y asegúrese de traerlo con usted a todas las citas.



TIPOS DE MEDICAMENTOS DURANTE LA ETAPA POSTRASPLANTE

Algunos de estos medicamentos pueden provocar efectos secundarios y pueden hacer necesario el uso de medicamentos adicionales.

- **Medicamentos para evitar el rechazo (inmunosupresores):** los medicamentos para evitar el rechazo protegen al órgano trasplantado contra el rechazo reduciendo la respuesta inmunitaria. El/la receptor/a de trasplante tomará medicamentos para evitar el rechazo durante todo el tiempo que funcione el órgano trasplantado. Los medicamentos para evitar el rechazo más comúnmente utilizados son Prograf® (tacrolimus), Cellcept® (mycophenolate mofetil), prednisona y Neoral®/Gengraf® (cyclosporine).
- **Medicamentos para prevenir y tratar infecciones (antivirales/antimicóticos):** las personas que toman medicamentos para evitar el rechazo serán más susceptibles a contraer infecciones. Utilizamos medicamentos antivirales y antimicóticos para ayudar a prevenir algunas de las infecciones más comunes.
- **Medicamentos para la presión arterial:** la presión arterial alta es un efecto secundario de los medicamentos para evitar el rechazo y de los esteroides. Después del trasplante será importante vigilar la presión arterial con frecuencia, ya que es posible que no se presenten síntomas de presión arterial alta.
- **Vitaminas y suplementos/otros medicamentos:** muchos medicamentos para trasplante pueden provocar niveles anormales de electrolitos. Se pueden hacer análisis de sangre para verificar estos niveles. Si son bajos, puede ser necesario el uso de suplementos.

ENTENDER LOS MEDICAMENTOS PARA TRASPLANTE

- Usted debe saber algunas cosas acerca de los medicamentos para trasplante:
 - Qué medicamentos sirven para evitar el rechazo
 - Qué medicamentos deben esperar hasta después de que se hagan los análisis de laboratorio.
 - A qué hora dar los medicamentos
 - Cómo dar los medicamentos
 - El nombre genérico y de marca de cada medicamento
 - Por qué es importante utilizar la misma marca de medicamento cada mes
 - Por qué se da cada medicamento
 - Los principales efectos secundarios de los medicamentos
 - Por qué es importante tomar los medicamentos como fueron recetados
- Usted es responsable de dar los medicamentos como fueron recetados.
 - Debe discutir cualquier cambio en los medicamentos con su médico/a de trasplante.
 - Debe informar cualquier dosis omitida o incorrecta.





- No debe comenzar a tomar medicamentos nuevos (incluidos medicamentos de venta sin receta médica y los herbales) sin la aprobación del equipo de trasplante (incluso si dichos medicamentos le fueron recetados por otro/a médico/a).
 - No tome ni use suplementos herbales, salvo que tenga la aprobación de su equipo de trasplante.
 - Los suplementos herbales pueden tener efectos nocivos en los medicamentos del trasplante.
 - Los remedios herbales incluyen medicamentos a base de hierbas, té de hierbas, aceites esenciales, etc.
- Sepa cómo resurtir sus medicamentos:
 - Cuando le queden resurtidos disponibles, comuníquese directamente con su farmacia **por lo menos 5 días antes** de que se le acabe el medicamento. Si está teniendo dificultades para obtener medicamentos, debe notificar a su coordinador/a con tiempo suficiente de margen antes de que se le acaben.
 - Si no le quedan resurtidos de los medicamentos, comuníquese con su coordinador/a de trasplante por lo menos 5 días antes de que se le acabe el medicamento.
 - Los coordinadores solamente pueden resurtir medicamentos durante el horario de atención, de lunes a viernes, de 8:00 a.m. a 4:00 p.m.
 - No se resurtirán medicamentos después del horario de atención, los fines de semana ni los días festivos.

PAUTAS GENERALES SOBRE LOS MEDICAMENTOS

- Tome los medicamentos a la misma hora todos los días.
- Dé la CANTIDAD EXACTA de medicamento, como le enseñó el equipo de trasplante. No siga las indicaciones que aparecen en el frasco, ya que ocurren cambios con frecuencia.
 - 1 cc = 1 ml

Nota: mg no equivale a ml.

	FARMACIA ABC 1234 Calle Cualquiera Houston, TX 12345	832-824-1000
	JANE SMITH	Recetada: 1/Sep/2016
Concentración		
Nombre del medicamento	PROGRAF Via oral 1 mg	
Dosis		
Frecuencia	Administre 2 pastillas por vía oral cada 12 horas.	
	No. receta: 12345678	Surtida: 1/Sep/2016
	Cantidad: 30 pastillas	Fecha de caducidad: 1/Sep/2017
Fecha de caducidad		
¿Cuántas reposiciones quedan?	Quedan 3 reposiciones antes del 31/dic/2016	
¿Es este el mismo fabricante que el del frasco anterior?	Recetado por: Dr. Médico TCH	
	Código NaI. de Medicamento (o fabricante): 123456789 ASTELLAS	

- Compruebe la fecha de caducidad de todas las etiquetas de los frascos de medicamentos.
- Conserve cada medicamento en su propio envase con etiqueta fácil de leer. Usted puede organizar el medicamento en un pastillero diario/semanal.
- Mantenga a mano, en todo momento, una lista actualizada de los medicamentos actuales.
- Si olvida la dosis de un medicamento, siga estas pautas generales e informe a su coordinador/a de trasplante sobre la dosis omitida o tardía:
 - **Nunca** tome doble dosis para compensar un dosis omitida.
 - En el caso de los medicamentos que se toman una vez al día, dé la dosis tan pronto como se acuerde.
 - Si no está seguro/a de qué hacer, llame a su coordinador/a durante el horario de atención habitual. Si tiene que llamar fuera del horario de atención, pida que localicen al/a la médico/a de trasplante que esté de guardia. **Omitir una dosis de medicamento es un problema urgente.**
 - Si olvida alguna dosis de sus medicamentos para evitar el rechazo, llame a su coordinador/a de trasplante en cuanto se dé cuenta. Es posible que sea necesario hacer análisis de laboratorio.

- Vómitos poco después de tomar el medicamento:
 - Si vomita **dentro** de los 30 minutos después de tomar el medicamento, repita la dosis de medicamento.
 - Si vomita **más** de 30 minutos después de tomar el medicamento, **no** repita la dosis de medicamento **a menos que** usted pueda realmente ver las pastillas/cápsulas o el color del medicamento líquido en el vómito.
 - Llame a su coordinador/a de trasplante si persisten los vómitos.
- Si no le quedan resurtidos de los medicamentos, comuníquese con su coordinador/a de trasplante **por lo menos 5 días** antes de que se le acabe el medicamento.
 - Los coordinadores solamente pueden resurtir medicamentos durante el horario de atención, de lunes a viernes, de 8:00 a.m. a 4:00 p.m.
 - No se resurtirán medicamentos después del horario de atención, los fines de semana ni los días festivos.
- Cuando le queden resurtidos disponibles, comuníquese directamente con su farmacia por lo menos 5 días antes de que se le acabe el medicamento.
- No dé medicamentos de venta sin receta médica, remedios herbales ni suplementos alimenticios sin la aprobación del equipo de trasplante. Estos incluyen aspirina, antiácidos, medicamentos para la tos, pastillas para el resfriado, laxantes o remedios herbales (medicamentos a base de hierbas, té de hierbas, aceites esenciales, etc.).
 - Usted puede dar Tylenol® (acetaminofén) de acuerdo con las instrucciones de dosificación del fabricante para la fiebre o el dolor. Si necesita más de 2 dosis en un periodo de 24 horas, notifique a su coordinador/a de trasplante.
 - **Nunca** le dé al/a la paciente de trasplante medicamentos conocidos como NSAID (antiinflamatorios no esteroideos) como Motrin® o Advil® (ibuprofeno) o Aleve® (naproxen).
 - Muchos de los medicamentos de venta sin receta médica para el resfriado y la tos no se pueden tomar junto con los medicamentos para trasplante de manera segura.

¿Por qué es importante tener una buena nutrición antes del trasplante?

Una adecuada nutrición es importante para todos, pero de manera especial antes de un trasplante. Puede mejorar la salud en general, favorecer la recuperación y disminuir las probabilidades de complicaciones después de la cirugía. Si el/la candidato/a a trasplante no puede satisfacer sus necesidades nutricionales únicamente mediante la dieta, se le pueden recetar suplementos nutricionales. Puede demorar un tiempo recobrar el buen apetito después de un trasplante.

El personal especialista en dietética está disponible para brindarle asesoría sobre nutrición. Este/a profesional puede hacerle recomendaciones para ayudar a mejorar y mantener el nivel nutricional del/de la candidato/a a trasplante durante todo el proceso de trasplante.

El/la especialista en dietética ofrecerá recomendaciones adecuadas para su edad, nivel de desarrollo y estado de salud. Además, también puede hacer recomendaciones con respecto a la alimentación por sonda y la TPN (nutrición parenteral total), que es la nutrición que se administra a través de las venas.

Los medicamentos tomados para evitar el rechazo después del trasplante aumentan el riesgo de desarrollar enfermedades tales como diabetes, presión arterial alta, enfermedad del corazón y pérdida o aumento excesivo de peso. Un/a especialista en dietética puede brindar educación e información escrita para ayudar a disminuir la probabilidad de estas complicaciones.

El equipo de trasplante recomienda una dieta sana y equilibrada para reducir el riesgo de daños en el nuevo órgano:

- Beba agua en abundancia
- Consuma alimentos variados de los grupos básicos de alimentos: leche, carnes, vegetales, frutas y panes
- Consuma alimentos con la cantidad adecuada de almidón y fibra
- Vigile la cantidad de grasa, sal y dulces, según a lo indicado por su médico/a.
- Lea las etiquetas de ingredientes de los productos que compra en el supermercado.

Si tiene cualquier pregunta o inquietud, comuníquese con el/la especialista en dietética del equipo de trasplante o informe a su proveedor/a de atención médica que desea consultar a un/una especialista en dietética.



¿Qué nivel de actividad puede hacer una persona candidata a trasplante?

Si bien el ejercicio pesado puede no ser posible (debido al estado de salud), es importante intentar mantener o mejorar la vitalidad y el estado físico actual. Una rutina regular de ejercicio es importante para el bienestar general, y debe realizarse bajo la supervisión del equipo de trasplante.

Los candidatos a trasplante pueden ser referidos a un/a terapeuta físico/a (PT) o a un/a terapeuta ocupacional (OT) para ayudar con el acondicionamiento del cuerpo en preparación para el trasplante. Los/las terapeutas físicos/as y ocupacionales pueden ayudar a los candidatos o candidatas a trasplante a mantener o alcanzar un estilo de vida activo y saludable. Esto les ayudará a estar lo más fuertes posibles para prepararse para el trasplante.



Maneras en que los/las terapeutas físicos/as y ocupacionales pueden ayudar

Terapia física

- Evaluar la fortaleza y la resistencia
- Instruir sobre la importancia de mantener la movilidad y un estilo de vida activo
- Si es paciente ambulatorio/a: continuar con un programa de ejercicios en el hogar con servicios de terapia según sea necesario
- Si es paciente hospitalizado/a: proporcionar servicios de terapia para pacientes hospitalizados/as según corresponda

Terapia ocupacional

- Alimentación
- Habilidades de motricidad fina
- Desarrollo mental
- Fortaleza
- Resistencia
- Sentidos
- Reintegración a la comunidad
- Actividades de la vida diaria
- Ducharse
- Vestirse
- Cepillarse los dientes

¿Puede su familia ir de vacaciones mientras se está en la lista de espera de trasplante?

Si su familia tiene la intención de viajar mientras está en la lista de espera de trasplante, consulte siempre al equipo de trasplante antes de planear un viaje. Dependiendo del área a la que vaya a viajar su familia, el estatus de la persona candidata a trasplante en la lista puede cambiar a "en espera" durante el viaje. Informe al centro de trasplante si va a estar en un área con servicio limitado de telefonía celular antes de salir de viaje.





Preparación ante catástrofes y emergencias para pacientes de trasplante

CATÁSTROFES EN SU COMUNIDAD

Aunque no hay forma de predecir cuándo puede producirse una catástrofe natural, puede averiguar cuándo el riesgo es mayor en su área, tal como en la temporada de huracanes o tomados. Otros tipos de catástrofes, como terremotos, incendios forestales, ataques terroristas o deslizamientos de tierra, pueden producirse rápidamente y sin previo aviso en cualquier momento del año. La preparación ante catástrofes es el mejor método para que la familia de un/a paciente de trasplante esté lista ante cualquier situación de emergencia.

Houston es una zona especialmente susceptible a múltiples catástrofes naturales, incluidas las siguientes:

- Inundaciones
- Huracanes/tormentas tropicales
- Emergencias químicas

En una emergencia producida en el área de Houston, la mejor manera de comunicarse con el equipo de trasplante es llamando a los operadores de buscapersonas al 832-824-2099 (para necesidades urgentes) o enviando un mensaje a través de MyChart (para necesidades no urgentes).

CONOZCA SUS RECURSOS:

- Inscríbase en los sistemas de alerta local en su área.
- Adquiera una radio meteorológica con baterías de repuesto (en caso de que no haya electricidad o televisión).
- Servicios públicos: si el/la paciente depende de la electricidad por su uso de una bomba de alimentación, bomba intravenosa, respirador o dispositivo de circulación mecánica, comuníquese con su compañía de servicios públicos local para ver si califica para ser incluido/a en su lista de "atención crítica" o "afección crónica". Llámelos cada pocos meses para asegurarse de que su estatus en la lista no haya cambiado.
- State of Texas Emergency Assistance Registry (STEAR, Registro de Asistencia para Emergencias del Estado de Texas):
 - Los residentes de Texas pueden llamar al 211 para ver si califican para recibir ayuda adicional en caso de catástrofe.
 - Pregunte a las agencias de su estado acerca de los recursos locales.

MEDICAMENTOS

Procure tener 14 días de medicamentos antes de una catástrofe natural anticipada. Comuníquese con su centro de trasplante y farmacia local si necesita ayuda.

ASISTENCIA CON LA EVACUACIÓN

Independientemente de dónde viva o qué lugar esté visitando, las catástrofes naturales siempre son una posibilidad. Si vive en Texas, sabe que los huracanes son frecuentes en nuestro estado. La temporada de huracanes en Houston va del 1 de junio al 30 de noviembre. Debido a las necesidades particulares de su hijo/a, es importante que usted tenga un plan de antemano en caso de catástrofe. Si se inscribe en Health and Human Services (Salud y Servicios Humanos) llamando al 211, le incluirán en un registro que le permite a la agencia hacer los arreglos necesarios para su hijo/a en caso de catástrofe. Tanto si necesita ser evacuado/a de su hogar como si requiere un lugar donde quedarse con electricidad, pueden ayudarle, siempre que esté inscrito/a. Si no conocen las necesidades de su hijo/a, es posible que no puedan enviarle ayuda cuando la necesite. La inscripción solo toma unos minutos. Asegúrese de hacerlo.

CREACIÓN DE UN PLAN PARA CATÁSTROFES

Prepare un kit de suministros para catástrofes

- Incluya suministros suficientes para 14 días
- Revise el kit con frecuencia para asegurarse de que los suministros no hayan caducado
- Ponga estos artículos en una bolsa de plástico resistente al agua:
 - Medicamentos y una lista de medicamentos actualizada
 - Información de contacto impresa para su equipo de trasplante
 - Información de seguro
 - Botiquín de primeros auxilios (ungüento antibacteriano, vendajes, desinfectante de manos)
- Alimentos no perecederos y agua embotellada
- Linterna con baterías extra
- Cargadores electrónicos

¡No olvide comunicarse con su equipo de trasplante!

¿Qué debe saber acerca de los estudios de investigación?

Texas Children's Hospital participa en muchos proyectos de investigación en nuestro centro y por todo el país. La investigación clínica es el motivo por el cual ha mejorado la supervivencia de pacientes y de los injertos/órganos trasplantados. La participación en la investigación es voluntaria. Los padres/cuidadores/as pueden participar en un estudio de investigación. Usted puede elegir si participa o no en un estudio de investigación, sin preocuparse de que su negativa afecte el cuidado médico o de enfermería que el/la paciente reciba.

¿Dónde encontrar información sobre los resultados de supervivencia del centro de trasplante?

Visite <http://www.srtr.org/> para consultar las tasas de supervivencia actuales de los/las pacientes e injertos (órganos trasplantados) tras un trasplante. Esta información se actualiza cada 6 meses.

Si tiene alguna otra pregunta o necesita ayuda para comprender estos informes, puede comunicarse con un/una miembro de nuestro equipo de trasplante. Si nos lo solicita, podemos facilitarle esta información en un formato fácil de entender.

¿Cuánto tiempo puede durar un órgano trasplantado?

Si bien trasplantar un órgano sano para reemplazar un órgano enfermo o dañado puede prolongar la vida, los trasplantes tienen limitaciones.

VOLVER A TRASPLANTAR: ¿ES UNA OPCIÓN?

Los trasplantes en menores de edad pueden no durar toda la vida, lo que puede dar lugar a conversaciones sobre volver a trasplantar. Esta posibilidad se discute caso a caso y, debido a la escasez de órganos, los centros de trasplante deben ser cuidadosos en su selección para volver a trasplantar. Si se busca volver a trasplantar, se debe llevar a cabo una nueva evaluación integral, con una investigación exhaustiva del motivo por el que ocurrió la falla del injerto (órgano trasplantado).

Tenga un plan de evacuación:

- Planee las posibles rutas de evacuación por adelantado.
- Si tiene que evacuar, llame o envíe un mensaje a través de MyChart al equipo de trasplante para informarles dónde va y cómo pueden comunicarse con usted.



Pretrasplante: Cuestionario de prueba de la presente sección

1. ¿Quiénes son los miembros del equipo multidisciplinario?
 - a. Médico/a de trasplante
 - b. Cirujano/a de trasplante, farmacéutico/a y especialista en dietética
 - c. Trabajador/a social, especialista en vida infantil, coordinador/a de trasplante
 - d. Todos los anteriores
2. La evaluación para trasplante ayuda a determinar si el trasplante es una opción de tratamiento.
 - a. Verdadero
 - b. Falso
3. ¿Deberá usted firmar un acuerdo de cumplimiento?
 - a. Sí
 - b. No
4. ¿Cuáles de los siguientes cambios deben reportarse a su coordinador/a de trasplante?
 - a. Seguro
 - b. Dirección
 - c. Estado del/de la paciente
 - d. Todos los anteriores
5. Si recibe la aprobación de la Medical Review Board, se incluirá a la persona candidata a trasplante en la lista de espera (pendiente de la aprobación del seguro):
 - a. Verdadero
 - b. Falso
6. ¿Cuáles de las siguientes son maneras de limitar la exposición a enfermedades antes del trasplante?
 - a. Lavarse las manos frecuentemente con agua y jabón o usar desinfectante para manos
 - b. No permitir visitas de personas enfermas
 - c. Consultar a su equipo de trasplante con respecto a las inmunizaciones
 - d. Todas las anteriores
7. ¿A quién debe llamar **después del horario de atención** si tiene alguna necesidad urgente?
 - a. Coordinador/a de trasplante
 - b. Operador/a de buscapersonas para que localice al/a la médico/a de trasplante de guardia
 - c. Asistente de trasplante
 - d. Farmacéutico/a
8. Puedo comunicarme con alguien del equipo de trasplante las 24 horas del día, los 7 días de la semana.
 - a. Verdadero
 - b. Falso

9. Durante todo el proceso previo al trasplante, es común que los/las pacientes y las familias experimenten una variedad de emociones.
- Verdadero
 - Falso
10. En cuanto a los medicamentos, ¿cuál de los siguientes enunciados es **falso**?
- Es importante tomar los medicamentos a la misma hora todos los días.
 - Es importante mantener a mano, en todo momento, una lista actualizada de medicamentos.
 - El horario de los medicamentos no es importante, solo tómelos cuando se acuerde.
 - Debe llamar para pedir el resurtido de su medicamento por lo menos 5 días antes de que se le acabe.

Preguntas comunes en la etapa pretrasplante

- 1. ¿El/la candidato/a a trasplante deberá ser hospitalizado/a para la evaluación para trasplante?**
No necesariamente, las evaluaciones pueden hacerse como paciente ambulatorio/a u hospitalizado/a, dependiendo del estado de salud.
- 2. ¿Se le facilitará alojamiento a su familia durante la evaluación?**
No, si necesita asistencia, su trabajador/a social de trasplante puede ayudarle a hacer los arreglos correspondientes antes de su llegada.
- 3. ¿Cómo sabrá adónde ir para la evaluación?**
Una vez que su seguro aprueba la evaluación, el/la asistente/a de su coordinador/a de trasplante programará las citas. Se le enviará un itinerario detallado que incluirá las horas de las citas y un mapa del hospital.
- 4. ¿Se incluirá al/a la candidato/a a trasplante en la lista de espera de inmediato?**
No, debe realizarse una evaluación formal. Después, se presentará la información sobre la evaluación del/de la candidato/a a trasplante a la Medical Review Board (MRB) para su votación. Si la Medical Review Board (MRB) lo aprueba, el centro de trasplante envía a su seguro la solicitud de aprobación financiera para la inclusión en la lista. Cuando el seguro aprueba la inclusión de un/a candidato/a en la lista, se le agregará a la lista de espera una vez que se haya mudado al área de Houston.
- 5. ¿Puede quedarse en su ciudad de origen mientras espera un trasplante?**
Cuando aparece en la lista para trasplante de pulmón, el/la paciente debe trasladarse a una ubicación que esté a no más de una hora de distancia de Texas Children's Hospital.
- 6. ¿Con qué frecuencia va a ser atendido en la clínica el/la candidato/a a trasplante mientras esté en la lista de espera?**
Mientras estén en la lista de espera para trasplante de pulmón, los candidatos a trasplante serán atendidos cada semana. Si cambia su estado de salud, es posible que los candidatos deban ser atendidos con mayor frecuencia.
- 7. Si el/la candidato/a a trasplante tiene miedo a la cirugía, ¿qué recursos están a su disposición para ayudarle?**
Los servicios de Child Life (Vida Infantil) están disponibles para ayudar a los candidatos a trasplante y a sus familias a disminuir sus temores mediante materiales impresos, videos y/o recorridos por el hospital. Contamos con psicólogos disponibles para ayudar según sea necesario.
- 8. ¿Se curará el/la candidato/a a trasplante una vez que reciba el trasplante?**
El trasplante no es una cura, pero puede ser una opción de tratamiento.
- 9. ¿Cuánto tiempo estará el/la candidato/a a trasplante en la lista de espera?**
Los tiempos de espera varían y no hay forma de predecir cuánto tiempo tendrá que esperar la persona. El tiempo de espera promedio es de 3 a 4 meses. El tiempo de espera puede ser más corto o prolongarse hasta un año o más.
- 10. ¿Proporcionará el hospital las comidas mientras el/la candidato/a esté en la lista de espera?**
No, hable con su trabajador/a social si necesita ayuda para conseguir recursos para comidas.

¿Cuándo debe comunicarse con el equipo de trasplante?

Los candidatos a trasplante pueden tener problemas médicos agudos mientras esperan un trasplante. Además, su estado de salud general puede empeorar durante el periodo de espera. Comuníquese con el equipo de trasplante sobre cualquier cambio en el comportamiento, apetito, respiración, nivel de actividad, cualquier indicio de enfermedad o si tiene preguntas sobre su cuidado. La siguiente es una lista de los motivos más comunes y urgentes para llamar al equipo de trasplante. **En caso de una emergencia médica real, tales como dificultad para respirar o cambio en el grado de respuesta, llame al 911.**

Signos vitales

- Cambios en los signos vitales (disminución o elevación de la frecuencia cardíaca o de la presión arterial)
- Frecuencia cardíaca acelerada en reposo, irregular o con palpitaciones
- Dificultad para respirar (respiración abdominal, hace sonidos como si gruñera)
- Cianosis (coloración azul) aumentada
- Disminución del nivel de saturación de oxígeno

Problemas gastrointestinales/genitourinarios

- Aumento del tamaño abdominal, dolor abdominal o hinchazón
- Vómitos persistentes, diarrea o dolor abdominal intenso
- Vómitos con sangre
- Presencia de sangre en el vómito o en las evacuaciones intestinales (vómito color rojo o parecido al café molido; evacuaciones intestinales negras y alquitranadas o color rojo intenso)
- Sangre en la orina
- Disminución en la producción de orina (menor frecuencia o cantidad)
- Dificultad o dolor al vaciar la vejiga

Actividad

- Disminución del nivel de actividad (no mantiene el ritmo normal)
- Disminución de la tolerancia al ejercicio
- Dormir más de lo habitual
- Disminución del apetito
- Irritabilidad

Misceláneo

- Mayor sudoración de lo habitual
- Ictericia (coloración amarillenta de los ojos/piel)
- Dolores de cabeza persistentes o intensos
- Espujo (moco) con sangre
- Hinchazón/retención de líquidos (en los pies, piernas, manos o párpados)
- Necesidad de salir de la ciudad debido a una emergencia

Enfermedad

- Fiebre de 101 °F o más (o temperaturas sumamente bajas, inferiores a 96 °F)
- Tos, congestión o goteo nasal
- Exposición a varicela, herpes zóster (o culebrilla), sarampión, paperas, tuberculosis, hepatitis o gripe
- Cambios en los medicamentos, enfermedades u hospitalizaciones

Información de contacto

LUNES A VIERNES, DE 8:00 A.M. A 4:00 P.M.

Cuestiones no urgentes: Comuníquese con su coordinador/a de trasplante por teléfono o a través de MyChart.

Cuestiones urgentes: Llame al **832-824-2099** y solicite que se localice a su *coordinador/a de trasplante* (el número gratuito es el 1-800-364-5437). Si no le devuelven la llamada en un plazo de 30 minutos, intente llamar de nuevo ya que en ocasiones existen dificultades técnicas.

DESPUÉS DEL HORARIO DE ATENCIÓN, LOS FINES DE SEMANA Y DÍAS FESTIVOS

Cuestiones no urgentes: Envíe un mensaje a través de MyChart o llame a su coordinador/a de trasplante.

Cuestiones urgentes: Llame al **832-824-2099** y solicite que se localice al/a la *médico/a de trasplante de guardia* (el número gratuito es el 1-800-364-5437). Si no le devuelven la llamada en un plazo de 30 minutos, intente llamar de nuevo ya que en ocasiones existen dificultades técnicas.

En caso de una emergencia médica real, tales como dificultad para respirar o cambio en el grado de respuesta, llame al 911.

Sección 3

Trasplante

¿Qué sucede cuando recibe la llamada para el trasplante?

SI ESTÁ ESPERANDO EN SU CASA

Cuando se acepte un órgano donado, un/una miembro del equipo de trasplante le notificará a usted, por teléfono. **Esto es urgente**, y usted debe responder de inmediato (en un plazo de 5 minutos). Esta llamada puede llegar en **cualquier momento, de día o de noche**. Asegúrese de que su teléfono esté en buen estado de funcionamiento en todo momento mientras el/la candidato/a esté en la lista de espera. Es de suma importancia que su coordinador/a de trasplante tenga los números de contacto actuales.

Tenga lista una maleta con lo siguiente:

- Ropa
- Medicamentos
- Suministros médicos
- Dinero en efectivo
- **Libro educativo**

Cuando reciba la llamada, le dirán exactamente lo que debe hacer. Es posible que le pidan que permanezca a la espera en su casa o que acuda al hospital de inmediato, dependiendo dónde se encuentre en ese momento y de la programación del trasplante. La persona candidata a trasplante será ingresada a través de la sala de emergencias o por la oficina de admisiones, dependiendo de la hora del día. ¡No olvide su maleta!

Recuerde: pregunte al miembro del equipo de trasplante a qué hora debe dejar de ingerir alimentos y bebidas el/la candidato/a a trasplante.

Después de la hospitalización para el trasplante, usted estará muy ocupado/a. Un/a médico/a le hará preguntas con respecto al historial médico del/de la candidato/a y llevará a cabo un examen físico. Se le pedirá a usted o a uno de sus padres o cuidadores que firmen un formulario de consentimiento para la cirugía. Un/a médico/a del Anesthesia Department (Departamento de Anestesia) le explicará cómo administrará los medicamentos para ayudar al/a la paciente a dormir durante la cirugía. Es posible que se obtengan radiografías, así como análisis de sangre y de orina. Se coloca una vía intravenosa (una pequeña sonda dentro de una vena) para permitir que el/la paciente reciba medicamentos y líquidos en preparación para el trasplante.

SI ESTÁ ESPERANDO EN EL HOSPITAL

Si el/la candidato/a ya está en el hospital al enterarnos de que un órgano está disponible, iniciaremos el proceso de preparación para el trasplante como lo haríamos si llegara desde su casa. Usted estará muy ocupado/a. Un/a médico/a le hará preguntas con respecto al historial médico del/de la candidato/a y llevará a cabo un examen físico. Se le pedirá a usted o a uno de sus padres o cuidadores/as que firmen un formulario de consentimiento para la cirugía. Un/a médico/a del Anesthesia Department (Departamento de Anestesia) le explicará cómo administrará los medicamentos para ayudar al/a la paciente a dormir durante la cirugía. Es posible que se obtengan radiografías, así como análisis de sangre y de orina. Se coloca una vía intravenosa (una pequeña sonda dentro de una vena) para permitir que el/la paciente reciba medicamentos y líquidos en preparación para el trasplante.



¿Qué sucede una vez que el/la candidato/a está listo/a para la cirugía?

Uno de los padres/cuidadores/as del paciente puede pasar del piso de cuidados agudos al área de espera de quirófano con el/la paciente, pero no podrán pasar del área de espera. El/la anestesiólogo/a acompañará al/a la candidato/a hasta el quirófano. Una vez que el/la paciente se encuentre en el quirófano, se le colocará en la cara una máscara que puede suministrar oxígeno o anestesia. También se le suministrará anestesia a través de la vía intravenosa.

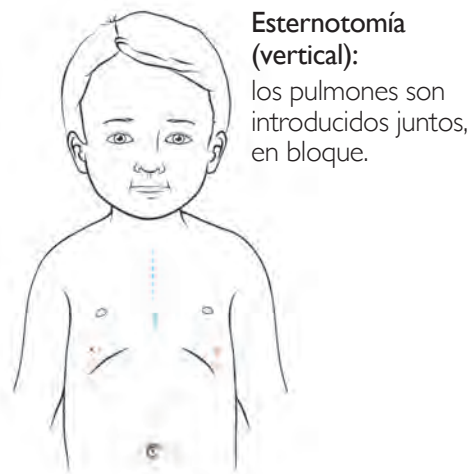
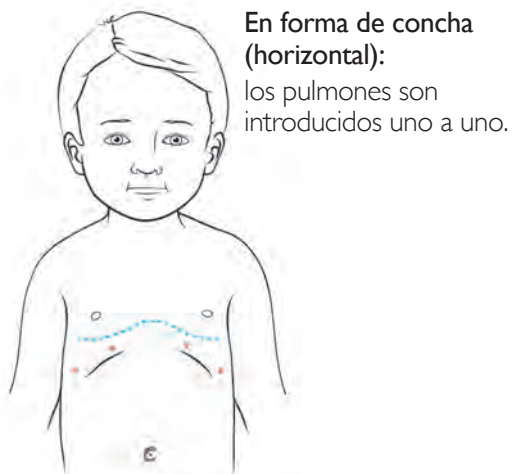
Una vez que el/la paciente esté dormido/a, se le colocará un tubo (una sonda endotraqueal) en la tráquea para controlar su respiración durante la cirugía. Se colocará una sonda adicional (catéter venoso central o vía venosa central) en una vena grande en el área de los hombros o del cuello para ayudar al/a la anestesiólogo/a a administrar medicamentos y líquidos durante el trasplante. Se colocan pequeñas sondas de plástico (catéteres) en las arterias de la muñeca para controlar la presión arterial continuamente. Se colocará otra sonda (catéter de Foley) en la vejiga para drenar la orina.

ENSAYO

Tenga en cuenta que el trasplante puede ser cancelado en cualquier momento antes de la colocación del nuevo órgano. Esto puede suceder por varias razones, tal como cambio en la idoneidad del/ de la donante, problemas con el órgano donado o condiciones meteorológicas. A esto se le denomina “ensayo”.

¿Qué sucede durante la cirugía de trasplante?

- Nuestro cirujano/a de ablación examinará los pulmones del/de la donante.
 - Si estos son adecuados para el trasplante, notificará al/a la cirujano/a de trasplante.
 - Tras confirmar visualmente que los pulmones donados son aptos, el/la cirujano/a de trasplante comenzará la cirugía.
- Existen dos tipos distintos de incisiones utilizadas por los cirujanos de trasplante.
- Se conecta al/a la paciente a una máquina de derivación cardiopulmonar durante la cirugía. Dicha máquina realiza las funciones del corazón y los pulmones mientras que estos se detienen para la cirugía.
- Se extirpan los dos pulmones originales del/de la receptor/a.
- Se colocan los pulmones del/de la donante en el pecho, y los cirujanos comienzan el delicado proceso de conectar todas las vías respiratorias, venas y arterias.
- La cirugía suele durar entre 8 y 12 horas, pero podría alargarse hasta 16 horas, dependiendo de la complejidad.
- Comunicación con los padres/cuidadores/as durante la cirugía:
 - Los padres deberían recibir información actualizada del equipo de quirófano aproximadamente cada 2 horas



¿Qué debe esperar después de la cirugía de trasplante?

Aunque cada paciente es diferente, hay muchas cosas que los/las receptores/as de un trasplante pueden tener en común después de un trasplante. A los/las receptores/as de un trasplante y a sus familias les puede resultar abrumador ver todas las máquinas y cables conectados al/a la paciente, así como la cantidad de personal médico, y también oír tantos sonidos y alarmas nuevos.



VÍAS Y SONDAS QUE PUEDEN DEJARSE DESPUÉS DE LA CIRUGÍA DE TRASPLANTE

Un equipo de profesionales médicos altamente calificados, como enfermeros, asistentes médicos, terapeutas respiratorios, médicos, profesionales de prácticas avanzadas, terapeutas físicos, terapeutas ocupacionales, residentes médicos y estudiantes que trabajan estrechamente con el equipo de trasplante se encargará de vigilar al/a la receptor/a. Este equipo supervisará todos los artilugios conectados al/a la receptor/a tras la cirugía. El/la receptor/a tendrá conectados muchos tipos distintos de vías y sondas, que se retirarán cuando ya no sean necesarias. A continuación, se explican algunas de las más comunes:

- Sonda para respirar: durante la cirugía, se conecta a los/las pacientes a una máquina para ayudarles a respirar mientras están bajo los efectos de la anestesia. Esta sonda puede retirarse una vez que el equipo médico esté seguro de que el/la paciente está listo/a para respirar por sí mismo/a después de la cirugía.
- Vías intravenosas (IV): son tubos delgados de plástico que se insertan en las venas para administrar distintos tipos de líquidos y medicamentos a los/las pacientes.
- Vía arterial: es similar a una vía intravenosa, pero proporciona una lectura constante de la presión arterial de un/a paciente y puede usarse también para extraer sangre sin una aguja.
- Sondas de drenaje:
 - Catéter urinario: drena la orina de la vejiga y permite vigilar la cantidad de orina producida por un/a paciente.
 - Sonda torácica: drena el fluido y/o aire no deseado de la cavidad torácica después de la cirugía.
 - Sonda gástrica: se inserta por la nariz y llega hasta el estómago. Se utiliza para drenar el líquido estomacal para impedir que los/las pacientes vomiten después de recibir la anestesia.
 - Cables: se conectan a un monitor que le permite al equipo verificar los signos vitales con frecuencia. Los signos vitales incluyen frecuencia cardíaca, frecuencia respiratoria, presión arterial, saturación del oxígeno y temperatura. Oírá pitidos y alarmas, y el equipo estará vigilando atentamente los monitores y los signos vitales.



¿A dónde irá el/la receptor/a de trasplante tras la cirugía?

Los/las receptores/as de trasplante pueden permanecer en el quirófano entre 8 y 12 horas. Los/las cuidadores/as recibirán una actualización cada dos horas, aproximadamente, y se les informará cuando el/la receptor/a pueda recibir visitas. A pesar de las actualizaciones frecuentes, seguirá pareciéndole una espera muy larga. Le recomendamos que traiga un libro o algo que hacer, ya que el tiempo parecerá correr muy despacio. Un/una miembro del equipo le avisará en cuanto sea seguro ver a su ser querido.

Después de la cirugía, el/la receptor/a de trasplante será trasladado/a del quirófano directamente a la Cardiac Intensive Care Unit (CICU, Unidad de Cuidados Intensivos Cardiacos). Una vez que haya mejorado lo suficiente como para abandonar la CICU, será trasladado/a a una Acute Care Unit (Unidad de Cuidados Agudos). En ocasiones, los/las receptores/as están demasiado bien como para continuar ingresados en la CICU, pero tienen un cuadro demasiado complejo para una unidad de cuidados agudos. Estos pacientes pueden necesitar temporalmente un nivel de cuidado superior en nuestra Intermediate Care Unit (Unidad de Cuidados Intermedios), llamada Transitional ICU (ICU de Transición, o TICU).

ÁREAS DEL HOSPITAL Y TIPOS DE ATENCIÓN PROPORCIONADA

Lea la siguiente información para conocer los distintos tipos de unidades de nuestro hospital y la atención que proporcionan.

Post-Anesthesia Care Unit (PACU, Unidad de Cuidados Postanestésicos): esta área se especializa en la atención tras la administración de la anestesia, antes de que un/a paciente esté lo suficientemente estable para ser trasladado/a a una habitación del hospital. La PACU está en el 8.º piso de la Legacy Tower.

Intensive Care Unit (ICU) y Transitional Intensive Care Unit (TICU): una ICU es un área que se especializa en un nivel de cuidado muy elevado para los/las pacientes del hospital en estado más crítico. La TICU es una unidad de cuidado especial para pacientes con necesidades de cuidado superiores a aquellos que pueden ser trasladados a una Acute Care Unit, pero que están demasiado bien como para permanecer en la ICU. Las ICU están ubicadas en los siguientes pisos de la Legacy Tower: 9 (Neurological and Surgical [Neurológica y Quirúrgica]), 10 y 11 (Medical [Médica]), 12 (Transitional [de Transición]), 16 (Heart Failure [Insuficiencia Cardíaca]), 17 (Cardiac [Cardíaca]) y 24 (Adult Congenital Heart [Cardiopatías Congénitas de Adultos]).

Acute Care Units: son áreas para pacientes médicamente estables que ayudan a preparar a los/las receptores/as de un trasplante y sus familias para el alta hospitalaria. Las plantas de atención general se encuentran en los siguientes pisos de la West Tower: 12 (Transplant Inpatient Unit [Unidad Hospitalaria de Trasplantes]), 14 (Pulmonary/Lung Transplant Unit [Unidad Pulmonar/de Trasplantes de Pulmón] y Adolescent Medicine Inpatient Unit [Unidad Hospitalaria de Medicina para Adolescentes]). También se ubican en la Legacy Tower en los pisos 22 y 23 (Heart Patient Care Unit [Unidad de Cuidado de Pacientes Cardíacos]) y 24 (Adult Congenital Heart [Cardiopatías Congénitas de Adultos]).

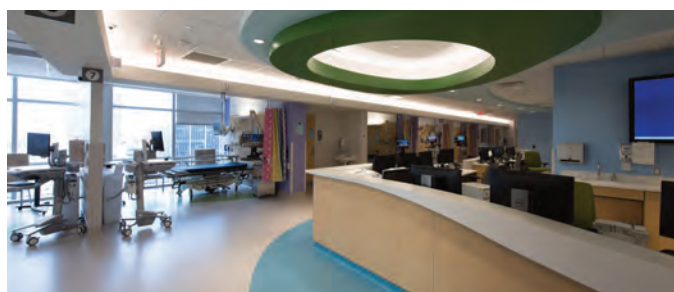
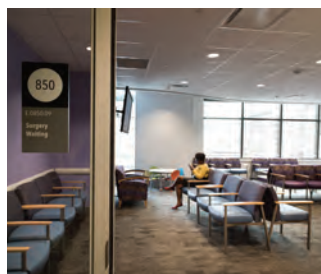


POLÍTICAS DE VISITAS

- Las pautas para las visitas están sujetas a cambios para todas las unidades del hospital de acuerdo con las necesidades/reglas actuales para el control de infecciones.
- Antes de traer a los hermanos y hermanas al hospital, comuníquese con la unidad para verificar que puedan visitar al/a paciente.
- Las visitas deben limitarse en función del número de personas, de la edad y del horario permitido.
- Todas las vistas mayores de 18 años deben registrarse con una identificación con foto válida.
- Las pulseras proporcionadas por el personal de Security (Seguridad) son válidas por 24 horas y deben reemplazarse diariamente.
- No se permite traer flores, plantas ni artículos que no puedan lavarse a las habitaciones por motivo de prevención de infecciones.

¿Cómo será la vida durante la estadía en el hospital?

Los/las receptores/as de trasplante están aún muy enfermos y tienen riesgo de infección. El número de visitas debe minimizarse para mantener el riesgo de infección lo más bajo que sea posible. Además, todas las visitas deben lavarse las manos minuciosamente. Los/las pacientes necesitan descanso y dispondrán de mucho tiempo para recibir visitas de sus familiares y amigos cuando lleguen a casa después del hospital. En ocasiones, lo mejor es asignarle la tarea de mantener a todos informados a un familiar. Si tiene dificultades para controlar el número de visitantes, pida a su enfermero/a de cabecera que le ayude con el control de grupos grandes.



SU RUTINA DIARIA

Habr  muchas actividades a lo largo del d a. El personal de enfermer a verificar  los signos vitales con frecuencia. El personal de terapia respiratoria proporcionar  tratamientos que estimular n una respiraci n profunda y la tos. Esto ayuda a prevenir una neumon a. Si el/la paciente no puede levantarse de la cama, debe moverse de lado a lado cada 2 horas. Sentarse y caminar pueden ayudar a prevenir una neumon a y acelerar la recuperaci n despu s de la cirug a.

Consulte al equipo de trasplante para saber si el/la paciente est  en condiciones de visitar la sala de juegos u otras  reas de actividades durante la permanencia posterior al trasplante. Si el/la paciente no est  en condiciones de ir a la sala de juegos, los especialistas en vida infantil pueden llevarle actividades a su habitaci n. Las solicitudes de actividades deben hacerse antes de las 3:00 p.m.

Los terapeutas ocupacionales y los fisioterapeutas trabajar n con los/las pacientes para mejorar sus niveles de actividad y de fortaleza.

ES NORMAL SENTIRSE ABRUMADO/A

El proceso puede resultar abrumador, pero nuestro equipo de trasplante se asegurar  de que usted est  c modo/a antes de darle el alta al/a la receptor/a del trasplante. Aprender  a desarrollar una rutina que funcione para su familia. Una vez que finalice su entrenamiento de las habilidades, participar  en un periodo de 24 a 48 horas de pr ctica, en el que deber  encargarse del cuidado de su hijo/a en el hospital. Esta oportunidad le permitir  demostrar su capacidad de cuidar de su hijo/a cuando est  en casa.



Nota para los padres/cuidadores:

Mientras su hijo/a est  en el hospital, usted debe iniciar el proceso para volver a un estilo de vida m s normal. Podr  quedarse con  l/ella todo el d a y toda la noche. Se espera que usted se involucre en el cuidado de su hijo/a. A medida que la fecha del alta hospitalaria se aproxime, el equipo m dico le ense ar  las habilidades que necesita para cuidar de su hijo/a en la casa.



¿Qué debe hacer para prevenir las infecciones después de un trasplante?

En el momento del trasplante, se le administrarán al/a la receptor/a algunos medicamentos muy potentes para evitar el rechazo, que reducen la capacidad del cuerpo para combatir infecciones. Se deben tomar precauciones especiales para evitar el contacto con otras personas enfermas. Únicamente los familiares directos deben visitar al/a la paciente durante este periodo.

Recuerde que el/la receptor/a de trasplante se encuentra altamente inmunodeprimido/a después del trasplante y tiene un alto riesgo de infección. Una infección en este momento podría considerarse un peligro para la vida. Todas las personas que visiten al/a la paciente de trasplante deben lavarse las manos con frecuencia y correctamente. Limitar el número de visitas es importante, especialmente en los primeros 6 meses después del trasplante. Todo episodio de fiebre, tos, dolor de garganta, goteo nasal, diarrea, vómitos, sarpullido o lesiones en la boca debe comunicarse a su médico/a de trasplante.

MANERAS DE LIMITAR LA EXPOSICIÓN A ENFERMEDADES POSTRASPLANTE EN EL HOSPITAL

Pautas generales para los/las receptores/as de trasplante y sus familiares

- Lávese las manos con agua y jabón frecuentemente. **Es preferible usar agua y jabón, pero debe usarse desinfectante para manos si no hay agua y jabón disponible.**
- Use siempre desinfectante para manos al entrar y salir de la habitación del hospital.
- Lávese las manos con agua y jabón antes de comer o de preparar la comida.
- Lávese las manos con agua y jabón antes y después de ir al baño y de cambiar un pañal.
- Mantenga las manos apartadas de sus ojos, nariz y boca, salvo que estén recién lavadas con agua y jabón, o utilice un pañuelo de papel limpio para esas zonas.
- No permita la visita de personas enfermas al hospital ni al/a la paciente de trasplante.
- Los artículos que caigan al piso deberán ser limpiados antes de que los utilice el/la paciente.
- Se prefieren artículos personales que sean lavables. El número y tamaño de los animales de peluche deben mantenerse al mínimo.
- No se permiten las plantas en macetas ni las flores frescas en la habitación del hospital después del trasplante.
- Los/las receptores/as de trasplante **no** pueden recibir vacunas de virus vivo (las vacunas de virus vivo comunes son las de la varicela [VZV]; sarampión, paperas y rubeola [MMR]; vacuna nasal contra la gripe, etc.), pero es importante mantener el resto de vacunas al día.
- Se recomienda que los familiares reciban la vacuna contra la gripe anualmente y se mantengan al día en sus inmunizaciones. Consulte a su equipo de trasplante antes de que cualquier persona en su hogar reciba una vacuna de virus vivo.



Consulte las páginas 80 y 81 para obtener información más detallada sobre la seguridad de las vacunas/inmunizaciones.

Consulte la página 65 para ver cosas frecuentes que deben evitarse después del trasplante.

Consulte las páginas 80 a 85 para saber cómo mantenerse sano/a después del trasplante.

¿Cuáles son las restricciones en cuanto a la actividad después de una cirugía reciente de trasplante?

Receptores de trasplante:

- Durante 6 a 8 semanas después de la cirugía, no deben levantar objetos que pesen más de 5 libras.
- Durante 6 a 8 semanas después de la cirugía, no deben realizar actividades extenuantes.
- Durante 6 a 8 semanas después de la cirugía, no deben manejar (si corresponde).
- Deben revisar la incisión diariamente. En caso de cualquier enrojecimiento, inflamación, pus, secreción o dolor inusuales, deben comunicarse con su coordinador/a de trasplante.
- Deben seguir las indicaciones del equipo de cirugía en cuanto al cuidado de la incisión.
 - Mantenga la incisión limpia y seca. No aplique ungüentos, lociones ni cremas (salvo que se los hayan recetado).
 - Puede ducharse y lavar la incisión solo brevemente con agua y jabón suave después de que le quiten las suturas.
 - Al bañarse, no debe sumergir el área de la incisión durante por lo menos 4 a 6 semanas después de la cirugía.
 - No debe ingresar en lagos, océanos, piscinas, tinas de agua caliente, etc. hasta que la herida haya sanado por completo y no queden costras.



¿Necesitará terapia ocupacional o física después del trasplante?

Poco después del trasplante, el/la receptor/a recibirá la ayuda de fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales para levantarse y moverse. Le ayudarán a lograr que sea independiente en sus actividades cotidianas normales. Se espera que todos los/las pacientes de trasplante participen en terapia para lograr una recuperación óptima después de la cirugía.

Algunas maneras en que los fisioterapeutas y los terapeutas ocupacionales pueden ayudar son:

Terapia física	Terapia ocupacional
<ul style="list-style-type: none">• Movilidad posquirúrgica• Ayuda para lograr que los/las pacientes se pongan de pie y caminen• Educación para los padres/cuidadores/as o para los menores• Refuerzo de las precauciones con el esternón• Fortalecimiento• Resistencia• Importancia de la movilidad• Programa de ejercicios en el hogar• Ayuda con la independencia con respecto a la movilidad• Equilibrio• Escaleras	<ul style="list-style-type: none">• Alimentación• Habilidades de motricidad fina• Habilidades de desarrollo• Aspectos sensoriales• Reintegración a la comunidad• Actividades de la vida diaria• Ducharse• Vestirse• Cepillarse los dientes

REHABILITACIÓN

La terapia ocupacional y la terapia física trabajan de manera conjunta y con frecuencia se superponen al atender necesidades de rehabilitación. El principal objetivo de la terapia para los/las receptores/as de trasplante es ayudarles a alcanzar su más alto nivel de funcionalidad e independencia después de la cirugía de trasplante.

Esto incluye ayudar a los/las receptores/as a recuperar la fortaleza, el rango de movilidad de las articulaciones, las habilidades motrices finas y gruesas apropiadas para su edad, las habilidades de percepción y la capacidad de participar en actividades cotidianas. Cuando es necesario, se llevan a cabo programas para el hogar, la instrucción de los/las cuidadores/as y la referencia a programas comunitarios. De acuerdo con la necesidad de cada paciente, se crean programas de rehabilitación y de terapia.

¿Cuáles son sus responsabilidades después del trasplante?

RESPONSABILIDADES DEL PADRE, MADRE O CUIDADOR/A

- Primero, usted podrá reanudar el cuidado de rutina: baño, alimentación, cepillado de dientes y cambios de pañal (si corresponde). Después del trasplante es importante mantener una buena higiene para prevenir infecciones.
- Dé al/a la receptor/a un baño de esponja todos los días hasta que la incisión haya sanado por completo.
- No permita que el/la receptor/a se rasque o se frote la incisión. Mantenga las uñas cortas para evitar abrasiones debidas a rasguños.
- Cepille los dientes después de las comidas y a la hora de acostarse para tener una buena higiene dental.
- Una adecuada nutrición ayuda a sanar la herida y promueve el crecimiento. Por lo general, los/las pacientes pueden comer alimentos regulares o fórmula infantil después del trasplante, pero deben seguir la dieta recetada (si corresponde).
- Pregunte a su enfermero/a si necesitan pesar los pañales o registrar la cantidad de orina antes de desecharlos. Vigilar las cantidades de orina es necesario para que el equipo de trasplante supervise el equilibrio de líquidos. Usted puede ayudar cambiando los pañales con frecuencia. Los niños y niñas que saben ir al baño deberán orinar en un recipiente especial para que pueda medirse la cantidad de orina.

RESPONSABILIDADES DEL/DE LA PACIENTE

Habrán varias tareas que los/las pacientes aprenderán y realizarán en el hospital. Muchas de estas continuarán en la casa. Según la edad y capacidad del/de la receptor/a, las tareas mencionadas a continuación deben ser responsabilidad conjunta del/de la receptor/la y de los padres/cuidadores/as. Algunas de estas tareas se describen a continuación:

- Participar en las rondas del equipo de atención. Verbalice cualquier inquietud o pregunta para comprender mejor el cuidado que necesita. No dude en mantener una comunicación abierta. Tal vez se dé cuenta de algo que nadie más haya advertido.
- **Administración de medicamentos** – Tome los medicamentos como se indica. El/la receptor/a y los padres/cuidadores/as pueden trabajar de manera conjunta con el equipo de trasplante para familiarizarse con los nuevos medicamentos.
 - Aprenda el nombre de cada nuevo medicamento y el motivo por el que se utiliza.
 - Aprenda la manera en que deben tomarse los medicamentos (cuándo, cuánto y cómo se debe dar).
 - Practique dando los medicamentos mientras aún esté en el hospital. Mientras esté en el hospital, revise siempre los medicamentos con el personal de enfermería antes de dárselos al/a la paciente.
 - Adquiera una buena rutina mientras esté en el hospital, ya que, cuando se vaya a casa, se espera que usted le dé al/a la paciente todos los medicamentos según lo recetado.
 - Hay aplicaciones para teléfonos móviles que le pueden ayudar a recordar cuándo tomar los medicamentos y llamar para pedir resurtidos. Pregunte a su coordinador/a o farmacéutico/a de trasplante si necesita ayuda para configurar una aplicación de medicamentos en su teléfono.
 - En casa, su cronograma de administración de medicamentos puede ser distinto que en el hospital. Cada vez que usted dé los medicamentos, será muy importante utilizar el cronograma impreso de administración de medicamentos que haya recibido.
 - Las dosis de medicamentos pueden cambiar con frecuencia. Para saber cuánto medicamento debe dar, utilice su cronograma impreso de administración de medicamentos, y **no** el del frasco de la receta.
 - Tenga siempre con usted el cronograma de administración de medicamentos, y tráigalo a las consultas en la clínica.

- **Signos vitales**

- **Temperatura corporal** – Mantenga un registro de la temperatura. Si no sabe cómo tomar la temperatura, alguien le puede enseñar. Si es necesario, el equipo de trasplante le puede dar un termómetro.
 - Verifique y registre la temperatura dos veces al día, a menos que el equipo cambie la frecuencia.
 - A los niños y niñas menores de 5 años se les debe tomar la temperatura en la axila.
 - A los niños y niñas mayores de 5 años se les puede tomar la temperatura en la boca (oral).
 - El rango de temperatura normal para todas las edades es de 97 °F a 99 °F.
 - En cualquier momento en que el/la receptor/a de trasplante esté enfermo/a o se sienta caliente al tocarlo/a, verifique su temperatura. Verifique la temperatura antes de llamar a su coordinador/a de trasplante.
- **Presión arterial y frecuencia cardíaca** – Mantenga un registro de la presión arterial (BP) y de la frecuencia cardíaca (HR). Si no sabe cómo medir la BP y la HR, alguien le puede enseñar. Usted se irá del hospital a su casa con un monitor de BP del tamaño correspondiente.
 - El monitor de presión arterial le dará también una medición de la frecuencia cardíaca cuando verifique la BP.
 - Verifique y registre la BP y la HR dos veces al día, a menos que el equipo cambie la frecuencia.
 - ¡Si la BP o la HR están fuera de rango, llame a su coordinador/a de trasplante!
 - Verifique la BP y la HR siempre **antes** de dar cualquier medicamento que pueda afectar dichas mediciones.
 - Si la BP o la HR están fuera de rango, llame a su coordinador/a de trasplante **antes** de darle los medicamentos para la BP o la HR (no espere para dar los medicamentos para evitar el rechazo).
 - Si el/la receptor/a estaba molesto/a o inquieto/a durante la medición de la BP, intente revisarla nuevamente cuando esté tranquilo/a.
 - Traiga el registro de la BP/HR a todas las citas en la clínica de trasplante.
- **Oxímetro de pulso/espírometro para casa** – Mantenga un registro de las mediciones del oxímetro de pulso (SPO₂, saturación de oxígeno periférico) y del espírometro (FEV1, volumen espiratorio forzado en 1 segundo). Si no sabe cómo verificar el oxímetro de pulso, alguien le puede enseñar. Los niños y niñas de mayor edad que hayan aprendido la técnica recibirán un espírometro para llevarlo a casa.
 - El oxímetro también le dará la medición de la HR.
 - Cambie la posición de la sonda del oxímetro si cree que la lectura es incorrecta. Si el/la receptor/a tiene un oxímetro de pulso permanente, la ubicación de la sonda debe cambiarse cada 8 horas.
 - Verifique y registre la SPO₂ y el FEV1 dos veces al día, a menos que el equipo cambie la frecuencia.
 - Si hay una caída consistente en la SPO₂ o el FEV1, llame a su coordinador/a de trasplante.
 - Verifique estos valores con mayor frecuencia si está enfermo/a.
 - Traiga el registro de la SPO₂ y del FEV1 a todas las citas en la clínica de trasplante.



¿Qué debe saber acerca de los medicamentos para trasplante?

ENTENDER LOS MEDICAMENTOS PARA TRASPLANTE

- Usted debe saber algunas cosas acerca de los medicamentos para trasplante:
 - Qué medicamentos sirven para evitar el rechazo
 - Qué medicamentos deben esperar hasta después de que se hagan los análisis de laboratorio.
 - A qué hora dar los medicamentos
 - Cómo dar los medicamentos
 - El nombre genérico y de marca de cada medicamento
 - Por qué es importante utilizar la misma marca de medicamento cada mes
 - Por qué se da cada medicamento
 - Los principales efectos secundarios de los medicamentos
 - Por qué es importante tomar los medicamentos como fueron recetados

- Usted es responsable de dar los medicamentos como fueron recetados.
 - Debe discutir cualquier cambio en los medicamentos con su médico/a de trasplante.
 - Debe discutir y obtener la aprobación de su coordinador/a o médico/a de trasplante antes de utilizar medicamentos recetados por un/a médico/a que no sea parte del equipo de trasplante, así como medicamentos de venta sin receta médica.
- No debe comenzar a tomar medicamentos nuevos (incluidos medicamentos de venta sin receta médica y los herbales) sin la aprobación del equipo de trasplante (incluso si dichos medicamentos le fueron recetados por otro/a médico/a).
 - No tome ni use suplementos herbales, salvo que tenga la aprobación de su equipo de trasplante.
 - Los suplementos herbales pueden tener efectos nocivos en los medicamentos del trasplante.
 - Los remedios herbales incluyen medicamentos a base de hierbas, té de hierbas, aceites esenciales, etc.
- Sepa cómo resurtir sus medicamentos:
 - Cuando le queden resurtidos disponibles, comuníquese directamente con su farmacia **por lo menos 5 días antes** de que se le acabe el medicamento. Si está teniendo dificultades para obtener medicamentos, debe notificar a su coordinador/a con tiempo suficiente de margen antes de que se le acaben.
 - Si no le quedan resurtidos de los medicamentos, comuníquese con su coordinador/a de trasplante **por lo menos 5 días antes** de que se le acabe el medicamento.
 - Los coordinadores solamente pueden resurtir medicamentos durante el horario de atención, de lunes a viernes, de 8:00 a.m. a 4:00 p.m.
 - No se resurtirán medicamentos después del horario de atención, los fines de semana ni los días festivos.

PAUTAS GENERALES SOBRE LOS MEDICAMENTOS

- Tome los medicamentos a la misma hora todos los días.
- Dé la CANTIDAD EXACTA de medicamento, como le enseñó el equipo de trasplante. No siga las indicaciones que aparecen en el frasco, ya que ocurren cambios con frecuencia.
 - 1 cc = 1 ml

Nota: mg no equivale a ml.

FARMACIA ABC	
1234 Calle Cualquiera	
Houston, TX 12345	832-824-1000
JANE SMITH	
Recetada: 1/Sep/2016	
Concentración	PROGRAF Vía oral 1 mg
Nombre del medicamento	
Dosis	Administre 2 pastillas por vía oral cada 12 horas.
Frecuencia	No. receta: 12345678 Surtida: 1/Sep/2016
	Cantidad: 30 pastillas Fecha de caducidad: 1/Sep/2017
Fecha de caducidad	Quedan 3 reposiciones antes del 31/dic/2016
¿Cuántas reposiciones quedan?	Recetado por: Dr. Médico TCH
¿Es este el mismo fabricante que el del frasco anterior?	Código Nal. de Medicamento (o fabricante): 123456789 ASTELLAS

- Compruebe la fecha de caducidad de todas las etiquetas de los frascos de medicamentos.
- Conserve cada medicamento en su propio envase con etiqueta fácil de leer. Usted puede organizar el medicamento en un pastillero diario/semanal.

- Mantenga a mano, en todo momento, una lista actualizada de los medicamentos actuales.
- No haga ningún cambio en sus medicamentos por iniciativa propia sin comunicarse primero con el equipo de trasplante.
- Si olvida la dosis de un medicamento, siga estas pautas generales e informe a su coordinador/a de trasplante sobre la dosis omitida o tardía:
 - **Nunca** tome doble dosis para compensar un dosis omitida.
 - En el caso de los medicamentos que se toman una vez al día, dé la dosis tan pronto como se acuerde.
 - Si no está seguro/a de qué hacer, llame a su coordinador/a durante el horario de atención habitual. Si tiene que llamar fuera del horario de atención, pida que localicen al/a la médico/a de trasplante que esté de guardia. **Omitir una dosis de medicamento es un problema urgente.**
 - Si olvida alguna dosis de sus medicamentos para evitar el rechazo, llame a su coordinador/a de trasplante en cuanto se dé cuenta. Es posible que sea necesario hacer análisis de laboratorio.
 - Vómitos poco después de tomar el medicamento:
 - Si vomita **dentro** de los 30 minutos después de tomar el medicamento, repita la dosis de medicamento.
 - Si vomita **más** de 30 minutos después de tomar el medicamento, **no** repita la dosis de medicamento **a menos que** usted pueda realmente ver las pastillas/cápsulas o el color del medicamento líquido en el vómito.
 - Llame a su coordinador/a de trasplante si persisten los vómitos.
- Si no le quedan resurtidos de los medicamentos, comuníquese con su coordinador/a de trasplante **por lo menos 5 días** antes de que se le acabe el medicamento.
 - Los coordinadores solamente pueden resurtir medicamentos durante el horario de atención, de lunes a viernes, de 8:00 a.m. a 4:00 p.m.
 - No se resurtirán medicamentos después del horario de atención, los fines de semana ni los días festivos.
- Cuando le queden resurtidos disponibles, comuníquese directamente con su farmacia por lo menos 5 días antes de que se le acabe el medicamento.
- No dé medicamentos de venta sin receta médica, remedios herbales ni suplementos alimenticios sin la aprobación del equipo de trasplante. Estos incluyen aspirina, antiácidos, medicamentos para la tos, pastillas para el resfriado, laxantes o remedios herbales (medicamentos a base de hierbas, té de hierbas, aceites esenciales, etc.).
 - Usted puede dar Tylenol® (acetaminofén) de acuerdo con las instrucciones de dosificación del fabricante para la fiebre o el dolor. Si necesita más de 2 dosis en un periodo de 24 horas, notifique a su coordinador/a de trasplante.
 - **Nunca** le dé al/a la paciente de trasplante medicamentos conocidos como NSAID (antiinflamatorios no esteroideos) como Motrin® o Advil® (ibuprofeno) o Aleve® (naproxen).
 - Muchos de los medicamentos de venta sin receta médica para el resfriado y la tos **no** pueden ser tomados junto con los medicamentos para trasplante de manera segura.



¿Cuáles son los distintos tipos de medicamentos para trasplante?

TIPOS DE MEDICAMENTOS PARA TRASPLANTE

- Medicamentos para evitar el rechazo (inmunosupresores)
- Corticoides
- Medicamentos para prevenir y tratar infecciones (antibióticos, antivirales, antimicóticos)
- Medicamentos para la presión arterial
- Antiácidos estomacales
- Inmunomoduladores
- Vitaminas y suplementos
- Diuréticos
- Otros medicamentos misceláneos
- Medicamentos de venta sin receta médica

MEDICAMENTOS PARA EVITAR EL RECHAZO (INMUNOSUPRESORES)

Los medicamentos para evitar el rechazo protegen al órgano trasplantado contra el rechazo reduciendo la respuesta inmunitaria del/de la receptor/a del trasplante. Los medicamentos para evitar el rechazo más comúnmente utilizados son: Prograf® (tacrolimus), Cellcept® (mycophenolate mofetil) y Orapred® (prednisolone) o prednisone. El/la receptor/a de un trasplante tomará medicamentos para evitar el rechazo durante toda su vida. Es posible que el/la receptor/a de un trasplante experimente algunos efectos secundarios con algunos de estos medicamentos. Con el tiempo, después de la cirugía, se puede reducir la dosis, dependiendo del estado de salud del/de la receptor/a, lo que puede ayudar a disminuir los efectos secundarios. Todos los medicamentos mencionados a continuación están asociados con un mayor riesgo de contraer infecciones y una mayor incidencia de cáncer. También se incluyen a continuación otros efectos secundarios comunes de cada medicamento.

Prograf® (tacrolimus)

Formulaciones disponibles: cápsula, compuesto líquido, sobres de gránulos

Propósito

El tacrolimus es un medicamento inmunosupresor. Ayuda a prevenir el rechazo deprimiendo el sistema inmunitario.

Cuándo darlo

El tacrolimus debe tomarse a la misma hora todos los días para ayudar a mantener un nivel constante de medicamento en la sangre. El/la receptor/a de trasplante recibirá 2 dosis cada día: la primera dosis en la mañana (9:00 a.m.) y la segunda dosis 12 horas más tarde (9:00 p.m.).



Cómo darlo

El/la receptor/a de trasplante debe tomarlo de manera consistente, con o sin alimentos, para minimizar la variabilidad del medicamento en la sangre.

Si el/la receptor/a de trasplante puede tragar pastillas, tragará el número correspondiente de cápsulas según lo indicado por el equipo de trasplante. Si el/la receptor/a de trasplante está tomando el compuesto líquido, el/la farmacéutico/a de trasplante le mostrará a usted cómo extraer la cantidad correcta utilizando una jeringa. Agite bien el frasco antes de extraer la dosis. Los sobres de gránulos requieren instrucciones de mezclado especiales, que se le facilitarán. Los gránulos no pueden mezclarse con tiempo de antelación.

Lo ideal es usar una sola marca o fabricante de este medicamento. Si su farmacia dispensa tacrolimus de un fabricante distinto del que usted utilizaba previamente, comuníquese con su coordinador/a de trasplante por si fuera necesario realizar análisis de laboratorio de seguimiento con más frecuencia.

Qué se debe hacer en los días de análisis de laboratorio

Al/la receptor/a de trasplante se le extraerá sangre de manera regular para verificar el nivel de tacrolimus en la sangre.

Los niveles de tacrolimus deben obtenerse 30 minutos antes de la siguiente dosis. Es decir, si debe tomar la dosis a las 9:00 a.m., lo ideal es obtener la concentración mínima de tacrolimus a las 8:30 am.

Llegue al laboratorio 30 minutos antes del análisis (o a las 8:00 a.m. en este ejemplo) por si tuviera que esperar para ser atendido/a. Los días en que deba hacerse análisis de laboratorio, traiga los medicamentos con usted al laboratorio para que pueda dar la dosis de tacrolimus **después** de la extracción de sangre.

Cuándo es necesario llamar al equipo de trasplante

Si el/la receptor/a de trasplante tiene vómitos y/o diarrea, notifique al equipo de trasplante. Cuando el/la receptor/a tiene diarrea, el cuerpo no absorbe la cantidad suficiente de tacrolimus, o bien absorbe una cantidad excesiva. Si no se absorbe la cantidad suficiente de medicamento, puede producirse un rechazo. La absorción de una cantidad excesiva del medicamento puede provocar presión arterial alta y otros efectos secundarios graves.

Alimentos y bebidas que se deben evitar

El/la receptor/a de trasplante no debe consumir toronjas, granadas, carambolas (fruta estrella), naranjas de Sevilla (utilizadas para hacer mermelada), fruta de noni, ni jugo. Recuerde que deben evitarse los jugos/sodas que contienen cualquiera de estos alimentos, ya que pueden afectar los niveles de tacrolimus. Estos alimentos pueden afectar la absorción o la descomposición del tacrolimus y pueden provocar altos niveles que pueden ocasionar efectos secundarios tóxicos.

Medicamentos que se deben evitar

Cualquier antibiótico debe darse únicamente después de que las interacciones hayan sido revisadas por el equipo de trasplante. Algunos de estos medicamentos pueden afectar la absorción o la descomposición del tacrolimus y pueden provocar altos niveles que, a su vez, pueden ocasionar efectos secundarios tóxicos. No le dé al/a la receptor/a ningún medicamento de venta sin receta médica que no haya sido aprobado por el equipo o el/la farmacéutico/a de trasplante, salvo que esté incluido en una lista de medicamentos de venta sin receta médica aprobados.

Efectos secundarios comunes

- Presión arterial alta
- Temblores
- Disminución de la función renal
- Malestar abdominal/náuseas
- Dolores de cabeza
- Nivel elevado de azúcar en la sangre
- Disminución del nivel de magnesio en la sangre
- Convulsiones

Neoral®, Gengraf® (cyclosporine modificada); Sandimmune (cyclosporine no modificada)

Formulaciones disponibles: cápsula, líquido

Propósito

La cyclosporine es un medicamento inmunosupresor. Ayuda a prevenir el rechazo deprimiendo el sistema inmunitario.

La cyclosporine está disponible en dos presentaciones: una presentación modificada (Neoral® o Gengraf®) y otra no modificada (Sandimmune®). Las presentaciones modificadas (Neoral o Gengraf) no son intercambiables con las no modificadas (Sandimmune®).

Cuándo darlo

La cyclosporine debe tomarse a la misma hora todos los días para ayudar a mantener un nivel constante de medicamento en la sangre. El/la receptor/a de trasplante recibirá 2 dosis cada día: la primera dosis en la mañana (9:00 a.m.) y la segunda dosis 12 horas más tarde (9:00 p.m.).

Cómo darlo

El/la receptor/a de trasplante debe tomarlo de manera consistente, con o sin alimentos, para minimizar la variabilidad del medicamento en la sangre.

Si el/la receptor/a de trasplante puede tragar pastillas, tragará el número correspondiente de cápsulas según lo indicado por el equipo de trasplante. Si el/la receptor/a de trasplante está tomando el compuesto líquido, el/la farmacéutico/a de trasplante le mostrará cómo extraer la cantidad correcta utilizando una jeringa. Agite bien el frasco antes de extraer la dosis.

La suspensión líquida debe darse utilizando la jeringa oral proporcionada.

No administre el líquido en un vaso de plástico o espuma de poliestireno.

El líquido puede mezclarse con una pequeña cantidad de jugo de naranja o de manzana en un recipiente de vidrio. Enjuague el recipiente con jugo adicional y pídale al/a la receptor/a de trasplante que se tome el enjuague para asegurarse de que la dosis se tome en su totalidad.



Qué se debe hacer en los días de análisis de laboratorio

Al/a la receptor/a de trasplante se le extraerá sangre de manera regular para verificar el nivel de cyclosporine en la sangre. Los niveles de cyclosporine deben obtenerse 30 minutos antes de la siguiente dosis. Es decir, si el/la receptor/a de trasplante debe tomar la dosis a las 9:00 a.m., lo ideal es obtener la concentración mínima a las 8:30 a.m.

Llegue al laboratorio 30 minutos antes del análisis (o a las 8:00 a.m. en este ejemplo) por si tuviera que esperar para ser atendido/a. Los días en que deba hacerse análisis de laboratorio, traiga los medicamentos con usted al laboratorio para que pueda dar la dosis de cyclosporine **después** de la extracción de sangre.

Cuándo es necesario notificar al equipo de trasplante

Si el/la receptor/a de trasplante tiene vómitos y/o diarrea, notifique al equipo de trasplante. Cuando el/la receptor/a tiene diarrea, el cuerpo no absorbe la cantidad suficiente de cyclosporine, o bien absorbe una cantidad excesiva. Si no se absorbe la cantidad suficiente de medicamento, puede producirse un rechazo. Si se absorbe una cantidad excesiva de medicamento, pueden producirse efectos secundarios.

Alimentos y bebidas que se deben evitar

El/la receptor/a de trasplante no debe consumir toronjas, granadas, carambolas (fruta estrella), naranjas de Sevilla (utilizadas para hacer mermelada), fruta de noni, ni jugo. Recuerde que deben evitarse los jugos/sodas que contienen cualquiera de estos alimentos, ya que pueden afectar los niveles de cyclosporine. Estos alimentos pueden afectar la absorción o la descomposición de la cyclosporine y pueden provocar altos niveles que pueden ocasionar efectos secundarios tóxicos.

Medicamentos que se deben evitar

Cualquier antibiótico debe darse únicamente después de que las interacciones hayan sido revisadas por el equipo de trasplante. Algunos de estos medicamentos pueden afectar la absorción o la descomposición de la cyclosporine y pueden provocar altos niveles que, a su vez, pueden ocasionar efectos secundarios tóxicos. No le dé al/a la receptor/a ningún medicamento de venta sin receta médica que no haya sido aprobado por el equipo o el/la farmacéutico/a de trasplante, salvo que esté incluido en una lista de medicamentos de venta sin receta médica aprobados.

Efectos secundarios comunes

- Presión arterial alta
- Temblores de las manos y/o de los pies
- Disminución de la función renal
- Malestar abdominal/náuseas
- Dolores de cabeza
- Nivel elevado de azúcar en la sangre
- Disminución del nivel de magnesio en la sangre
- Convulsiones
- Aumento del vello corporal
- Mayor crecimiento del tejido de las encías

Rapamune® (sirolimus)

Formulaciones disponibles: pastilla, líquido

Propósito

El sirolimus es un medicamento inmunosupresor. Ayuda a prevenir el rechazo deprimiendo el sistema inmunitario. Este medicamento se usa en circunstancias especiales. No es el primer medicamento de preferencia para ayudar a prevenir el rechazo.

Cuándo darlo

El sirolimus debe tomarse a la misma hora todos los días para ayudar a mantener un nivel constante de medicamento en la sangre. Por lo general se toma una vez al día. El horario de la dosis lo determinarán el equipo y el/la farmacéutico/a de trasplante.

Cómo darlo

El/la receptor/a de trasplante debe tomarlo de manera consistente, con o sin alimentos, para minimizar la variabilidad del medicamento en la sangre.



Si el/la receptor/a de trasplante puede tragar pastillas, tragará el número correspondiente de cápsulas según lo indicado por el equipo de trasplante. Si el/la receptor/a de trasplante está tomando el compuesto líquido, el/la farmacéutico/a de trasplante le mostrará cómo extraer la cantidad correcta utilizando una jeringa. Agite bien el frasco antes de extraer la dosis. El líquido puede mezclarse con una pequeña cantidad de agua o jugo de naranja **únicamente**.

Qué se debe hacer en los días de análisis de laboratorio

Al/a la receptor/a de trasplante se le extraerá sangre de manera regular para revisar el nivel de sirolimus en la sangre. Los niveles de sirolimus pueden obtenerse desde 30 minutos hasta 4 horas antes de su administración.

Los días en que deba hacerse análisis de laboratorio, traiga los medicamentos con usted al laboratorio para que pueda darle la dosis de sirolimus **después** de la extracción de sangre.

Cuándo es necesario notificar al equipo de trasplante

Si el/la receptor/a de trasplante tiene vómitos y/o diarrea, notifique al equipo de trasplante. Cuando el/la receptor/a tiene diarrea, el cuerpo no absorbe la cantidad suficiente de sirolimus, o bien absorbe una cantidad excesiva. Si no se absorbe la cantidad suficiente de medicamento, puede producirse un rechazo. Si se absorbe una cantidad excesiva de medicamento, pueden producirse efectos secundarios.

Alimentos y bebidas que se deben evitar

El/la receptor/a de trasplante no debe consumir toronjas, granadas, carambolas (fruta estrella), naranjas de Sevilla (utilizadas para hacer mermelada), fruta de noni, ni jugo. Recuerde que deben evitarse los jugos/sodas que contienen cualquiera de estos alimentos, ya que pueden afectar los niveles de sirolimus. Estos alimentos pueden afectar la absorción o la descomposición del sirolimus y pueden provocar altos niveles que pueden ocasionar efectos secundarios tóxicos.

Medicamentos que se deben evitar

Cualquier antibiótico debe darse únicamente después de que las interacciones hayan sido revisadas por el equipo de trasplante. Algunos de estos medicamentos pueden afectar la absorción o la descomposición del sirolimus y pueden provocar altos niveles que, a su vez, pueden ocasionar efectos secundarios tóxicos. No le dé al/a la receptor/a de trasplante ningún medicamento de venta sin receta médica que no haya sido aprobado por el equipo o el/la farmacéutico/a de trasplante, salvo que esté incluido en una lista de medicamentos de venta sin receta médica aprobados.

Efectos secundarios comunes

- Presión arterial alta
- Úlceras bucales
- Hinchazón de los brazos, las piernas y/o la cara
- Aumento en los niveles de colesterol y triglicéridos
- Recuento bajo de glóbulos rojos
- Problemas de cicatrización de heridas (es posible que deba interrumpir este medicamento antes de una cirugía mayor. El equipo de trasplante le indicará qué hacer).

Cellcept®, Myfortic® (mycophenolate)

Formulaciones disponibles: pastilla, líquido, cápsula **Nota:** El mycophenolate está disponible en dos presentaciones de sales distintas: mycophenolate mofetil (Cellcept®) y mycophenolic acid (Myfortic®). No son intercambiables.

Propósito

El mycophenolate es un medicamento inmunosupresor. Ayuda a prevenir el rechazo deprimiendo el sistema inmunitario.

Cuándo darlo

El mycophenolate debe tomarse a la misma hora todos los días para ayudar a mantener un nivel constante de medicamento en la sangre. Si el/la receptor/a de trasplante está tomando este medicamento, recibirá dos dosis cada día: la primera dosis en la mañana (9:00 a.m.) y la segunda dosis 12 horas más tarde (9:00 p.m.).

Cómo darlo

Puede tomarse con alimentos para disminuir el malestar estomacal.

Qué se debe hacer en los días de análisis de laboratorio

Es posible que al/a la receptor/a de trasplante se le extraiga sangre de manera regular para revisar el nivel de mycophenolate en la sangre.

Los niveles de mycophenolate deben obtenerse 30 minutos antes de la siguiente dosis. Es decir, si debe tomar la dosis a las 9:00 a.m., lo ideal es obtener la concentración mínima a las 8:30 a.m.

Llegue al laboratorio 30 minutos antes del análisis (o a las 8:00 a.m. en este ejemplo) por si tuviera que esperar para ser atendido/a. Los días en que deba hacerse análisis de laboratorio, traiga los medicamentos con usted al laboratorio para que pueda dar la dosis de mycophenolate **después** de la extracción de sangre.

Efectos secundarios comunes

- Náuseas/vómitos/diarrea
- Dolor estomacal
- Recuento bajo de glóbulos blancos
- Recuento bajo de glóbulos rojos
- Niveles altos de glucosa en la sangre

Precauciones

El mycophenolate puede provocar defectos graves de nacimiento o pérdida del embarazo (aborto espontáneo). Las personas sexualmente activas deben utilizar 2 métodos anticonceptivos eficaces (p. ej., la píldora anticonceptiva y preservativos) antes de iniciar el tratamiento, durante su transcurso y hasta pasado un tiempo después de haber suspendido el medicamento. Es muy importante discutir con su médico/a los métodos anticonceptivos más eficaces.

Mujeres: deben utilizar 2 métodos anticonceptivos (como la píldora anticonceptiva y los preservativos) antes y durante el tratamiento, y por 6 semanas después de suspender el medicamento.

Hombres: se recomienda a los hombres sexualmente activos el uso de preservativos antes y durante el tratamiento y por lo menos durante 90 días después de haber suspendido el medicamento. También se recomienda a las parejas femeninas de pacientes varones usar métodos anticonceptivos altamente eficaces antes y durante el tratamiento, y por 90 días después de la última dosis.

Mujeres embarazadas que estén a cargo del cuidado del/de la paciente: deben evitar la inhalación o el contacto directo con el polvo que se encuentra dentro de la cápsula o suspensión (si es posible, no lo deben administrar mujeres embarazadas).

CORTICOIDES

Orapred® (prednisolone); Deltasone® (prednisone)

Formulaciones disponibles: pastilla, líquido

Propósito

La prednisone o prednisolone son corticoides y en determinadas dosis ayudan a prevenir que el/la receptor/a de trasplante rechace el nuevo órgano. Además, afectan el equilibrio de sales y agua del cuerpo, así como la descomposición de las grasas, proteínas y glucosa en el cuerpo.

Cuándo darlo

Los corticoides deben darse una vez al día, por la mañana, salvo que el equipo o el/la farmacéutico/a de trasplante le indique lo contrario.

Cómo darlo

Dar corticoides con alimentos o leche los hace menos irritantes para el estómago.

Efectos secundarios comunes

- Cara redonda
- Malestar estomacal
- Aumento de peso
- Retención de líquidos y sales (hinchazón)
- Cambios de estado de ánimo
- Acné
- Aumento del apetito
- Pérdida ósea (pérdida de calcio en los huesos)
- Propensión a moretones
- Vista borrosa
- Formación de cataratas
- Nivel elevado de azúcar en la sangre
- Estatura/crecimiento deficiente

MEDICAMENTOS PARA PREVENIR Y TRATAR INFECCIONES (ANTIBIÓTICOS, ANTIVIRALES, ANTIMICÓTICOS)

Los medicamentos para evitar el rechazo hacen que los/las receptores/as de trasplante sean más susceptibles a las infecciones. Estas infecciones por lo general son provocadas por el crecimiento excesivo de organismos que habitualmente viven en el cuerpo del/de la receptor/a de trasplante. Utilizamos medicamentos antivirales, antibacterianos o antimicóticos para prevenir algunas de las infecciones más comunes. Los medicamentos para prevenir infecciones por lo general se necesitan por lo menos durante 6 a 12 meses después del trasplante, y es posible que algunos pacientes deban tomarlos toda la vida.

Bactrim®, Sulfatrim® (sulfamethoxazole-trimethoprim)

Formulaciones disponibles: pastilla, líquido

Propósito

El Bactrim es un antibiótico que contiene sulfamida. Se utiliza para prevenir un tipo de neumonía (infección pulmonar) conocida como neumonía por pneumocystis (PJP).

Efectos secundarios comunes

- Sensibilidad a la luz solar (use protector solar y ropa que cubra todo el cuerpo)
- Disminución de la función renal
- Recuento bajo de glóbulos blancos
- Sarpullido; informe al equipo de trasplante de inmediato antes de tomar la siguiente dosis
- Náuseas/vómitos

En caso de producirse una disminución en el recuento de glóbulos blancos o una alergia, se puede reducir el medicamento o discontinuar su uso. Pídale al/a la receptor/a de trasplante que lo tome con un vaso de agua.

NebuPent® (pentamidine)

Formulaciones disponibles: solución inhalada

Propósito

La pentamidine es un medicamento alternativo al Bactrim®. Se administra como tratamiento inhalado cada mes en la Pulmonary Clinic (Clínica Pulmonar).

Efectos secundarios comunes

- Reacción alérgica
- Vista borrosa
- Dolor en el pecho o latidos irregulares del corazón
- Dificultad para respirar
- Mareos, confusión, episodios de desmayo o cansancio excesivo



Valcyte® (valganciclovir)

Formulaciones disponibles: pastilla, líquido

Propósito

El valganciclovir es un medicamento antiviral que puede utilizarse para prevenir o tratar un virus llamado citomegalovirus (CMV).

Efectos secundarios comunes

- Dolor de cabeza
- Malestar estomacal
- Sensibilidad a la luz solar (use protector solar y ropa que cubra todo el cuerpo)
- Cálculos renales
- Disminución de la función renal
- Recuento bajo de glóbulos blancos

Precauciones

El valganciclovir puede provocar graves defectos de nacimiento o pérdida del embarazo (aborto espontáneo). Las personas sexualmente activas deben utilizar 2 métodos anticonceptivos eficaces (p. ej., la píldora anticonceptiva y preservativos) antes de iniciar el tratamiento, durante su transcurso y hasta pasado un tiempo después de haber suspendido el medicamento. Es muy importante discutir con su médico/a los métodos anticonceptivos más eficaces.

Mujeres: deben usar 2 métodos anticonceptivos (tales como la píldora anticonceptiva y preservativos) antes y durante el tratamiento, así como por un periodo de 30 días después de haber suspendido el medicamento.

Hombres: se recomienda a los hombres sexualmente activos el uso de preservativos antes y durante el tratamiento y por lo menos durante 90 días después de haber suspendido el medicamento. También se recomienda a las parejas femeninas de pacientes varones usar métodos anticonceptivos altamente eficaces antes y durante el tratamiento, y por 90 días después de la última dosis.

Mujeres embarazadas que estén a cargo del cuidado del/de la paciente: deben evitar la inhalación o el contacto directo con el polvo que se encuentra dentro de la cápsula o suspensión (si es posible, no lo deben administrar mujeres embarazadas).

Mycostatin® (nystatin)

Formulaciones disponibles: líquido

Propósito

La nystatin previene y trata la candidiasis, una infección fúngica de la boca.

Cómo darlo

La nystatin debe tomarse después de las comidas y antes de la hora de acostarse. Se deben hacer buches con el medicamento y después tragarlo, o bien cepillarlo dentro de la boca con un cepillo de dientes suave. Para obtener mejores resultados, el medicamento debe permanecer en la boca el mayor tiempo posible. **No permita que el/la paciente de trasplante coma ni beba nada durante 15 a 30 minutos después de tomarlo.** Para que sea eficaz, el medicamento debe cubrir el interior de la boca, por lo que no debe administrarse a través de una sonda nasogástrica (NGT) o sonda gástrica. Recuerde que una buena higiene oral es importante para prevenir las infecciones bucales.



Vfend® (voriconazole)

Formulaciones disponibles: pastilla, líquido

Propósito

El voriconazole se utiliza para tratar o prevenir las infecciones fúngicas. Este medicamento afecta la manera en que el cuerpo procesa el tacrolimus; por lo tanto, el tacrolimus (u otros medicamentos de trasplante) se ajustarán para compensar esa circunstancia cuando se empiece o finalice un tratamiento con voriconazole.

Cómo darlo

Tomar voriconazole con alimentos reduce considerablemente su absorción. Lo ideal es tomar el voriconazole entre 1 y 2 horas antes o después de las comidas para que la absorción sea consistente. El/la receptor/a de trasplante debe tomarlo de manera consistente, sin alimentos, para minimizar la variabilidad del nivel de medicamento en la sangre. Debido a su efecto en el tacrolimus, es importante que este medicamento se administre de forma correcta y consistente. Si se administra un antimicótico alternativo al voriconazole, debe tratarse de la misma forma.

Qué se debe hacer en los días de análisis de laboratorio

Al/la receptor/a de trasplante se le extraerá sangre de manera regular para verificar el nivel del voriconazole y los demás medicamentos para trasplante en la sangre. Estos niveles deben obtenerse 30 minutos antes de la siguiente dosis. Es decir, si debe tomar la dosis a las 9:00 a.m., lo ideal es obtener la concentración mínima de voriconazole a las 8:30 a.m. Llegue al laboratorio 30 minutos antes del análisis (o a las 8:00 a.m. en este ejemplo) por si tuviera que esperar para ser atendido/a. Los días en que deba hacerse análisis de laboratorio, traiga los medicamentos con usted al laboratorio para que pueda dar la dosis de los medicamentos después de la extracción de sangre.

Efectos secundarios comunes

- Cambios en la vista
- Sarpullido
- Disminución de la función renal
- Fotosensibilidad (sarpullido, quemaduras solares provocadas por la exposición al sol)
 - Los/las receptores/as que estén tomando voriconazole deben usar protector solar y ropa que cubra todo el cuerpo si se van a exponer al sol.
 - Los/las receptores/as que tomen voriconazole por más de 1 año deben consultar a un/a dermatólogo/a anualmente para que les hagan un examen.

El voriconazole afecta en alto grado los niveles en sangre de los medicamentos inmunosupresores (por ejemplo: tacrolimus). Nunca debe comenzar o interrumpir su uso sin instrucciones precisas del equipo de trasplante.



MEDICAMENTOS PARA LA PRESIÓN ARTERIAL

La presión arterial alta puede ser un efecto secundario del Prograf®, Gengraf® o del Neoral®, y los corticoides. A continuación, aparecen los nombres y efectos secundarios de los medicamentos utilizados para el tratamiento de la presión arterial alta (también llamada hipertensión). Es posible que el/la receptor/a de trasplante no tenga síntomas de presión arterial alta o baja, o puede no quejarse de tener mareos ni dolor de cabeza. Por lo tanto, es esencial que verifique su presión arterial dos veces al día antes de darle cualquier medicamento que pueda tratar la presión arterial alta, o según lo indicado por su coordinador/a. Cuando sea necesario, al recibir el alta le entregarán un brazalete digital para medir la presión arterial junto con una serie de indicaciones con respecto a cuándo se considera que la medición de la presión arterial es alta. Si la presión arterial del/de la receptor/a de trasplante está fuera del rango provisto, usted deberá comunicarse con su coordinador/a. Se debe mantener un registro diario de las mediciones de la presión arterial del/de la receptor/a de trasplante, y debe traerlo a las citas en la clínica.

Norvasc®, Katerzia® (amlodipine)

Formulaciones disponibles: pastilla, compuesto líquido

Propósito

El amlodipine es un medicamento utilizado para tratar la presión arterial alta.

Alimentos y bebidas que se deben evitar

No le dé al/a la receptor/a de trasplante toronjas, granadas, carambolas (fruta estrella), naranjas de Sevilla (utilizadas para hacer mermelada), fruta de noni, ni jugo. Recuerde que debe evitar los jugos/sodas que contienen cualquiera de estos alimentos, porque pueden interferir con la amlodipine.

Efectos secundarios comunes

- Disminución de la presión arterial
- Mareos
- Hinchazón

ANTIÁCIDOS ESTOMACALES

Pepcid® (famotidine), Prevacid® (lansoprazole), Nexium® (esomeprazole)

Formulaciones disponibles: pastilla, líquido, cápsulas, sobres

Propósito

Estos medicamentos reducen la acidez estomacal y con frecuencia se utilizan en pacientes con enfermedad de reflujo ácido. Es importante que el/la paciente tome un antiácido estomacal mientras esté tomando corticoides (por ejemplo: prednisone, prednisolone), como protector estomacal y para prevenir dolores abdominales.

Cuándo darlo

Estos medicamentos deben darse antes de las comidas.

Efectos secundarios comunes

- Dolor de cabeza
- Diarrea
- Náuseas
- Dolor estomacal



INMUNOMODULADORES

Zithromax® (azithromycin)

Formulaciones disponibles: pastilla, líquido

Propósito

La azithromycin se utiliza comúnmente como un antibiótico, pero también se ha demostrado que ayuda a prevenir la inflamación.

Efectos secundarios comunes

- Malestar estomacal
- Diarrea

Lipitor® (atorvastatin), Pravachol (pravastatin)

Formulaciones disponibles: pastilla

Propósito

Estos medicamentos se utilizan para reducir el colesterol malo y aumentar el colesterol bueno. En los/las pacientes de trasplante, se utiliza para proteger los vasos sanguíneos del órgano y para prevenir cierto tipo de rechazo (para pacientes de trasplante de corazón y de pulmón).

Efectos secundarios comunes

- Malestar estomacal
- Calambres musculares

VITAMINAS Y SUPLEMENTOS

Los niveles de electrolitos, vitaminas y minerales se verificarán después del trasplante y, si están bajos, es posible que el/la receptor/a deba tomar suplementos adicionales.

Suplementos de magnesio: magnesium gluconate, magnesium oxide

Formulaciones disponibles: pastilla, cápsula, líquido

Propósito

El magnesio es importante para numerosas funciones del cuerpo. Un suplemento de magnesio puede ser necesario para tratar los niveles bajos de magnesio debido al desgaste de magnesio por la administración de Prograf® (tacrolimus).

Cómo darlo

Si es posible, separe el magnesio por lo menos 2 horas del Cellcept® (mycophenolate) y 1 hora de los suplementos de fósforo.

Efectos secundarios comunes

- Diarrea
- Rubor facial

Suplementos de potasio: potassium chloride

Formulaciones disponibles: pastilla, cápsula, líquido

Propósito

El potasio es necesario para contribuir al crecimiento de las células y para que los músculos funcionen debidamente.

Efectos secundarios comunes

- Diarrea



DIURÉTICOS

Lasix® (furosemide)

Formulaciones disponibles: pastilla, líquido

Propósito

La furosemide ayuda a eliminar el exceso de líquidos en el cuerpo provocando aumento de orina, lo que puede ayudar a reducir la presión arterial. Para prevenir la retención de líquidos, siga una dieta baja en sal.

Efectos secundarios comunes

- Calambres musculares
- Dolor de cabeza
- Bajo nivel de potasio
- Sensibilidad a la luz solar (use protector solar y ropa que cubra todo el cuerpo)



Diuril® (chlorothiazide)

Formulaciones disponibles: pastilla, líquido

Propósito

Frecuentemente se combina con otros diuréticos como Bumex® (bumetanide) o Lasix® (furosemide) para estimular la producción de orina.

Efectos secundarios comunes

- Calambres musculares
- Dolor de cabeza
- Bajo nivel de potasio
- Sensibilidad a la luz solar (use protector solar y ropa que cubra todo el cuerpo)

Aldactone® (spironolactone)

Formulaciones disponibles: pastilla, líquido

Propósito

Frecuentemente se combina con otros diuréticos como Bumex® (bumetanide) o Lasix® (furosemide) para prevenir los niveles bajos de potasio y estimular la producción de orina.

Efectos secundarios comunes

- Alto nivel de potasio

OTROS MEDICAMENTOS MISCELÁNEOS:

Ursodiol

Formulaciones disponibles: pastilla, cápsula, compuesto líquido

Propósito

El ursodiol aumenta la solubilidad de la bilis, lo que permite que fluya libremente a través del árbol biliar.

Efectos secundarios comunes

- Malestar gastrointestinal
- Sabor metálico

MEDICAMENTOS DE VENTA SIN RECETA

No le dé al/a la paciente medicamentos de venta sin receta médica ni suplementos alimenticios sin consultar con el equipo de trasplante, salvo que estén incluidos en una lista de medicamentos de venta sin receta médica aprobados. Los medicamentos que un/a paciente de trasplante no debe tomar sin aprobación previa incluyen aspirina, antiácidos, medicamentos para la tos, medicamentos para el resfriado, laxantes o medicamentos herbales. Muchos medicamentos contienen fármacos que provocan presión arterial alta. **No tome ninguno de estos medicamentos sin consultar primero a su coordinador/a o farmacéutico/a de trasplante.** Los suplementos herbales pueden interactuar de manera adversa con los medicamentos para trasplante. **No tome suplementos herbales salvo que lo discuta primero con su coordinador/a o farmacéutico/a de trasplante.** Los remedios herbales incluyen medicamentos a base de hierbas, té de hierbas, aceites esenciales, etc.

¿Qué debe saber acerca de los alimentos y la nutrición?

PAUTAS SOBRE SEGURIDAD DE LOS ALIMENTOS

Después del trasplante, los/las receptores/as estarán inmunodeprimidos. Los niños y niñas que reciben un trasplante corren el riesgo de contraer infecciones transmitidas por alimentos, además del riesgo que tienen de contraer otras infecciones. Las infecciones y enfermedades transmitidas por los alimentos con frecuencia son conocidas como intoxicación por alimentos. La intoxicación por alimentos puede suceder después de ingerir alimentos crudos o mal cocidos. Después del trasplante es muy importante poner en práctica una buena higiene de manos al cocinar o ingerir alimentos, así como evitar consumir alimentos crudos o mal cocidos. Su especialista en dietética de trasplante podrá brindarle más educación sobre alimentos específicos que se deben evitar para prevenir la intoxicación por alimentos y sobre las prácticas seguras para la preparación de los alimentos.

Consulte las pautas sobre seguridad con respecto a los alimentos y al agua en las páginas 82 a 84.

INTERACCIONES ENTRE ALIMENTOS Y MEDICAMENTOS

No le dé toronjas, granadas (ni jugos que contengan cualquiera de estas), carambolas (fruta estrella), naranjas de Sevilla (se suelen usar en mermeladas) ni jugo de fruta de noni, ya que estos alimentos pueden afectar los niveles de Prograf® (tacrolimus) y cyclosporine. Además, cualquier antibiótico debe darse únicamente después de que las interacciones hayan sido verificadas por el equipo de trasplante. Estos alimentos y medicamentos pueden afectar la absorción o la descomposición del Prograf® (tacrolimus) y la cyclosporine, y pueden provocar altos niveles que, a su vez, pueden ocasionar efectos secundarios.

VITAMINAS Y SUPLEMENTOS

En ocasiones, los niveles de electrolitos pueden verse alterados después del trasplante. Es posible que haya que reemplazar los electrolitos dejen con medicamentos. Los niveles de vitaminas y minerales también pueden verificarse después del trasplante y, si están bajos, es posible que el/la receptor/a deba tomar suplementos adicionales. Su equipo de trasplante le informará cuáles suplementos debe tomar si es necesario. Los suplementos herbales pueden interactuar negativamente con los medicamentos para trasplante. No tome suplementos herbales salvo que lo discuta primero con su coordinador/a o médico/a de trasplante. Los remedios herbales incluyen medicamentos a base de hierbas, té de hierbas, aceites esenciales, etc.



¿Sigue vigente el acuerdo de cumplimiento?

La observancia médica adecuada y la buena comunicación con su equipo de trasplante son un componente importante del éxito del trasplante. El acuerdo de cumplimiento que usted firmó durante la evaluación para trasplante es para todas las fases del trasplante (pretrasplante, hospitalización durante el trasplante y postrasplante).

¿Qué debe saber acerca de los estudios de investigación?

Texas Children's Hospital participa en muchos proyectos de investigación en nuestro centro y por todo el país. La investigación clínica es uno de los principales motivos por los cuales ha mejorado la supervivencia de pacientes y de los injertos/órganos trasplantados. La participación en la investigación es voluntaria. Los padres/cuidadores/as o pacientes pueden tener la oportunidad de participar en un estudio de investigación. Usted puede elegir si participa o no en un estudio de investigación, sin preocuparse de que su negativa afecte el cuidado médico o de enfermería que el/la paciente reciba.



Fase de trasplante: Cuestionario de prueba de la presente sección

1. ¿Cómo puede asegurarse de estar listo/a para recibir la llamada para el trasplante?
 - a. Prepárese para recibir la llamada en cualquier momento, de día o de noche.
 - b. Mantenga su celular cargado y en buen estado de funcionamiento en todo momento.
 - c. Tenga lista una maleta con ropa, medicamentos, suministros médicos y dinero en efectivo para artículos misceláneos.
 - d. Todos los anteriores.
2. ¿Qué debe hacer cuando recibe la llamada para informarle que hay un órgano disponible?
 - a. Entrar en pánico.
 - b. Seguir las instrucciones del/de la coordinador/a de trasplante.
 - c. Ingerir una comida pesada.
 - d. Dormir una siesta.
3. ¿Puede cancelarse el trasplante una vez que el/la candidato/a a trasplante reciba la llamada para acudir al hospital?
 - a. Sí, el trasplante podría ser cancelado en cualquier momento antes de la colocación del nuevo órgano.
 - b. No, una vez que el/la candidato/a recibe la llamada para acudir al hospital, el trasplante está asegurado.
4. Para prepararse para el trasplante, el equipo hará lo siguiente: obtener la estatura y el peso del/de la candidato/a; solicitar una radiografía y análisis de laboratorio, y colocar una vía intravenosa (si todavía no se ha hecho). Después, el/la cirujano/a y el/la anestesiólogo/a vendrán y le pedirán que firme un consentimiento para la cirugía.
 - a. Verdadero
 - b. Falso
5. Mientras el/la paciente esté en la Intensive Care Unit (ICU), hay un límite en el número de visitas permitidas a la vez. Es importante que limite el número de visitas lo más posible para reducir el riesgo del/de la paciente de contraer una infección.
 - a. Verdadero
 - b. Falso
6. Usted debe revisar las políticas sobre visitas de la unidad antes de permitir que un/a menor de edad venga al hospital, para asegurarse de que le esté permitido visitar dicha unidad.
 - a. Verdadero
 - b. Falso
7. Una vez que el/la paciente es trasladado/a a un piso de cuidados agudos, ¿con qué frecuencia se verifican los signos vitales?
 - a. Dos veces al día
 - b. Cada 4 horas
 - c. Una vez al día
 - d. Nunca

8. ¿Cuál de las maneras mencionadas a continuación limitan la exposición a enfermedades después del trasplante?
- Lavarse las manos frecuentemente con agua y jabón o usar desinfectante para manos.
 - No permitir visitas de personas enfermas.
 - Mantener las manos apartadas de los ojos, la nariz y la boca, a menos que estén recién lavadas con agua y jabón.
 - Todas las anteriores.
9. ¿Cuáles son algunas restricciones comunes en cuanto a la actividad después de un trasplante?
- El/la receptor/a no debe ingresar en lagos, océanos, piscinas, tinas de agua caliente, etc. hasta que las incisiones hayan sanado por completo y no queden costras.
 - No se debe manejar por 6 a 8 semanas después de la cirugía (si corresponde).
 - No se deben levantar objetos que pesen más de 5 a 6 libras en las 6 a 8 semanas después de la cirugía.
 - Todas las anteriores.
10. Todos los familiares deben recibir la vacuna contra la gripe anualmente.
- Verdadero
 - Falso
11. Se le enseñará cómo verificar los signos vitales y anotarlos en una hoja de registro.
- Verdadero
 - Falso
12. En cuanto a los medicamentos para trasplante, ¿cuál de los siguientes enunciados es **falso**?
- El horario de los medicamentos **no** es importante, solo tómelos cuando se acuerde.
 - Es importante tomar los medicamentos a la misma hora todos los días.
 - Es importante mantener a mano, en todo momento, una lista actualizada de medicamentos.
 - Debe llamar para pedir el resurtido de su medicamento por lo menos 5 días antes de que se le acabe.
13. ¿Se debe empezar o suspender algún medicamento sin consultar a un/a integrante del equipo de trasplante (ya sea que se lo haya recetado otro/a proveedor médico, o que lo haya comprado sin necesidad de receta médica)?
- No. Comuníquese con el equipo de trasplante antes de empezar o suspender cualquier medicamento.
 - Sí. Puedo hacer lo que quiera.
14. A continuación, aparecen los tipos de medicamentos que un/a receptor/a de trasplante puede tener que tomar:
- Medicamentos para evitar el rechazo.
 - Medicamentos para prevenir y tratar infecciones.
 - Medicamentos para la presión arterial.
 - Todos los anteriores.

15. Debido a sus interacciones con los medicamentos, algunas frutas que se deben evitar, al igual que su jugo, son:

- a. Toronjas, granadas.
- b. Toronjas, granadas, carambolas (fruta estrella), naranjas de Sevilla (mermelada) o jugo de fruta de noni.
- c. Naranjas de Sevilla (mermelada), plátanos, toronjas, granadas, naranjas.
- d. Carambolas (fruta estrella), toronjas.

Preguntas comunes en la etapa de trasplante

- 1. ¿Cuánto tiempo pueden quedarse con el/la candidato/a a trasplante los padres/cuidadores/as antes de la cirugía?**
Los padres/cuidadores/as pueden permanecer con el/la candidato/a hasta que este/a salga del área de espera de quirófano.
- 2. Si el/la candidato/a a trasplante tiene miedo a la cirugía, ¿qué recursos están a su disposición para ayudarlo?**
Los servicios de Child Life (Vida Infantil) están disponibles para ayudar a los candidatos a trasplante y a sus familias a disminuir sus temores mediante materiales impresos, videos y/o recorridos por el hospital. Contamos con psicólogos disponibles para ayudar según sea necesario.
- 3. ¿Cómo se ven los/las receptores/as de trasplante después de la cirugía?**
Tendrán una incisión (que puede estar cubierta con una gasa) donde les hicieron la cirugía de trasplante. Estarán conectados a varias máquinas después de la cirugía. Tendrán varios cables que ayudan al equipo de atención a vigilar los signos vitales. Tendrán varios tipos de sondas que les fueron colocadas en el quirófano.
- 4. ¿Cuándo se puede ver al/a la paciente después de la cirugía?**
Después de la cirugía se trasladará al/a la paciente a la sala de recuperación, o bien directamente a la ICU. Una vez que el equipo haya trasladado al/a la paciente a la nueva área, le comunicarán cuándo se le puede visitar.
- 5. ¿Cuánto tiempo permanecerá el/la paciente en el hospital después del trasplante?**
El tiempo promedio de internación es de 10 a 14 días, pero puede variar dependiendo de las complicaciones y de la gravedad de la enfermedad antes del trasplante.
- 6. ¿Cuánto tiempo tomará medicamentos el/la receptor/a de trasplante después del trasplante?**
Casi todos los/las receptores/as de trasplante siguen tomando medicamentos por el resto de sus vidas. Con el tiempo, algunos pacientes logran que se les reduzca el número de medicamentos.
- 7. ¿Cómo sabrá usted qué medicamentos debe darle al/a la paciente una vez que salga del hospital?**
El equipo de trasplante elaborará un cronograma para la administración de medicamentos que usted deberá seguir. Se le dará información sobre cada medicamento y sobre cómo darlos.
- 8. ¿Qué ocurre si un/a receptor de trasplante vomita después de tomar sus medicamentos?**
DENTRO de los 30 minutos después de tomar el medicamento: repita la dosis de medicamento.

MÁS DE 30 minutos después de tomar el medicamento: NO repita la dosis de medicamento A MENOS QUE usted pueda realmente ver las pastillas/cápsulas o el color del medicamento líquido en el vómito.

Llame a su coordinador/a de trasplante si persisten los vómitos.
- 9. ¿El/la paciente se curará después de recibir un trasplante?**
El trasplante no es una cura, pero puede ser una opción de tratamiento.
- 10. ¿Cuándo será necesario hacer un seguimiento después de salir del hospital?**
Las consultas de seguimiento serán muy frecuentes una vez que reciba el alta del hospital. Con el tiempo, las citas se irán espaciando gradualmente a medida que aumente su nivel de bienestar y se recupere de la cirugía.

¿Cuándo debe comunicarse con el equipo de trasplante?

Signos vitales

- Cambios en los signos vitales (disminución o elevación de la frecuencia cardíaca o de la presión arterial)
- Frecuencia cardíaca acelerada en reposo, irregular o con palpitaciones
- Dificultad para respirar (respiración abdominal, hace sonidos como si gruñera)
- Cianosis (coloración azul) aumentada
- Disminución del nivel de saturación de oxígeno

Problemas gastrointestinales/genitourinarios

- Aumento del tamaño abdominal, dolor abdominal o hinchazón
- Vómitos persistentes, diarrea o dolor abdominal intenso
- Vómitos con sangre
- Presencia de sangre en el vómito o en las evacuaciones intestinales (vómito color rojo o parecido al café molido; evacuaciones intestinales negras y alquitranadas o color rojo intenso)
- Sangre en la orina
- Disminución en la producción de orina (menor frecuencia o cantidad)
- Dificultad o dolor al vaciar la vejiga

Actividad

- Disminución del nivel de actividad (no mantiene el ritmo normal)
- Disminución de la tolerancia al ejercicio
- Dormir más de lo habitual
- Disminución del apetito
- Irritabilidad

Misceláneo

- Mayor sudoración de lo habitual
- Ictericia (coloración amarillenta de los ojos/piel)
- Dolores de cabeza persistentes o intensos
- Esputo (moco) con sangre
- Hinchazón/retención de líquidos (si los pies, piernas, manos o párpados se hinchan)
- Necesidad de salir de la ciudad debido a una emergencia
- Antes de someterse a cualquier procedimiento dental, incluida la limpieza de rutina (es posible que sea necesario tomar antibióticos)

Enfermedades y medicamentos

- Fiebre de 101 °F o más (o temperaturas sumamente bajas, inferiores a 96 °F)
- Tos, congestión o goteo nasal
- Exposición a varicela, herpes zóster (o culebrilla), sarampión, paperas, tuberculosis (TB), hepatitis o gripe
- Enrojecimiento o secreción en o alrededor de la incisión, o cualquier herida abierta
- Omisión de una dosis de medicamento
- Problemas para obtener medicamentos (notifique al equipo ANTES de que esté por agotarse su suministro)
- Antes de empezar a tomar cualquier medicamento nuevo (incluyendo los de venta sin receta médica)
- Si un/a médico/a le dice que cambie o suspenda un medicamento (pregunte al equipo de trasplante antes de hacer los cambios)
- Cambios en los medicamentos, enfermedades u hospitalizaciones

Información de contacto

LUNES A VIERNES, DE 8:00 A.M. A 4:00 P.M.:

Cuestiones no urgentes: Comuníquese con su coordinador/a de trasplante por teléfono o por mensaje de MyChart.

Cuestiones urgentes: Llame al **832-824-2099** y solicite que se localice a su *coordinador/a de trasplante* (el número gratuito es el 1-800-364-5437). Si no le devuelven la llamada en un plazo de 30 minutos, intente llamar de nuevo ya que en ocasiones existen dificultades técnicas.

DESPUÉS DEL HORARIO DE ATENCIÓN, LOS FINES DE SEMANA Y DÍAS FESTIVOS

Cuestiones no urgentes: Envíe un mensaje a través de MyChart a su coordinador/a de trasplante.

Cuestiones urgentes: Llame al **832-824-2099** y solicite que se localice al/a *médico/a de trasplante de guardia* (el número gratuito es el 1-800-364-5437). Si no le devuelven la llamada en un plazo de 30 minutos, intente llamar de nuevo ya que en ocasiones existen dificultades técnicas.

En caso de una emergencia médica real, tales como dificultad para respirar o cambio en el grado de respuesta, llame al 911.



Sección 4

Posibles complicaciones

Esta sección le ayudará a comprender algunas posibles complicaciones que podrían suceder después del trasplante. Nuestro objetivo es que los/las receptores/as de trasplante gocen de una vida plena, incluida la oportunidad de ir a la escuela y disfrutar de actividades recreativas. Para lograr estos objetivos, sugerimos algunas medidas razonables que controlarán la exposición a agentes infecciosos sin limitar seriamente su estilo de vida. Llame a la oficina de trasplante si el/la receptor/a se enferma. El equipo determinará si el/la receptor/a debe venir o si es necesario hacerle exámenes.

Cosas que se deben evitar

- Heno, granjas, animales de granja, gallineros, excrementos de aves
- Pilas de abono/hojas, abono orgánico, labores de jardinería o paisajismo, cortar el césped (aerosoles para plantas y la tierra)
- Excrementos de animales, incluidas las cajas de arena de gatos, jaulas, peceras o acuarios y los excrementos de roedores
- Cajas de arena sin cubrir
- Obras y lugares en construcción, reformas del hogar, entornos con mucho polvo
- Moho, agua estancada, edificios o vehículos con daños por inundaciones
- TODO tipo de humo, incluido el de cigarrillos, marihuana, puros, narguile, humo electrónico/de vapor (cigarrillos electrónicos), fogatas, humo utilizado en rituales y de ambientadores o cualquier otro tipo de difusores
- Ciertos animales como los reptiles, las aves, los roedores, los animales callejeros, etc.
(consultar la sección sobre mascotas en las páginas 85 a 87)
- Salir descalzo/a a la calle
- Picaduras de insectos o garrapatas
- Baños de tina de agua caliente y jacuzzis
- Cuevas de murciélagos
- Niños que no estén vacunados
- Exposición a la tuberculosis (refugios de personas sin hogar, prisiones)
- Uso de equipo respiratorio que se usara antes del trasplante (mascarillas, sondas, etc., pero no así las máquinas)
- Hable sobre las actividades y los lugares acuáticos con el equipo de trasplante
 - Evite tragar agua al nadar
 - Evite bañarse si el agua puede estar contaminada con desechos humanos o animales
 - Evite los cortes o abrasiones y lleve zapatos en zonas rocosas para proteger los pies



Infecciones comunes

INFECCIÓN RESPIRATORIA VIRAL:

- Hacer lo mejor posible por prevenir e informar nuevas infecciones respiratorias es muy importante para la salud a largo plazo de sus pulmones trasplantados.
- Es posible que recomendemos exámenes para la detección de ciertos virus.
- Los exámenes para la detección de virus no suelen hacerse en un entorno que no sea el de trasplante.
- Muchos de estos virus no suelen producir problemas significativos, pero a menudo no son tratables y deben resolverse por sí solos.
- Algunas infecciones respiratorias son potencialmente peligrosas, pero son tratables, como la gripe.
- Las terapias antivirales funcionan mejor cuando se inician en las primeras fases de una infección.

Si empieza a tener fiebre, congestión nasal, tos o dolor de garganta durante el fin de semana, ¡notifique al centro de trasplante de inmediato! No espere hasta el lunes. Llame al 832-824-2099 y pida que se localice alla la proveedor/a de atención médica de trasplante de guardia.

GRIPLE (INFLUENZA)

- Información general
 - Está causada por un virus y es más grave en niños y niñas menores de 5 años que están inmunodeprimidos y en aquellos que tienen enfermedades pulmonares o crónicas.
- Prevención
 - Los/las receptores/as deben recibir la vacuna contra la gripe cada año.
 - Los familiares, cuidadores y contactos cercanos deben recibir la vacuna contra la gripe cada año para reducir el riesgo de exposición a este virus.
- Signos y síntomas
 - Fiebre
 - Tos
 - Dolor de garganta
 - Goteo nasal
 - Dolores musculares
- Tratamiento
 - Hay un medicamento que puede contribuir a reducir los síntomas de la gripe y sus complicaciones. Funciona mejor si se inicia en las primeras 48 horas de la enfermedad, pero los/las receptores/as de trasplantes pueden comenzar en cualquier momento.
- Qué hacer en caso de exposición:
 - **Si el/la receptor/a se ve expuesto/a a la gripe**, informe al equipo de trasplante de inmediato para que le puedan recetar un medicamento a fin de prevenir la infección por este virus. Se trata de un asunto urgente.
 - **Si el/la receptor/a da positivo en la prueba para detectar la influenza**, avise al equipo de trasplante de inmediato para que puedan recetarle un medicamento que ayude a reducir los síntomas de la gripe si se inicia en las primeras 48 horas de la enfermedad. Se trata de un asunto urgente.
 - **Si las personas que viven con el/la receptor/a se ven expuestas a la influenza**, deben hablar con su médico/a, por vivir con el/la receptor/a de un trasplante.

VARICELA

- Información general
 - Enfermedad común de la infancia.
 - Puede desarrollarse a cualquier edad, pero sucede con mayor frecuencia entre los 5 y los 10 años de edad.
 - Puede ser una enfermedad grave para el/la receptor/a de trasplante que se encuentra inmunodeprimido/a, y puede provocar complicaciones o la muerte en casos graves.
- Cómo se propaga
 - Se propaga a través del aire o por contacto cercano con alguien que tiene el virus.
 - Es contagiosa durante 2 días antes de que aparezca el sarpullido y hasta que toda la varicela haya desarrollado una costra (por lo general 6 días después de la aparición del sarpullido).
 - Si hay exposición, la persona podría desarrollar varicela desde 14 hasta 21 días después de haber estado expuesta (periodo de incubación).
- Signos y síntomas
 - Frecuentemente empieza con fiebre y tos seca.
 - Puede aparecer un sarpullido con manchas primero en la cabeza y extenderse hacia abajo, o bien en el tronco y extenderse hacia afuera.
 - El sarpullido consiste en pequeñas ampollas acuosas con anillos rojos alrededor.
 - Una persona con varicela se siente muy enferma durante varios días.
 - La apariencia del sarpullido puede cambiar debido a la inyección de inmunoglobulina contra la varicela zoster (V-ZIG) o de medicamentos inmunosupresores.
- Prevención
 - Informe a sus amigos y familiares, compañeros de clase y maestros sobre el peligro de la varicela.
 - Pídales que le llamen si algún/a niño/a ha estado expuesto/a a varicela o tiene la enfermedad. Hemos comprobado que la mayoría de las personas son compasivas ante su situación y están dispuestas a cooperar. Incluso con las debidas precauciones, su hijo/a puede estar expuesto/a.



- Qué hacer si un/a receptor/a de trasplante resulta expuesto/a
 - Si tiene contacto con alguien que se enferma de varicela en un plazo de 24 a 48 horas, llame a su coordinador/a de trasplante inmediatamente.
 - Deberá recibir una inyección de V-ZIG dentro de los siguientes 3 días después de la exposición. Es posible que la inyección no prevenga la varicela, pero puede disminuir su gravedad.
 - Si aun con la inyección de V-ZIG el/la receptor/a contrae varicela:
 - Es posible que deba ser hospitalizado/a y necesite empezar a tomar acyclovir.
 - Por lo general se trata de una hospitalización de 10 a 14 días hasta que todas las lesiones tengan costra.

HERPES (O CULEBRILLA) (VARICELA-ZÓSTER)

- Información general
 - Lo causa una reactivación del mismo virus que provoca la varicela.
 - Cuando el virus se reactiva, provoca un brote del herpes zóster (o culebrilla). Una persona puede contraer varicela al estar expuesta a la secreción de estas lesiones.
 - Mantener las lesiones cubiertas y evitar el contacto con ellas suele prevenir el contagio.
- Signos y síntomas
 - De uno a tres días antes de que aparezca el sarpullido, los síntomas pueden incluir: dolor; hormigueo; y ardor en un lado del pecho, el cuello, la frente, la espalda, la cadera o la pierna.
 - El sarpullido y las llagas aparecen en grupos de ampollas.
 - Dejará de ser contagioso cuando todas las lesiones estén encostradas.
- Tratamiento
 - Comuníquese con el equipo de trasplante de inmediato para poder comenzar el tratamiento lo antes posible (consulte el apartado sobre “varicela” para ver el tratamiento).

CITOMEGALOVIRUS (CMV)

- Información general
 - El CMV forma parte del grupo de infecciones del herpesvirus.
 - El CMV se mantiene activo en el cuerpo de la persona por el resto de su vida y puede regresar.
 - Puede provocar una grave enfermedad en los/las receptores/as de un trasplante de órgano.
 - Aproximadamente la mitad de los adultos en los Estados Unidos tienen CMV.
 - La infección por CMV durante el embarazo puede provocar defectos de nacimiento.
 - Los niveles de CMV se pueden verificar por medio de un análisis de sangre, que se suele solicitar antes del trasplante y cuando sea necesario como parte del seguimiento del trasplante.
- Cómo se propaga
 - El virus puede provenir de una infección que usted tuvo antes del trasplante y que regresa debido a la inmunosupresión.
 - El virus puede provenir de su donante.
 - El virus puede provenir de una fuente externa.
 - Los bebés y niños y niñas pequeños sin síntomas pueden propagar el CMV a través de la saliva y la orina durante meses o años.
- Signos y síntomas

- Dolores de cabeza	- Glándulas hinchadas
- Fatiga	- Diarrea
- Dolores	- Neumonía
- Fiebre	- Pérdida de la vista



- Prevención
 - Lávese las manos con frecuencia y correctamente.
 - No comparta bebidas, utensilios para comer o comida.
 - Evite el contacto con la saliva y la orina.
 - Una vez que el CMV ingresa a su cuerpo, permanece allí durante toda su vida y puede regresar (lo que se conoce como recurrencia).
 - Los niños y niñas más pequeños tienen mayores probabilidades de propagar el virus. Tenga esto en cuenta cuando considere las guarderías infantiles y en el caso de receptores con hermanos y hermanas más pequeños.
 - Podemos darle medicamentos para prevenir una infección por CMV, pero esta puede producirse después de suspender el tratamiento.
 - Existen medicamentos tales como el ganciclovir (por vena) y el valganciclovir (por boca) para ayudar a prevenir y tratar este virus.
 - Todos los/las receptores/as de trasplantes recibirán medicamentos para evitar la infección por CMV después del trasplante. La duración de esta terapia dependerá del nivel de riesgo.
- Tratamiento:
 - Se pueden dar medicamentos como medida de precaución/preventiva o en caso de una infección confirmada (como ocurre con receptores que son CMV negativos que reciben órganos CMV positivos).
 - Los medicamentos están disponibles en presentación intravenosa y oral, dependiendo de la gravedad de la enfermedad.
 - La infección grave por CMV es difícil de tratar.

VIRUS DE EPSTEIN-BARR (EBV)

- Información general
 - El EBV forma parte del grupo de infecciones del herpesvirus.
 - El EBV se mantiene activo en el cuerpo de la persona por el resto de su vida y puede regresar.
 - Puede provocar una enfermedad grave en los/las receptores/as de un trasplante de órgano.
 - El EBV es común en la comunidad y causa mononucleosis, también conocida como la "enfermedad del beso".
 - Los niveles de EBV se pueden verificar por medio de un análisis de sangre, que se suele solicitar antes del trasplante y cuando sea necesario como parte del seguimiento del trasplante.
- Cómo se propaga
 - El virus puede provenir de una infección que el/la paciente tuvo antes del trasplante y que regresa debido a la inmunosupresión.
 - El virus puede provenir del/de la donante.
 - El virus puede provenir de una fuente externa, normalmente por contacto con saliva o íntimo.
- Signos y síntomas

- Fatiga extrema	- Dolor de garganta
- Fiebre	- Glándulas hinchadas (ganglios linfáticos)
- Prevención
 - Lávese las manos con frecuencia y correctamente
 - No comparta bebidas, utensilios para comer o comida
 - Una vez que el EBV está en su cuerpo, lo tiene de por vida
 - Puede regresar
- Tratamiento
 - A veces se dan medicamentos como medida de precaución o preventiva o en el caso de una infección confirmada.
 - Los medicamentos están disponibles en presentación intravenosa y oral, dependiendo de la gravedad de la enfermedad, pero no funcionan bien.
 - Es posible que las dosis de inmunosupresión deban ser ajustadas con la ayuda del equipo de trasplante.

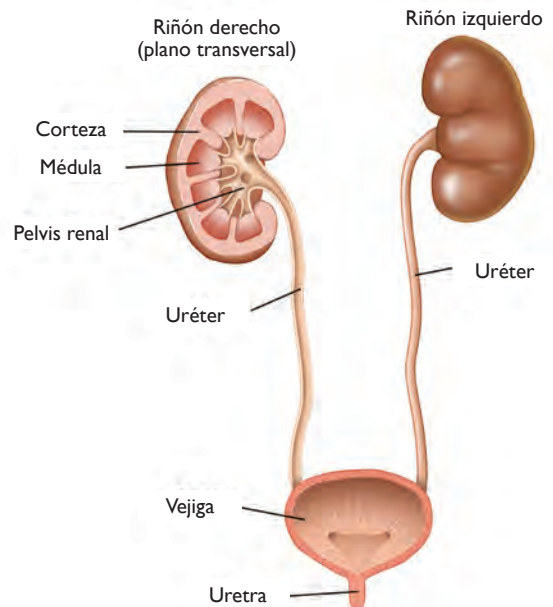


Enfermedad linfoproliferativa postrasplante (PTLD)

- El EBV ha sido vinculado a una rara complicación llamada PTLD.
- La PTLD puede ser grave o mortal.
- Se trata de una complicación de la inmunosupresión crónica en pacientes de trasplante de órgano.
- Es un cáncer de los linfocitos, provocado por el EBV en pacientes que toman medicamentos para evitar el rechazo.
- Su tratamiento consiste en la disminución de los medicamentos para evitar el rechazo, la administración de medicamentos antivirales, la extirpación quirúrgica, el rituximab o la quimioterapia/radiación si es necesario.

VIRUS BK

- Información general
 - Afecta a muchas personas.
 - Reside en los riñones y en las vías urinarias, de por vida.
 - Provoca problemas únicamente en personas inmunodeprimidas.
- Síntomas
 - Primer síntoma: sangre en la orina.
- Tratamiento
 - En ocasiones se trata con un medicamento llamado ciprofloxacina (o con un medicamento antiviral).



DIARREA

- Información general
 - Puede ser causada por virus, bacterias y parásitos.
 - Deben hacerse pruebas para identificar la causa y así poder tratarla, si es posible. Sin embargo, aunque esta se pueda identificar, no siempre puede o debe tratarse.
 - A menudo es difícil de tratar en los/las pacientes de trasplante y puede producir diarrea crónica o recaídas frecuentes, por eso la prevención es crucial.
 - Los virus como el norovirus y el rotavirus suelen producir vómitos y diarrea.
 - Los parásitos como la giardia y el criptosporidio suelen provocar diarrea sin sangre.
 - La *C. difficile* es una infección bacteriana que suele producirse con más frecuencia después de un tratamiento con antibióticos y que, en caso de ser grave, puede provocar heces con sangre.
- Cómo se propaga
 - Se propaga mediante la exposición a heces y/o vómitos infectados, normalmente a través de la contaminación en las manos o alimentos.
 - Esporas de norovirus y *C. difficile*:
 - Pueden propagarse durante mucho tiempo después de que la diarrea haya desaparecido.
 - El desinfectante para manos no las mata, pero lavarse las manos con agua y jabón puede eliminar las partículas de las manos.
 - Los desinfectantes normales no las mata, por lo que deben utilizarse productos de limpieza a base de lejía.
- Signos y síntomas
 - Diarrea
 - Vómitos
 - Dolor abdominal
 - Fiebre
 - Evacuaciones con sangre
 - Deshidratación/disminución de la frecuencia o cantidad de orina
 - Pérdida de peso o incapacidad para ganar peso

- Prevención

- Lávese las manos con agua y jabón (no con desinfectante para manos)
 - Antes de preparar las comidas
 - Antes de comer (especialmente cuando vaya al hospital o esté ingresado/a)
 - Después de ir al baño o de cambiar pañales
 - Después de estar con una persona que tenga vómitos o diarrea
 - Cuando tenga las manos visiblemente sucias
- Evite comer de una bandeja de la que se hayan servido muchas personas y consumir alimentos que hayan tocado otras personas. Los alimentos en envases individuales son más seguros
- Evite el contacto con personas que hayan tenido diarrea recientemente
- No coma alimentos preparados por una persona que haya tenido diarrea en las 2 últimas semanas
- Si alguien en casa tiene vómitos o diarrea
 - Lávese las manos con agua y jabón (no con desinfectante para manos)
 - Utilice productos de limpieza a base de lejía para desinfectar, especialmente la cocina y los baños
- Lave todas las frutas y verduras antes de su consumo
- Evite tragar que el agua le entre en la boca en piscinas o cuerpos de agua dulce



- Tratamiento

- Depende de la causa de la diarrea
- Es posible que las dosis de inmunosupresión deban ser ajustadas con la ayuda del equipo de trasplante

Tipos de rechazo

El rechazo es la reacción normal del cuerpo a algo que considera extraño. El sistema inmunitario nos mantiene sanos. Funciona protegiendo el cuerpo de ataques provenientes de organismos extraños como gérmenes (bacterias o virus) y células cancerosas. El sistema inmunitario de los/las receptores/as de trasplante intentará rechazar el nuevo órgano porque reconoce que este es distinto del resto del cuerpo. Los/las receptores/as de trasplante toman medicamentos inmunosupresores durante el resto de sus vidas para prevenir el rechazo del órgano trasplantado. El rechazo es más probable en los/las receptores/as que omiten dosis de medicamentos. Tomar los medicamentos de manera consistentemente y según las indicaciones ayudará a prolongar la vida del órgano trasplantado. Existen distintos tipos de rechazo. Con el rechazo agudo, en ocasiones es posible que mejore la función pulmonar. Cuando se diagnostica rechazo crónico, la función pulmonar por lo general no mejora. La asignación de grados del nivel de rechazo se basa en la evaluación del tejido pulmonar extraído durante una biopsia.

RECHAZO CELULAR AGUDO (ACR)

Grados y tratamiento:

El ACR es provocado por los glóbulos blancos del cuerpo. El objetivo del tratamiento es revertir el rechazo.

- **Grado A0 (no hay rechazo agudo):** no hay rechazo ni daño celular en la biopsia de tejido. El equipo de trasplante generalmente no hace cambios en los medicamentos.
- **Grado A1 (rechazo agudo mínimo):** se detecta una respuesta inmunitaria mínima en contra del órgano, pero el órgano no está sufriendo daños. El equipo de trasplante generalmente no hace cambios en los medicamentos.
- **Grado A2 (rechazo agudo leve):** se detecta una respuesta leve del sistema inmunitario y hay daño celular evidente. Esta calificación generalmente requiere una hospitalización de 3 días para administrar esteroides por vía intravenosa y un aumento en las dosis actuales de los medicamentos inmunosupresores. Por lo general repetimos la biopsia alrededor de 2 semanas después del tratamiento para asegurarnos de que el rechazo haya desaparecido.

- **Grado A3 (rechazo agudo moderado):** se detecta una respuesta moderada del sistema inmunitario y las células están dañadas. Este resultado requiere que su hijo/a sea ingresado/a en el hospital, donde recibirá esteroides por vía intravenosa. Es probable que le administren medicamentos para evitar el rechazo más potentes, como los que le dieron en el momento del trasplante. Después del tratamiento para el rechazo, repetiremos la biopsia en aproximadamente dos semanas para asegurarnos de que el rechazo haya mejorado o desaparecido.
- **Grado A4 (rechazo agudo grave):** se detecta una respuesta severa del sistema inmunitario y las células están dañadas. Este resultado requiere que su hijo/a sea ingresado/a en el hospital, donde recibirá esteroides por vía intravenosa. Es probable que le administren medicamentos para evitar el rechazo más potentes, como los que le dieron en el momento del trasplante. Después del tratamiento para el rechazo, repetiremos la biopsia en aproximadamente dos semanas para asegurarnos de que el rechazo haya mejorado o desaparecido.

RECHAZO MEDIADO POR ANTICUERPOS

Está provocado por proteínas, llamadas anticuerpos, que reconocen cuerpos extraños en el organismo.

- Los exámenes de detección del rechazo mediado por anticuerpos los llevan a cabo patólogos a partir del tejido de la biopsia.
- Los resultados son positivos o negativos.
 - Positivo = rechazo mediado por anticuerpos
 - Negativo = no hay rechazo mediado por anticuerpos
- También realizamos una prueba en sangre, conocida como "PRA, DSA" o "tipificación de tejido," para detectar la presencia de anticuerpos. Esta prueba sigue un cronograma estándar tras el trasplante
 - e indican si se han desarrollado anticuerpos contra los pulmones del/de la donante y la cantidad de ellos.
- El tratamiento para el rechazo mediado por anticuerpos se basa en la cantidad de anticuerpos presente, cuánto tiempo hace que aparecieron y si están provocando daños.

RECHAZO CRÓNICO

Bronquiolitis obliterante (BO): es la complicación a largo plazo más prevalente relacionada con el trasplante de pulmón. Es un tipo de rechazo crónico. Se desconoce la causa del rechazo crónico; sin embargo, se han propuesto muchas teorías. Es muy importante que usted comprenda la importancia de los medicamentos inmunosupresores, ya que pueden prevenir el rechazo agudo, mediado por anticuerpos, y el rechazo crónico. La BO es una obstrucción de las vías respiratorias pequeñas de los pulmones. Las vías respiratorias pequeñas se tornan costrosas con tejido cicatricial. Esto genera una falta de aire progresiva y la disminución de la tolerancia al ejercicio. Se trata de un proceso lento que se cree se desarrolla como resultado del rechazo repetido y episodios de infección. Esta afección rara vez es reversible y el objetivo de la terapia es detener su progreso. El tratamiento inicial implica un aumento o un cambio en la inmunosupresión. Es, por lo tanto, muy importante mantener registros adecuados, hacer evaluaciones diariamente, vigilar los valores de las pruebas de función pulmonar de su hijo/a, administrar los medicamentos conforme a lo indicado y regresar para las consultas de seguimiento a fin de que los cambios puedan identificarse en una etapa temprana. En la actualidad, el único tratamiento para esta enfermedad es volver a trasplantar.



Signos y síntomas de rechazo

- Fiebre (> 100 °F)
- Fatiga
- Falta de aliento
- Disminución de la tolerancia al ejercicio
- Disminución de los valores del espirómetro de un 10% (FVC, capacidad vital forzada) de forma sostenida
- Disminución gradual, sostenida y lenta en los valores del espirómetro en un periodo de tiempo

Posible tratamiento para el rechazo

El rechazo se diagnostica por medio de síntomas, radiografías, pruebas de función pulmonar y biopsias. Existen varias opciones de tratamiento para el rechazo. El tratamiento se basará en el tipo y la gravedad del rechazo, y se personalizará para cada paciente. Si alguno de estos tratamientos son necesarios, los discutiremos con usted.

Posibles opciones de tratamiento:

- “Bolo” de esteroides: aumento considerable de esteroides durante un breve periodo, administrados por vía oral o intravenosa
- Adición de otro inmunosupresor durante un breve período de tiempo o cambio permanente por otros medicamentos inmunosupresores
- Alta dosis de inmunoglobulina intravenosa (IVIG)
- Uso de medicamentos más potentes como rituximab o thymoglobulin
- Procedimiento especializado, llamado plasmaféresis o fotoféresis, para tratar la sangre de distintas formas

Otras posibles complicaciones

ESTENOSIS DE LAS VÍAS RESPIRATORIAS

La estenosis de las vías respiratorias es una posible complicación después del trasplante de pulmón. Es el estrechamiento de las vías respiratorias. Se cree que la estenosis respiratoria es causada por presión arterial baja, bajos niveles de oxígeno, un flujo sanguíneo deficiente hacia la vía respiratoria y rechazo.

- Signos/síntomas: sibilancias, falta de aire, disminución en las pruebas de función pulmonar.
- Diagnóstico: por medio de una broncoscopia (o, en ocasiones, por CT).
- Tratamiento: dilatación o ensanchamiento de las vías respiratorias con un estent. El estent puede ser de plástico o ser un cable de acero inoxidable. Los estents se colocan por medio de una broncoscopia.

DEHISCENCIA Y NECROSIS BRONQUIAL

La dehiscencia y necrosis bronquial es una posible complicación sumamente rara después de un trasplante de pulmón. Se trata de un tejido enfermo en las conexiones bronquiales. Este tejido enfermo puede ser causado por un flujo sanguíneo deficiente y mala oxigenación. La dehiscencia se produce cuando el tejido enfermo provoca que la conexión de la vía respiratoria se separe. La dehiscencia es una emergencia médica.

- Signos/síntomas: dificultad para respirar, falta de aire, aire en la cavidad del pecho alrededor del corazón o fuera de los pulmones.
- Diagnóstico: por medio de una broncoscopia (o, en ocasiones, por CT).
- Tratamiento: es posible que sea necesaria una intervención quirúrgica inmediata.

DISFUNCIÓN RENAL: cambio en la manera en que los riñones eliminan los desechos y líquidos excesivos de la sangre a través de la orina.

PRESIÓN ARTERIAL ALTA: cuando la fuerza de la sangre de una persona empuja contra las paredes arteriales es demasiado alta.

HIPERPLASIA GINGIVAL: crecimiento excesivo del tejido de las encías en la boca.

HIRSUTISMO: crecimiento excesivo de vello.

OSTEOPOROSIS: debilitamiento de los huesos.

OBESIDAD: acumulación excesiva de grasa que resulta en un peso mayor que el considerado saludable para la estatura de la persona.

HIPERLIPIDEMIA: niveles altos de colesterol y/o triglicéridos.

DIABETES MELLITUS: nivel alto de azúcar en la sangre.

Lo que usted puede hacer

Los/las receptores/as de trasplante contribuyen directamente al éxito de su trasplante. El incumplimiento del régimen médico es la causa principal de la falla de un órgano. El seguimiento cercano con su equipo de trasplante y con su médico/a de atención primaria puede aumentar la probabilidad de tener un resultado favorable. La atención cuidadosa al cronograma de administración de medicamentos, los cambios en el estilo de vida y las técnicas para prevenir infecciones son medidas importantes para prolongar la vida del/de la paciente después del trasplante.



¿Cuándo debe comunicarse con el equipo de trasplante?

Signos vitales

- Cambios en los signos vitales (disminución o elevación de la frecuencia cardíaca o de la presión arterial)
- Frecuencia cardíaca acelerada en reposo, irregular o con palpitaciones
- Dificultad para respirar (respiración abdominal, hace sonidos como si gruñera)
- Cianosis (coloración azul) aumentada
- Disminución del nivel de saturación de oxígeno

Problemas gastrointestinales/genitourinarios

- Aumento del tamaño abdominal, dolor abdominal o hinchazón
- Vómitos persistentes, diarrea o dolor abdominal intenso
- Vómitos con sangre
- Presencia de sangre en el vómito o en las evacuaciones intestinales (vómito color rojo o parecido al café molido; evacuaciones intestinales negras y alquitranadas o color rojo intenso)
- Sangre en la orina
- Disminución en la producción de orina (menor frecuencia o cantidad)
- Dificultad o dolor al vaciar la vejiga

Actividad

- Disminución del nivel de actividad (no mantiene el ritmo normal)
- Disminución de la tolerancia al ejercicio
- Dormir más de lo habitual
- Disminución del apetito
- Irritabilidad

Misceláneo

- Mayor sudoración de lo habitual
- Ictericia (coloración amarillenta de los ojos/piel)
- Dolores de cabeza persistentes o intensos
- Espujo (moco) con sangre
- Hinchazón/retención de líquidos (si los pies, piernas, manos o párpados se hinchan)
- Necesidad de salir de la ciudad debido a una emergencia
- Antes de someterse a cualquier procedimiento dental, incluida la limpieza de rutina (es posible que sea necesario tomar antibióticos)

Enfermedades y medicamentos

- Fiebre de 101 °F o más (o temperaturas sumamente bajas, inferiores a 96 °F)
- Tos, congestión o goteo nasal
- Exposición a varicela, herpes zóster (o culebrilla), sarampión, paperas, tuberculosis, gripe o hepatitis
- Enrojecimiento o secreción en o alrededor de la incisión, o cualquier herida abierta
- Omisión de una dosis de medicamento
- Problemas para obtener medicamentos (notifique al equipo ANTES de que esté por agotarse su suministro)
- Antes de empezar a tomar cualquier medicamento nuevo (incluyendo los de venta sin receta médica)
- Si un/a médico/a le dice que cambie o suspenda un medicamento (pregunte al equipo de trasplante antes de hacer los cambios)
- Cambios en los medicamentos, enfermedades u hospitalizaciones

Información de contacto

LUNES A VIERNES, DE 8:00 A.M. A 4:00 P.M.

Cuestiones no urgentes: Comuníquese con su coordinador/a de trasplante por teléfono o a través de MyChart.

Cuestiones urgentes: Llame al **832-824-2099** y solicite que se localice a su *coordinador/a de trasplante* (el número gratuito es el 1-800-364-5437). Si no le devuelven la llamada en un plazo de 30 minutos, intente llamar de nuevo ya que en ocasiones existen dificultades técnicas.

DESPUÉS DEL HORARIO DE ATENCIÓN, LOS FINES DE SEMANA Y DÍAS FESTIVOS

Cuestiones no urgentes: Envíe un mensaje a través de MyChart a su coordinador/a de trasplante.

Cuestiones urgentes: Llame al **832-824-2099** y solicite que se localice al/a la *médico/a de trasplante de guardia* (el número gratuito es el 1-800-364-5437). Si no le devuelven la llamada en un plazo de 30 minutos, intente llamar de nuevo ya que en ocasiones existen dificultades técnicas.

En caso de una emergencia médica real, tales como dificultad para respirar o cambio en el grado de respuesta, llame al 911.

Sección 5

Después del trasplante

¿Cuánto tiempo deberá permanecer en Houston después de la cirugía de trasplante?

Todos los/las pacientes de trasplante de pulmón deben permanecer a 1 hora de distancia como máximo de Texas Children's Hospital durante 3 meses después del trasplante.

¿Con qué frecuencia deberá venir el/la receptor/a del trasplante a Texas Children's después del trasplante?

VISITAS CLÍNICAS DE RUTINA

El equipo de trasplante determinará la frecuencia con que el/la receptor/a debe ser atendido/a en la clínica. Las visitas son personalizadas; sin embargo, puede esperar tener una consulta con su neumólogo/a dos veces por semana durante las primeras 4 a 6 semanas. Con el tiempo, las visitas ambulatorias se irán espaciando. Será importante que recuerde que los primeros 3 meses después del trasplante es el periodo en el cual el/la receptor/a tiene mayor riesgo de infección y rechazo. La frecuencia de las visitas disminuirá cuanto más tiempo transcurra después del trasplante.



ANÁLISIS DE LABORATORIO DE RUTINA

Los días en que deba hacerse análisis de laboratorio, no le dé al/a la paciente los medicamentos inmunosupresores hasta después de la extracción de sangre. Sin embargo, debe darle todos los demás medicamentos. Usted debe traer los medicamentos inmunosupresores consigo para poder dárselos al/a la paciente después de la extracción de sangre. Los niveles de los medicamentos inmunosupresores deben obtenerse de 30 a 60 minutos antes de la siguiente dosis. Es decir, si debe tomar la dosis a las 9:00 a.m. y a las 9:00 p.m., se debe hacer una extracción para determinar el nivel previo a la toma del medicamento (nivel de concentración mínima) entre las 8:00 a.m. y las 9:00 a.m.

Los análisis de laboratorio por lo general se hacen semanalmente o dos veces por semana en el laboratorio para pacientes ambulatorios. Con el tiempo, la frecuencia de los análisis de laboratorio disminuye.

BIOPSIA DE TEJIDO PULMONAR

Una biopsia del tejido pulmonar es la manera más precisa de diagnosticar un rechazo. Este procedimiento normalmente se lleva a cabo como paciente ambulatorio/a. El equipo de trasplante determinará con qué frecuencia es necesario hacer una biopsia para evaluar el funcionamiento del órgano.

El protocolo normal para las biopsias durante los primeros tres meses después del trasplante es aproximadamente 24 horas después de la operación, después en la semana 2, en la semana 6 y en la semana 12. Luego, las biopsias por lo general se hacen cada 3 meses durante el primer año y cada 6 meses en el segundo año. Después de la broncoscopia de los 2 años, las biopsias dejan de hacerse de manera rutinaria. Se seguirá este programa mientras no exista rechazo. Si se detecta rechazo, el programa se modificará según sea necesario. Es posible añadir una broncoscopia con o sin biopsia en cualquier momento, si fuera necesario realizar una evaluación más detallada de los pulmones.

Venir al hospital y antes de la biopsia

- El/la receptor/a no puede ingerir alimentos ni líquidos antes del procedimiento. Pregunte a su coordinador/a a partir de qué hora debe dejar de ingerir alimentos y líquidos.
- El/la paciente debe tomar sus medicamentos inmunosupresores a la hora habitual el día del procedimiento. Dele solamente agua suficiente para poder tragar las pastillas. Traiga todos los demás medicamentos con usted.
- Se le colocará una vía intravenosa antes del procedimiento. Para que el/la receptor/a se sienta somnoliento/a y relajado/a antes del examen, se le administrará un medicamento a través de la vía intravenosa.
- Un/a especialista en vida infantil puede explicarle el procedimiento por adelantado y puede estar presente durante el procedimiento para ofrecer apoyo (previa solicitud).

Durante la biopsia

- La biopsia se llevará a cabo en la Abercrombie Procedures Suite (GIPS [Sala de Procedimientos Gastrointestinales], Suite de Procedimientos Abercrombie), en el 2.º piso del Abercrombie Building (Edificio Abercrombie), cerca de los ascensores anaranjados.
- El procedimiento durará aproximadamente 30 minutos, pero tenga previsto estar ahí durante 2 o 3 horas.
- El/la paciente estará sedado/a durante este procedimiento.
- Una vez sedado/a, se utilizará un endoscopio para observar las vías respiratorias.
- Se utiliza un instrumento en el endoscopio para tomar pequeñas muestras de tejido pulmonar para su análisis.
- A continuación, se envía ese tejido al laboratorio de patología, donde un/a patólogo/a lo evalúa y procesa para determinar si hay rechazo.
- En ocasiones, la biopsia puede realizarse en quirófano o combinarse con otros procedimientos.

Después de la biopsia

- El/la receptor/a necesitará recuperarse de la sedación en el área de recuperación.
- Esté preparado/a para pasar el día en el hospital cuando venga para una biopsia.
- Los resultados suelen tomar un par de días.
- En caso de existir rechazo, los equipos de trasplante y de patología discutirán los resultados preliminares y decidirán un plan de tratamiento.

En caso de haber dolor en el pecho o una disminución en el nivel de oxígeno ("saturación"), **llame al/a la médico/a de trasplante de guardia inmediatamente** al 832-824-2099.

VISITAS VIRTUALES

Texas Children's ahora ofrece la alternativa de las visitas virtuales en algunos casos, cuando acudir al hospital no es una opción. Estas citas por video les permiten a los/las pacientes y las familias ver y hablar con sus proveedores médicos. Para participar, la familia del/de la paciente debe tener acceso a internet en un teléfono, tableta o computadora. Su equipo de trasplante hablará con usted si considera que la visita puede realizarse por video sin problema.

Si fuera así, recibirá un enlace con la hora de la cita y la información sobre cómo conectar. Es importante que pruebe la aplicación que se usará para la visita antes de la hora de la cita, para asegurarse de que la conexión funciona.

En la visita, el/la paciente de trasplante debe estar disponible y ser visible para la cámara. El entorno idóneo es una habitación bien iluminada y silenciosa.



Cumplimiento/observancia

La observancia médica adecuada y la buena comunicación con su equipo de trasplante son un componente importante del éxito del trasplante. El acuerdo de cumplimiento que usted firmó durante la evaluación para trasplante es para todas las fases del trasplante (pretrasplante, hospitalización durante el trasplante y postrasplante). Se espera que usted administre los medicamentos según lo recetado, regrese para las visitas clínicas de seguimiento y acuda a las pruebas de laboratorio de rutina.

Los/las receptores/as de trasplante contribuyen directamente al éxito de su trasplante. El incumplimiento del régimen médico es la causa principal de la falla de un órgano. El seguimiento cercano con su equipo de trasplante y con su médico/a de atención primaria puede aumentar la probabilidad de tener un resultado favorable. La atención cuidadosa al cronograma de administración de medicamentos, los cambios en el estilo de vida y las técnicas para prevenir infecciones son medidas importantes para prolongar la vida del/de la paciente después del trasplante.

¿Cómo puede conseguir medicamentos para trasplante?

- Usted recibirá el alta con los medicamentos necesarios. Su médico/a y coordinador/a de trasplante pedirán los medicamentos a una farmacia especializada, de acuerdo con los requisitos de su seguro. Usted es responsable de solicitar el resurtido de sus medicamentos una vez que reciba el alta del hospital.
- Sepa cómo resurtir sus medicamentos:
 - Cuando le queden resurtidos disponibles, comuníquese directamente con su farmacia **por lo menos 5 días antes** de que se le acabe el medicamento. Si está teniendo dificultades para obtener medicamentos, debe notificar a su coordinador/a con tiempo suficiente de margen antes de que se le acaben.
 - Si no le quedan resurtidos de los medicamentos, comuníquese con su coordinador/a de trasplante por lo menos 5 días antes de que se le acabe el medicamento.
 - Los coordinadores solamente pueden resurtir medicamentos durante el horario de atención, de lunes a viernes, de 8:00 a.m. a 4:00 p.m.
 - No se resurtirán medicamentos después del horario de atención, los fines de semana ni los días festivos.



¿Cómo puede conseguir suministros para trasplante?

El personal del hospital hará un pedido de los suministros necesarios para el alta hospitalaria a una empresa de suministros, de acuerdo con los requisitos de su seguro. Usted es responsable de solicitar los suministros necesarios después del alta hospitalaria.

¿Cuáles son las restricciones en cuanto a la actividad después de una cirugía reciente de trasplante?

Receptores de trasplante:

- Durante 6 a 8 semanas después de la cirugía, no deben levantar objetos que pesen más de 5 libras.
- Durante 6 a 8 semanas después de la cirugía, no deben realizar actividades extenuantes.
- Durante 6 a 8 semanas después de la cirugía, no deben manejar (si corresponde).
- Deben revisar la incisión diariamente. En caso de cualquier enrojecimiento, inflamación, pus, secreción o dolor inusuales, deben comunicarse con su coordinador/a de trasplante.
- Deben seguir las indicaciones del equipo de cirugía en cuanto al cuidado de la incisión.
 - Mantenga la incisión limpia y seca. No aplique ungüentos, lociones ni cremas (salvo que se los hayan recetado).
 - Puede ducharse y lavar la incisión solo brevemente con agua y jabón suave después de que le quiten las suturas.
 - Al bañarse, no debe sumergir el área de la incisión durante por lo menos 4 a 6 semanas después de la cirugía.
 - No debe ingresar en lagos, océanos, piscinas, tinas de agua caliente, etc. hasta que la herida haya sanado por completo y no queden costras.



¿Necesitará terapia ocupacional o física después del trasplante?

Poco después del trasplante, el/la receptor/a recibirá la ayuda de fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales para levantarse y moverse. Ellos le ayudarán a lograr ser independiente en sus actividades cotidianas normales.

Algunas maneras en que los fisioterapeutas y los terapeutas ocupacionales pueden ayudar son:

Terapia física	Terapia ocupacional
<ul style="list-style-type: none">• Movilidad posquirúrgica• Ayuda para lograr que los/las pacientes se pongan de pie y caminen• Educación para los padres/cuidadores/as o para los menores• Refuerzo de las precauciones con el esternón• Importancia de la movilidad• Programa de ejercicios en el hogar• Ayuda con la independencia con respecto a la movilidad• Equilibrio• Escaleras• Fortalecimiento• Resistencia	<ul style="list-style-type: none">• Alimentación• Habilidades de motricidad fina• Desarrollo• Aspectos sensoriales• Reintegración a la comunidad• Actividades de la vida diaria<ul style="list-style-type: none">- Ducharse- Vestirse- Cepillarse los dientes

REHABILITACIÓN

La terapia ocupacional y la terapia física trabajan de manera conjunta y con frecuencia se superponen al atender necesidades de rehabilitación. El principal objetivo de la terapia para los/las receptores/as de trasplante es ayudarles a alcanzar su más alto nivel de funcionalidad e independencia después de la cirugía de trasplante.

Esto incluye ayudar a los/las receptores/as a recuperar la fortaleza, el rango de movilidad de las articulaciones, las habilidades motrices finas y gruesas apropiadas para su edad, las habilidades de percepción y la capacidad de participar en actividades cotidianas. Cuando es necesario, se llevan a cabo programas para el hogar, la instrucción de los/las cuidadores/as y la referencia a programas comunitarios. De acuerdo con la necesidad de cada paciente, se crean programas de rehabilitación y de terapia.

¿Qué debe hacer para prevenir las infecciones después de un trasplante?

En el momento del trasplante, se le administrarán al/a la receptor/a algunos medicamentos muy potentes para evitar el rechazo, que reducen la capacidad del cuerpo para combatir infecciones. Se deben tomar precauciones especiales para evitar el contacto con otras personas enfermas. Únicamente los familiares directos deben visitar al/a la paciente durante este periodo.



MANERAS DE LIMITAR LA EXPOSICIÓN A ENFERMEDADES DESPUÉS DEL TRASPLANTE

Pautas generales para los/las receptores/as de trasplante y sus familiares

- Lávese las manos con agua y jabón frecuentemente. **Es preferible usar agua y jabón, pero debe usarse desinfectante para manos si no hay agua y jabón disponible.**
- Use siempre desinfectante para manos al entrar y salir de la habitación del hospital.
- Lávese las manos con agua y jabón antes de comer o de preparar la comida. Lávese las manos con agua y jabón antes y después de ir al baño y de cambiar un pañal.
- Mantenga las manos apartadas de sus ojos, nariz y boca, salvo que estén recién lavadas con agua y jabón, o utilice un pañuelo de papel limpio para esas zonas.
- No permita la visita de personas enfermas al hospital ni al/a la paciente de trasplante.

Recuerde que el/la receptor/a de trasplante se encuentra altamente inmunodeprimido/a después del trasplante y tiene un alto riesgo de infección. Una infección en este momento podría considerarse un peligro para la vida. Todas las personas que visiten al/a la paciente de trasplante deben lavarse las manos con frecuencia y correctamente. Limitar el número de visitas es importante, especialmente en los primeros 6 meses después del trasplante. Todo episodio de fiebre, tos, dolor de garganta, goteo nasal, diarrea, vómitos, sarpullido o lesiones en la boca debe comunicarse a su médico/a de trasplante.



- Los artículos que caigan al piso deberán ser limpiados antes de que los utilice el/la paciente.
- Se prefieren artículos personales que sean lavables. El número y tamaño de los animales de peluche deben mantenerse al mínimo.
- No se permiten las plantas en macetas ni las flores frescas en la habitación del hospital después del trasplante.
- Los/las receptores/as de trasplante **no** pueden recibir vacunas de virus vivo (las vacunas de virus vivo comunes son las de la varicela [VZV]; sarampión, paperas y rubeola [MMR]; vacuna nasal contra la gripe, etc.), pero es importante mantener el resto de vacunas al día.
- Se recomienda que los familiares reciban la vacuna contra la gripe anualmente y se mantengan al día en sus inmunizaciones. Consulte a su equipo de trasplante antes de que cualquier persona en su hogar reciba una vacuna de virus vivo.

Consulte las páginas 80 y 81 para obtener información más detallada sobre la seguridad de las vacunas/inmunizaciones.

Consulte la página 65 para ver cosas frecuentes que deben evitarse después del trasplante.

Consulte las páginas 80 a 85 para saber cómo mantenerse sano/a después del trasplante.

¿Cómo puede equilibrar las necesidades de su familia después del trasplante?

Atender a un/a receptor de trasplante puede cambiar las rutinas diarias de la familia. Todos necesitarán un tiempo para acostumbrarse a que el/la receptor de trasplante esté en casa después de haber estado en el hospital. Con el paso del tiempo, su familia ganará más confianza para atender al/a la receptor/a.

Antes del trasplante, mucha de la atención estaba enfocada en el niño o la niña enfermo/a. Es posible que a la familia se le dificultara participar en ciertas actividades. Después del trasplante, la mejoría en la salud del/de la receptor/a de trasplante puede mejorar su calidad de vida y la de su familia. Es posible que puedan hacer más planes y actividades en familia. El equipo de trasplante puede pedirle que complete encuestas que sirven para supervisar la calidad de vida después del trasplante.

A continuación, aparecen algunas de las problemáticas comunes que las familias pueden enfrentar después de un trasplante. Hablar abiertamente con su equipo de trasplante sobre dichas problemáticas puede ayudarle a encontrar soluciones para todos los miembros de la familia. El equipo de trasplante puede ayudarle a encontrar recursos según sea necesario.

PADRES/CUIDADORES/AS

Es posible que algunos padres/cuidadores/as tengan dificultad para fijar límites de conducta adecuados para su hijo/a después del trasplante. Negarse a algo puede ser difícil debido a todo lo que su hijo/a ha tenido que pasar. La mayoría de los niños y niñas se sienten más seguros con disciplina consistente, reglas que los guíen y rutinas normales. Otros padres/cuidadores/as posiblemente deban resistirse para no ser sobreprotectores, pero, con el paso del tiempo, generalmente se flexibilizarán y les resultará más sencillo permitirle ciertas libertades a su hijo/a.

EL/LA RECEPTOR/A

Además de los sentimientos que surgen por tener un nuevo órgano, estar lejos de casa para la operación y la hospitalización pueden ser cuestiones difíciles para los/las receptores/as. Recuperarse emocionalmente después de un trasplante lleva tiempo y requiere paciencia.

Es normal que existan algunos cambios en la conducta con un acontecimiento de vida tan grande como lo es un trasplante. Los/las receptores/as pueden volverse retraídos o, al contrario, más sociables, y/o también más apegados a la familia. Los niños y niñas más pequeños pueden tener un retroceso en el logro de sus objetivos de desarrollo. Esto por lo general mejora con el tiempo. La salud mental de los/las receptores/as siempre será una parte fundamental de su bienestar general, por lo que el equipo estará disponible para asegurarse de abordar cualquier inquietud.

HERMANOS Y HERMANAS

Los hermanos y hermanas pueden pasar por un periodo de ajuste después de un trasplante debido a los largos periodos de separación. Esto puede contribuir a que tengan sentimientos de ansiedad. Los hermanos y hermanas pueden competir para llamar la atención y/o tener celos del/de la receptor/a de trasplante, lo que puede generar tensiones en la unidad familiar. Los hermanos y hermanas pueden volverse más apegados, más temperamentales, exigir más atención o resistirse a acatar las reglas.

Para ayudar a los hermanos y hermanas a lidiar con estos cambios, los padres/cuidadores/as pueden fijar un tiempo para estar solamente con ellos. Los padres/cuidadores/as deben permitir a los hermanos y hermanas expresar sus sentimientos sobre el trasplante y cómo les ha afectado. Fomente sentimientos de unidad familiar participando en actividades que su familia pueda hacer en conjunto.

FAMILIARES/AMIGOS

Es posible que los familiares indirectos y los amigos tengan el mismo tipo de sentimientos y dificultades después del trasplante. Querrán visitarle una vez que vuelva a casa, pero recuerde la importancia de limitar el número de visitas, especialmente en los primeros 6 meses después del trasplante.

¿Regresan a la escuela los/las receptores/as de un trasplante?

El objetivo del trasplante es regresar a una vida lo más normal posible. Regresar a la escuela puede ser una fuente de ansiedad para muchos padres/cuidadores/as y para los niños y niñas, pero es una parte importante de la niñez. Nuestra esperanza es que el/la receptor de trasplante regrese a la escuela una vez que tenga la aprobación médica. Si todo va bien, los/las receptores/as de un trasplante de pulmón pueden regresar a la escuela a las 12 semanas del trasplante.



¿Cómo pueden los/las receptores/as de un trasplante tener un estilo de vida saludable?

La atención médica de rutina, tener una adecuada nutrición, tomar suficiente agua y hacer ejercicio de manera regular pueden mejorar la salud en general. Son esenciales para mantenerse sano/a después del trasplante.

ATENCIÓN MÉDICA DE RUTINA

Inmunizaciones

- Las vacunaciones de rutina, **excepto** las vacunas de virus vivo, son importantes para proteger a los/las pacientes cuyo sistema inmunitario se encuentra comprometido después de un trasplante. Se recomienda que los/las pacientes de trasplante y sus familiares se mantengan al día con su cronograma regular de inmunizaciones.
- La mayoría de los/las receptores/as reanudan su cronograma regular de inmunizaciones (a excepción de las vacunas de virus vivo como la varicela y la MMR; consulte la tabla que aparece en la siguiente página para obtener más detalles) a los 6 meses después del trasplante.
 - Excepción: la vacuna contra la gripe se puede administrar 2 meses después del trasplante, o incluso a partir de las 2 semanas después del trasplante durante la temporada alta de la gripe.
 - Cuando un/a hermano/a o familiar recibe una vacuna de virus vivo (que los/las receptores/as de trasplante **no** pueden recibir), se debe tener precaución para evitar el contacto con los fluidos corporales de la persona que recibió la vacuna de virus vivo durante por lo menos 2 semanas (no compartir bebidas, lavarse bien las manos, etc.).
- Se recomienda que los familiares y los contactos cercanos reciban la vacuna contra la gripe anualmente.
- Si usted o su médico/a local tienen alguna pregunta sobre una inmunización que no aparece en esta lista, no duden en comunicarse directamente con el/la coordinador/a de trasplante del/de la receptor/a.

Inmunizaciones permitidas

- Influenza (gripe) (inyectable)
- DTaP, Tdap: difteria, toxoide tetánico, tos ferina acelular (o pertusis)
- Td: toxoide tetánico y difteria
- Influenza hemofílica tipo B (Hib)
- Poliovirus (IPV) (inyectable)
- Hepatitis A (HAV)
- Hepatitis B (HBV)
- Tifoidea (inyectable)
- Neumococo (PCV13, Pneumovax 23)
- Rabia
- Vacuna antimeningocócica (MCV4, Men B)
- HPV (virus del papiloma humano) (Gardasil®)
- Virus de la encefalitis japonesa (Ixiaro)

Lo que se enumera a continuación no son inmunizaciones, pero están permitidos:

- Exámenes Mantoux (TB) (PPD): examen para la tuberculosis
- Inmunoglobulina (gammaglobulina): infusión

Inmunizaciones no permitidas

- MMR: sarampión, paperas, rubéola (sarampión alemán)
- Virus de la varicela (Varivax®)
- Vacuna oral contra la poliomielitis (OPV)
- Fiebre amarilla
- BCG (para la TB)
- Cólera
- Viruela
- Tifoidea (oral)
- Rotavirus (oral)
- FluMist (aerosol nasal contra la influenza) (gripe)
- Herpes zóster (culebrilla)

Exámenes médicos preventivos para mujeres (> 13 años)

- Las recomendaciones estándar para los exámenes médicos preventivos para mujeres sugieren una visita educativa inicial al ginecólogo entre los 13 y los 15 años.
 - Por lo general no incluye un examen pélvico, y se enfoca en educar a la paciente.
 - Establecimiento de la relación entre especialista y paciente.
 - Discusión sobre el desarrollo del cuerpo, la imagen corporal, confianza en sí misma, control de peso, inmunizaciones (incluida la vacuna contra el HPV), métodos anticonceptivos y prevención de infecciones de transmisión sexual (STI).
 - Las pacientes sexualmente activas, sin importar su edad, deben consultar a un/a ginecólogo/a para un reconocimiento médico y educación.
- Papanicolau (examen de detección del cáncer cervical):
 - Se recomienda a partir de los 21 años de edad (independientemente de su actividad sexual) y después cada 3 años.
 - Es posible que las mujeres con un sistema inmunitario debilitado deban realizarse exámenes de evaluación con mayor frecuencia.
 - Consulte al equipo de trasplante y/o a su ginecólogo/a para discutir sus necesidades de manera más personalizada.
- Fuente: <http://www.acog.org/Resources-And-Publications/Committee-Opinions/Committee-on-Gynecologic-Practice/Well-Woman-Visit>



Cuidado dental

- Todos los niños y niñas deben recibir cuidado dental preventivo regular una vez que aparezcan los dientes primarios (a partir de los 18 meses en algunos niños y niñas).
- Las aplicaciones tópicas de fluoruro en los dientes pueden ser necesarias si el suministro de agua en su comunidad de origen no contiene fluoruro. El fluoruro es un excelente preventivo contra las caries dentales.
- **Los procedimientos dentales de rutina (empaste dental o limpieza de dientes) no requieren tratamiento previo con antibióticos para prevenir una infección. Consulte con su coordinador/a de trasplante antes de someterse a procedimientos dentales más invasivos, tales como extracciones o cirugías, ya que estos sí pueden requerir antibióticos.** Su dentista puede consultar a su médico/a de trasplante con respecto al protocolo.
- También necesitará comunicarse con su dentista si el/la receptor/a toma esteroides diariamente. Los procedimientos dentales por lo general no requieren dosis adicionales de esteroides en el caso de los/las pacientes que los toman diariamente.

Cuidado de la piel

- Los/las pacientes pueden tener un riesgo mayor de desarrollar ciertos tipos de afecciones de la piel, incluido el cáncer de piel, después del trasplante.
- Es posible que se recomienden consultas de evaluación con un/a dermatólogo/a. Hable con el equipo de trasplante al respecto.
- Utilice un protector solar de amplio espectro (UVA/UVB) o SPF mínimo de 30 cuando esté al aire libre.

ALIMENTOS Y NUTRICIÓN

Pautas sobre seguridad de los alimentos

Los/las receptores/as estarán inmunodeprimidos después del trasplante. Los/las receptores/as de trasplantes corren el riesgo de contraer infecciones transmitidas por alimentos, además del riesgo que tienen de contraer otras infecciones. Las infecciones y enfermedades transmitidas por alimentos con frecuencia son conocidas como intoxicación por alimentos. La intoxicación por alimentos puede suceder después de ingerir alimentos crudos o mal cocidos. Después del trasplante es muy importante poner en práctica una buena higiene de manos al cocinar o ingerir alimentos (lavarse las manos con agua y jabón), así como evitar consumir alimentos crudos o mal cocidos. Su especialista en dietética de trasplante podrá brindarle más educación sobre alimentos específicos que se deben evitar para prevenir la intoxicación por alimentos y sobre las prácticas seguras para la preparación de los alimentos. El United States Department of Agriculture (Departamento de Agricultura de los Estados Unidos) y la Food and Drug Administration (Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos) han proporcionado orientación para reducir el riesgo.

Las pautas sobre seguridad de los alimentos se refieren a lo siguiente:

- Limpieza: lavado de manos, superficies y frutas/verduras.
- Separación: cómo prevenir la contaminación cruzada preparando los alimentos crudos separados de los cocidos.
- Cocinar: la importancia de que los alimentos sean cocinados a una temperatura segura.
- Refrigeración: la importancia de que la comida se refrigere con prontitud.
- Recurso en Internet para seguridad de los alimentos con respecto a los trasplantes: <http://www.fda.gov/downloads/Food/FoodborneIllnessContaminants/UCM312793.pdf>

Alimentos no seguros:

- Leche y queso “frescos” no pasteurizados o productos lácteos elaborados con leche no pasteurizada
- Jugos o sidra no pasteurizados
- Huevos crudos o no suficientemente cocidos (masa para galletas, tortas/pasteles, algunas mayonesas, salsa holandesa)
- Carnes de res, ave, pescado o marisco crudos o no suficientemente cocidos (especialmente la carne de caza)
- Brotes de semilla cruda (alfalfa, frijoles *mung*)
- Frutas y verduras sin lavar
- Fiambres y embutidos (deben calentarse hasta que salga humo para ser seguros)
- Buffets o bandejas de autoservicio de ensaladas, puestos de venta de comida en la calle, picnics si la comida se ha dejado a temperatura ambiente un tiempo, comidas comunitarias
- Comida preparada por alguien que haya tenido diarrea recientemente

Pautas sobre seguridad con respecto al agua

Debido al sistema inmunitario deprimido del/de la receptor/a después del trasplante, este/a puede enfermarse como resultado de la exposición al agua contaminada. agua consumida después del trasplante debe ser segura estar libre de bacterias.

Las pautas sobre seguridad con respecto al agua se refieren a lo siguiente:

- Cocinar y beber
- Lavado de fruta y verdura, platos y utensilios
- Cepillarse los dientes



El
y

Recursos para obtener agua que sea segura:

- Agua municipal: si el agua que sale del grifo en su casa proviene de un suministro de agua municipal o de un pozo municipal, es segura. Preste atención a los avisos municipales con respecto a la calidad del agua y siga las recomendaciones.
- Agua embotellada:
 - se considera segura si fue procesada de una de las siguientes maneras:
 - Ósmosis inversa
 - Destilación
 - Filtración con un filtro de 1 micra de rango absoluto o más pequeño
 - No toda el agua embotellada se considera libre de bacterias. El agua embotellada etiquetada como agua de pozo, agua de manantial o agua mineral no tiene por qué ser segura. Lea la etiqueta para averiguar si el agua ha sido tratada por ósmosis, destilación o filtración (consulte la información arriba).
 - Para más información, consulte: www.bottledwater.org.
- Agua destilada
 - Un sistema de destilación por arrastre de vapor puede destilar agua. Después de procesarla, coloque el agua en una botella o jarra limpia con tapa, y refrigérela. Deséchela dentro de los siguientes 3 días.
- Agua hervida
 - Caliente el agua hasta el punto de ebullición durante 1 minuto por lo menos. Permita que el agua se enfríe antes de colocarla en una botella o jarra limpia con tapa, y refrigérela. Deséchela dentro de los siguientes 3 días.



Fuentes de agua que posiblemente no sean seguras:

- Pozo privado
 - El agua proveniente de pozos privados o pozos comunitarios pequeños puede no ser segura.
 - Es necesario analizarla y repetir este proceso anualmente o según lo recomendado por su laboratorio de agua.
 - Para más información, consulte: www.wellowner.org.
 - Centers for Disease Control and Prevention (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades) – Agua potable privada: <http://www.cdc.gov/healthywater/drinking/private/index.html>

Otros consejos con respecto al agua:

- Cuando viaje a un país extranjero (tales como México o países de América del Sur), consuma agua embotellada. Tenga en cuenta que el hielo y las bebidas con hielo también pueden estar contaminados.
- Evite consumir agua accidentalmente al ducharse o cepillarse los dientes, al nadar (especialmente en lagos) o cuando salga a navegar.
- Si no está seguro/a de dónde proviene el agua corriente, debe evitar tomarla (por ejemplo: agua del refrigerador y bebidas preparadas en un dispensador).
- Tenga cuidado cuando use máquinas para hacer hielo que pueden no ser limpiadas a menudo.

Interacciones entre alimentos y medicamentos

Los/las receptores/as de trasplante no deben consumir toronjas, granadas (ni jugos que contengan cualquiera de estas), carambolas (fruta estrella), naranjas de Sevilla (usadas normalmente en mermeladas), ni jugo de fruta de noni. Estos pueden afectar los niveles en la sangre de los medicamentos utilizados para deprimir el sistema inmunitario. Además, cualquier antibiótico debe darse únicamente después de que las interacciones hayan sido verificadas por el equipo de trasplante. Estos alimentos y medicamentos pueden afectar la absorción o la descomposición del Prograf® (tacrolimus) y la cyclosporine, y pueden provocar altos o bajos niveles que pueden ocasionar efectos secundarios y/o aumentar el riesgo de rechazo del trasplante.



Vitaminas y suplementos

En ocasiones, los niveles de electrolitos pueden verse alterados después del trasplante. Es posible que haya que reemplazar los electrolitos dejen con medicamentos. Los niveles de vitaminas y minerales también pueden verificarse después del trasplante y, si están bajos, es posible que el/la receptor/a deba tomar suplementos adicionales. Su equipo de trasplante le enseñará lo que necesita saber sobre qué suplementos tomar si es necesario. Los suplementos herbales pueden interactuar negativamente con los medicamentos para trasplante. No tome suplementos herbales salvo que lo discuta primero con su coordinador/a o médico/a de trasplante. Los remedios herbales incluyen medicamentos a base de hierbas, té de hierbas, aceites esenciales, etc.

SEGURIDAD AL AIRE LIBRE

Seguridad con respecto a la exposición al sol

Algunos medicamentos para trasplante pueden ocasionar sensibilidad a la luz solar. Los/las receptores/as de trasplante necesitan usar protector solar y ropa/sombrero/anteojos de protección cuando estén al aire libre. Limite las actividades al aire libre a partir de las 10 a.m. y hasta las 4 p.m., las horas de mayor exposición al sol. Es posible que se recomienden consultas de evaluación regulares con un/a dermatólogo/a. Hable con el equipo de trasplante al respecto.

Ejercicio

Las actividades al aire libre son beneficiosas para los/las receptores/as. Use el sentido común en lo referente a la seguridad para todo tipo de ejercicio al aire libre. Es aceptable volver a practicar deportes seguros, tales como los de educación física (clase, pista, etc.) **una vez que tenga la aprobación médica. Como norma general, el/la receptor/a debe evitar las caídas o los golpes en el pecho.** Si tiene preguntas sobre qué deportes son seguros, consulte al equipo de trasplante.

Pregunte a su equipo sobre las actividades que pueden representar un riesgo de infección, como la cacería o la pesca, **antes** de participar en ellas. Asegúrese de mantenerse bien hidratado/a durante cualquier actividad física.



Seguridad con respecto a la exposición a insectos

Tome las debidas precauciones para evitar infecciones que pueden ser provocadas por picaduras de insectos y garrapatas. Evite salir durante las horas de mayor alimentación de los mosquitos y utilice repelentes de insectos que contengan DEET. Lleve pantalones largos y camisas de manga larga, calcetines, zapatos cerrados y un sombrero o gorra. Puede ser recomendable llevar ropa tratada si va a estar al aire libre mucho tiempo. Después de haber estado al aire libre, inspeccione la posible presencia de garrapatas (especialmente en el pelo, bajo los brazos y en la ingle), para poder eliminarlas con rapidez, a fin de tratar de evitar una infección. Estas precauciones pueden ayudar a prevenir las enfermedades transmitidas por los mosquitos, tales como el Zika, la del Nilo Occidental, el dengue y otras. **Asegúrese de usar aerosol contra insectos si va a estar afuera en horas en que hay presencia de mosquitos y otros insectos.**



¿Cómo debe planear viajes y vacaciones?

Su familia puede salir de viaje después de un trasplante, pero no se recomienda viajar durante al menos los primeros 6 meses, ya que en ese periodo es cuando el/la receptor/a tiene más riesgo de contraer infecciones. Es importante prepararse de más para salir de viaje teniendo presente lo siguiente:

- Comuníquese con su centro de trasplante **antes** de salir de viaje para informarles a qué área va a viajar, especialmente si su destino está fuera de los Estados Unidos. Es posible que necesite inmunizaciones o precauciones adicionales y, en ocasiones, estas deben administrarse al menos un mes antes del viaje.
- Si le es posible, obtenga los resurtidos de sus medicamentos antes de salir de viaje, y llévese la cantidad de medicamento que necesitará más un suministro adicional para 10 días. Muchos otros países pueden no tener el mismo tipo o la misma calidad de medicamentos que los que están reglamentados en los Estados Unidos. Incluso si va a viajar dentro de los Estados Unidos, ciertos medicamentos pueden no estar disponibles en todas partes.
- Elabore un plan antes de salir de viaje, localice los hospitales y los médicos más cercanos al lugar donde se hospedará, en caso de que el/la receptor/a necesite atención médica durante el viaje. Si necesita ayuda para encontrar un hospital o un/a médico/a, también se puede comunicar con la embajada o el consulado estadounidense.
- Viajes en avión:
 - Lleve los medicamentos/suministros necesarios con usted en el avión. No los facture (despache) con el resto de su equipaje, ya que pueden extraviarse o ser expuestos a temperaturas extremas en la zona de carga del avión.
 - Solicite una carta a su oficina de trasplante en la que se le autorice viajar con los medicamentos y suministros médicos necesarios, a fin de facilitar el proceso de seguridad del aeropuerto. Estas cartas pueden estar fechadas con validez de un año y ser reemplazadas anualmente si es necesario.
- Tome únicamente bebidas embotelladas o enlatadas, salvo que se trate de bebidas tales como café o té preparadas con agua hervida. Evite las bebidas con hielo si viaja a un área en la que el agua puede ser de mala calidad. Si no hay bebidas embotelladas o enlatadas disponibles, deberá hervir el agua para cocinar y para tomar, y permitir que se enfríe antes de consumirla.
- Vigile la comida que ingiere el/la receptor/a y asegúrese de que esté bien cocida. En las áreas con condiciones sanitarias deficientes, evite la leche sin pasteurizar, así como otros productos lácteos como el queso y la leche fresca. La fruta debe estar pelada o cocida. No consuma frutas ni verduras crudas en un área en la que el agua sea de mala calidad o en la cual las condiciones sanitarias sean deficientes.
- Nadar en agua contaminada aumenta el riesgo de contraer infecciones, especialmente infecciones estomacales o de oído si usted se sumerge en el agua (salta al agua). Las piscinas debidamente tratadas con cloro son los lugares más seguros para nadar. Después de nadar, lo mejor es enjuagarse o ducharse inmediatamente después de salir del agua.
- Las lagunas y los lagos son las áreas de mayor riesgo para nadar, debido al agua estancada y a la acumulación de bacterias y otros agentes infecciosos (parásitos). Evítelos en la medida de lo posible. Si decide nadar en una laguna o en un lago, el/la receptor/a no debe sumergir la cabeza bajo el agua. No nade si tiene heridas abiertas o sin cicatrizar. Intente evitar que el/la receptor/a trague agua al nadar.

¿Cómo pueden los/las receptores/as de un trasplante estar cerca de mascotas de manera segura?

Los estudios han demostrado que el vínculo entre las personas y sus mascotas puede mejorar su condición física, disminuir el estrés y dar felicidad a sus dueños. En ocasiones, ¡las mascotas transportan gérmenes que pueden hacer que las personas se enfermen! Los/las receptores/as de trasplante tienen incluso mayor riesgo de enfermarse por un animal; por lo tanto, es necesario tomar precauciones especiales.

Es difícil saber qué animales pueden ser portadores de enfermedades, especialmente debido a que las mascotas que transportan estos gérmenes con frecuencia tienen una apariencia saludable y normal. A continuación, presentamos algunos consejos:

- Mantenga a su mascota saludable:
 - Lleve a su mascota a una clínica veterinaria con regularidad y ante el primer indicio de enfermedad.
 - Mantenga las inmunizaciones de su mascota al día.
 - Dele a las mascotas alimentos saludables y no les permita beber agua de los inodoros ni comer de la basura.
 - Mantenga a sus mascotas limpias bañándolas con frecuencia.
 - Es necesaria la prevención regular contra pulgas y garrapatas, especialmente en los perros y los gatos.



- Manténgase saludable:
 - Mantenga una buena higiene cerca de sus mascotas, para que estas no le pasen sus gérmenes.
 - Informe a su veterinario/a del trasplante.
 - Lávese muy bien las manos con agua corriente y jabón después de manipular animales.
 - Los adultos deben supervisar a los niños y niñas cuando estos se lavan las manos.
 - No coloque cajas de arena de gatos ni jaulas de mascotas en cocinas, comedores u otras áreas en las que se preparan y se consumen alimentos.
 - No lave las jaulas de mascotas ni las cajas de arena de gatos en el lavabo de la cocina.
 - Evite las nuevas mascotas en los primeros 6 a 12 meses después del trasplante.
 - Infórmese sobre las enfermedades que los distintos tipos de mascotas pueden propagar, por si acaso.
 - Tenga cuidado si tiene contacto con animales de granja, incluidos los animales de zoológicos interactivos y ferias. Lávese muy bien las manos.
 - Evite las mordeduras y los arañazos.
- Los/las receptores/as de trasplante deben:
 - Evitar el contacto con heces de animales.
 - Evitar limpiar jaulas, tanques, cajas de arena de gatos, acuarios, etc.
 - Si no pueden evitar el contacto con alguno de estos artículos, deben utilizar guantes y lavarse muy bien las manos con agua corriente y jabón.
 - La toxoplasmosis (un tipo de infección parasitaria) puede contraerse de muchas maneras: a través de animales infectados o al jugar en cajas de arena infectadas o con tierra contaminada. Se deben evitar estas situaciones en la medida de lo posible.
 - Evitar compartir la cama con una mascota (debido al mayor riesgo de contraer infecciones).
 - Evitar que un animal les lama la cara o las manos. Si esto sucede, deben lavarse con agua y jabón lo antes posible.
 - Si es posible, evitar todo tipo de contacto directo con zoológicos interactivos, animales de granja y sus recintos.
 - Evitar comer o tener comida o cerca de los animales o de sus recintos.
 - No es necesario el contacto directo con animales para contraer la mayoría de las enfermedades que estos contagian. El contacto indirecto con superficies contaminadas puede provocar una infección.
 - La exposición a animales de granja conlleva el riesgo de contraer una infección bacteriana por *E. coli*.
 - Los niños y niñas tienen el mayor riesgo de padecer graves complicaciones provocadas por la infección por *E. coli*.
 - Es menos probable que los niños y niñas pequeños sigan las reglas con respecto a la higiene de las manos.
 - Los niños y niñas pequeños constantemente se tocan los ojos y la boca, lo que aumenta su riesgo de contraer infecciones.

RECOMENDACIONES CON RESPECTO A LAS MASCOTAS

- Perros
 - Los cachorros tienen un riesgo de infección mayor que los perros de más edad.
 - Cualquier perro o gato que tenga diarrea debe ser revisado por un/a veterinario/a para determinar si hay infección por criptosporidio, giardia, salmonela y campilobácter.
 - Evite el contacto con el hocico o la cara de un perro después de que haya recibido una vacuna contra las tos de la perrera, debido a que se trata de una vacuna de virus vivo.



- Gatos
 - Mantenga a los gatos domésticos en el interior. No toque a los gatos callejeros. Las cajas de arena de gatos deben mantenerse alejadas de las áreas donde se preparan los alimentos. Una persona que no sea el/la receptor/a de trasplante debe limpiarlas con frecuencia.
 - Los cachorros de gato tienen un riesgo de infección mayor que los gatos de más edad.
- Peces
 - Una persona que no sea el/la receptor/a de trasplante debe limpiar los acuarios.



MASCOTAS QUE SE DEBEN EVITAR

- Reptiles, incluidos los lagartos o lagartijas, las serpientes y las tortugas (pueden transportar salmonela en las heces y la piel).
- Aves, incluidos los pollitos y patitos:
 - Si es necesario que tenga un ave, una persona que no sea el/la receptor/a de trasplante debe limpiar los revestimientos de la jaula diariamente.
 - Recomendamos no tener aves como mascotas debido al potencial de agentes infecciosos transportados por aire en sus heces.
- Hámsters, ratones, ratas y jerbos (u otros animales que puedan morder).
- Mascotas exóticas, incluidos los monos.
- Animales salvajes:
 - No adopte animales salvajes como mascotas, ni permita que entren en su casa (los rasguños y mordeduras de un animal pueden provocar infecciones y fiebre).



Puede encontrar más información en: <http://www.cdc.gov/healthypets/specific-groups/organ-transplant-patients.html>

¿Cómo puede conseguir capacitación en reanimación cardiopulmonar (CPR)?

Usted y su familia pueden asistir a un curso de capacitación en CPR (reanimación cardiopulmonar) que pueden tomar en Texas Children's Hospital o en otro centro de su preferencia.



¿Cómo puede conseguir un brazalete de alerta médica (MedicAlert)?

Puede comprar un brazalete, una pulsera para el tobillo o un collar de alerta médica para identificar al/la receptor/a de trasplante. Estos pueden proporcionar información que puede salvar su vida en una emergencia. Existen muchas opciones disponibles en internet. Consulte a su equipo de trasplante para saber si el/la receptor/a necesita un artículo de este tipo.

¿Qué debe informar al equipo de trasplante?

Comuníquese con el equipo de trasplante si hay algún cambio en la cobertura de seguro, la dirección o los números de teléfono. Necesitaremos comunicarnos con usted para informarle sobre los valores de laboratorio y cambios en los medicamentos. Tenga a la mano el número del centro de trasplante y tenga siempre acceso a un teléfono.

Cualquier cambio en el estado de salud, tales como cambios en los medicamentos u otras cuestiones, debe ser comunicado a su coordinador/a de trasplante antes de hacer el cambio. Esto incluye los medicamentos de venta sin receta médica y las visitas a médicos distintos de los que forman parte del equipo de trasplante, entre otros. Igualmente, nuestro equipo debe ser informado de todas las visitas a la sala de emergencias, cirugías u hospitalizaciones.



¿Cómo se mantiene informado/a al/a la médico/a que hizo la referencia?

Una vez que esté en su casa, usted estará en comunicación regular con su coordinador/a de trasplante, y se espera que regrese a Texas Children's para recibir atención de seguimiento para el trasplante. Durante todo el proceso de trasplante, el equipo de trasplante se comunicará con el/la médico/a que hizo la referencia. La atención de rutina se transferirá poco a poco al/a la médico/a que hizo la referencia o a su médico/a de atención primaria.

¿Cómo puede escribirle a la familia del/de la donante?

Para proteger la privacidad de la familia del/de la donante, usted recibirá solamente un mínimo de información sobre el/la donante en el momento del trasplante (por lo general, su edad y sexo). La familia del/de la donante recibe la misma información acerca de la persona que recibe los órganos de su ser querido. Usted o un/a integrante de su familia tienen la oportunidad de escribirle a la familia del/de la donante para darle las gracias. Estas son algunas cosas que puede incluir en su carta:

- Mencione **únicamente el nombre de pila del/de la receptor/a**.
- Reconozca la pérdida de la familia del/de la donante, y exprese su gratitud por el regalo que le hicieron.
- Mencione el tipo de trasplante que tuvo el/la receptor/a y cuánto tiempo esperó el trasplante.
- Cuénteles un poco acerca de los intereses y aficiones de su familia.
- Explique la manera en que el trasplante ha mejorado la salud del/de la receptor/a y cómo ha cambiado sus vidas.

Si usted desea escribirle a la familia del/de la donante, considere enviar una carta escrita a mano o a máquina, o una tarjeta de agradecimiento. Entregue la carta a su coordinador/a de trasplante o trabajador/a social para asegurarse de que sea enviada a la familia del/de la donante. Usted podría o no recibir una carta de la familia del/de la donante. Algunas familias de donantes han comentado que escribir acerca de su ser querido y de su decisión de donar les ayuda en el proceso de duelo. Otras, a pesar de sentirse cómodos con su decisión de donar, pueden preferir la privacidad y eligen no escribir.

Le recomendamos encarecidamente que escriba una carta a la familia del/de la donante. Si necesita ayuda adicional, su coordinador/a de trasplante le puede dar un folleto titulado "Writing to Donor Families" (Cómo escribir a las familias de donantes).



¿Cómo podemos ayudar a los/las adolescentes a hacer la transición hacia la atención para adultos?

Alentamos a los/las receptores/as a empezar a aprender sobre su afección, sus medicamentos y a saber cómo velar por sus propios intereses a partir de una edad temprana (por lo general a los 12 años). Con la orientación de los padres/cuidadores/as, lentamente podemos enseñarles a los adolescentes a asumir la responsabilidad de su cuidado. El aumento gradual en la responsabilidad debe ser vigilado por los padres/cuidadores/as, quienes deben asegurarse de que el/la receptor/a esté tomando los medicamentos correctos y recibiendo el seguimiento correspondiente cuando sea necesario.

Permitir que los adolescentes aprendan de manera gradual a navegar el sistema médico los prepara para hacer la transición hacia la atención para adultos. Cuando los proveedores médicos, los padres/cuidadores/as, los familiares y los/las receptores/as trabajan de manera conjunta, se puede lograr una transferencia sin irregularidades al cuidado del trasplante para adultos.

¿Sigue vigente el acuerdo de cumplimiento?

La observancia médica adecuada y la buena comunicación con su equipo de trasplante son un componente importante del éxito del trasplante. El acuerdo de cumplimiento que usted firmó durante la evaluación para trasplante es para todas las fases del trasplante (pretrasplante, hospitalización durante el trasplante y postrasplante).

¿Qué debe saber acerca de los estudios de investigación?

Texas Children's Hospital participa en muchos proyectos de investigación en nuestro centro y por todo el país. La investigación clínica es uno de los motivos por los cuales ha mejorado la supervivencia de los/las pacientes y de los injertos/órganos trasplantados. La participación en la investigación es voluntaria. Los padres/cuidadores/as o pacientes pueden tener la oportunidad de participar en un estudio de investigación. Usted puede elegir si participa o no en un estudio de investigación, sin preocuparse de que su negativa afecte el cuidado médico o de enfermería que el/la paciente reciba.

Fase postrasplante: Cuestionario de prueba de la presente sección

1. Los/las receptores/as de trasplante deben volver a Texas Children's para recibir atención de seguimiento para el trasplante.
 - a. Verdadero
 - b. Falso
2. Los siguientes enunciados son verdaderos en lo que se refiere a encontrar un equilibrio para su familia después del trasplante, **excepto**:
 - a. Los padres/cuidadores/as pueden tener dificultades para no ser sobreprotectores.
 - b. Posiblemente, algunos receptores de trasplante deban enfrentar dificultades en cuanto a su comportamiento, dado que pueden volverse más retraídos, más sociables o más apegados a sus padres o cuidadores a medida que se ajustan a la vida después del trasplante.
 - c. Los hermanos y hermanas pueden competir para llamar la atención y/o tener celos del/de la menor que recibió el trasplante, lo que puede generar tensiones en la unidad familiar.
 - d. Todos los miembros de la familia se comportarán de manera normal y nadie deberá lidiar con los cambios emocionales que pueden acompañar al trasplante.
3. ¿Pueden regresar los/las receptores/as de trasplante a la escuela después del trasplante?
 - a. Sí, pueden regresar a la escuela el día que abandonen el hospital para volver a casa después del trasplante.
 - b. Sí, pueden regresar a la escuela una vez que reciban la aprobación médica.
 - c. Sí, pueden regresar a la escuela cuando ellos quieran.
 - d. No, nunca pueden regresar a la escuela.
4. ¿Cuáles de los siguientes enunciados son correctos en cuanto a la vacunación de los/las pacientes de trasplante y sus familias después del trasplante?
 - a. Las vacunaciones de rutina son importantes para proteger a los/las pacientes cuyo sistema inmunitario se encuentra comprometido después de un trasplante. Se recomienda que los/las pacientes de trasplante y sus hermanos/familiares se mantengan al día en sus inmunizaciones de acuerdo con su cronograma regular de vacunación.
 - b. Los/las pacientes de trasplante **no** pueden recibir vacunas de virus **vivo**.
 - c. Cuando un/a hermano/a o familiar reciba una vacuna de virus vivo (que los/las pacientes de trasplante **no** pueden recibir), se debe tener precaución para evitar el contacto con sus fluidos corporales durante por lo menos dos semanas (no compartir bebidas, lavarse bien las manos, etc.).
 - d. Todos los anteriores.
5. El cuidado dental después del trasplante no es un tema importante.
 - a. Verdadero
 - b. Falso
6. ¿Debe usted comunicarse con el equipo de trasplante antes de realizarse cualquier procedimiento dental?
 - a. Sí, usted debe comunicarse con el equipo de trasplante antes de sus citas con un/a dentista, ya que los procedimientos dentales pueden requerir tratamiento previo con antibióticos para prevenir una infección.
 - b. No, su centro de trasplante no menciona el cuidado dental en absoluto.

7. Algunos alimentos (las frutas y su jugo) que los/las receptores/as de trasplante deben **evitar** son:
- Toronjas, granadas
 - Toronjas, granadas, carambolas (fruta estrella), naranjas de Sevilla (mermelada) o jugo de fruta de noni
 - Naranjas de Sevilla (mermelada), plátanos, toronjas, granadas, naranjas
 - Carambolas (fruta estrella), toronjas
8. ¿Cuál de las maneras mencionadas a continuación limitan la exposición a enfermedades después del trasplante?
- Lávese las manos frecuentemente con agua y jabón o use desinfectante para manos.
 - No permita visitas de personas enfermas.
 - Mantenga las manos apartadas de los ojos, la nariz y la boca, a menos que estén recién lavadas con agua y jabón.
 - Todos los anteriores.
9. En cuanto a la seguridad de las actividades al aire libre, ¿cuál de los siguientes enunciados es **falso**?
- Limite su exposición a la luz solar, ya que algunos medicamentos pueden ocasionar sensibilidad solar. Los/las receptores/as de trasplante deben usar ropa/sombrero/anteojos de protección cuando estén al aire libre.
 - Los/las receptores/as de trasplante tienen prohibido estar o jugar afuera.
 - Es aceptable que vuelva a practicar deportes seguros una vez que tenga la aprobación médica del equipo de trasplante.
 - Use aerosol contra insectos si va a estar afuera en horas en que hay presencia de mosquitos y otros insectos.
10. Algunas cosas que debe recordar cuando viaja con un/a receptor/a de trasplante son:
- Cuando viaje en avión, no facture (despache) los medicamentos con su equipaje. Llévelos en su equipaje de mano, para que no se pierdan de manera accidental.
 - Si le es posible, obtenga los resurtidos de sus medicamentos antes de salir de viaje, y llévese la cantidad de medicamento que necesitará más un suministro adicional para 10 días.
 - Elabore un plan antes de salir de viaje y localice los hospitales y los médicos más cercanos al lugar donde se hospedará, en caso de que el/la receptor/a de trasplante necesite atención médica durante el viaje.
 - Todos los anteriores son correctos.
11. Lávese muy bien las manos con agua corriente y jabón después de manipular animales y sus heces (excrementos). Si es posible, los/las receptores/as de trasplante deben evitar el contacto directo con heces de animales. Los adultos deben supervisar a los niños y niñas cuando estos se lavan las manos.
- Verdadero
 - Falso

Preguntas comunes en la etapa postrasplante

- 1. Los días en que debe hacerse pruebas de laboratorio, ¿debe el/la receptor/a tomar sus medicamentos antes de dichas pruebas?**

No, por favor, no le dé al/a la paciente los medicamentos inmunosupresores hasta después de la extracción de sangre. Los análisis de laboratorio deben programarse para hacerse antes (por lo general 30 minutos a 1 hora) de que deban administrarse los medicamentos.
- 2. Cuando necesite un resurtido de medicamentos, ¿qué debe hacer?**

Cuando le queden resurtidos disponibles, comuníquese directamente con su farmacia por lo menos 5 días antes de que se le acabe el medicamento. Si no le quedan resurtidos de los medicamentos, comuníquese con su coordinador/a de trasplante por lo menos 5 días antes de que se le acabe el medicamento.
- 3. ¿Cómo debe vigilar la incisión quirúrgica?**

Revise la incisión diariamente. En caso de cualquier enrojecimiento, inflamación, pus, secreción o dolor inusuales, debe comunicarse con su coordinador/a de trasplante. Siga las indicaciones del equipo de trasplante en cuanto al cuidado de la incisión.
- 4. ¿Los/las receptores/as de trasplante estarán siempre en mayor riesgo de contraer infecciones después del trasplante?**

Sí, se encuentran ALTAMENTE inmunodeprimidos y tienen un ALTO riesgo de infección, especialmente durante los primeros 6 meses después del trasplante. Cualquier infección durante ese periodo podría ser un peligro para la vida. Incluso si se logra reducir las dosis de medicamentos, siguen corriendo el riesgo de contraer infecciones.
- 5. ¿Cuánto tiempo tomarán medicamentos los/las receptores/as de trasplante después del trasplante?**

Si bien se pueden reducir o suspender algunos de los medicamentos que toman en el hospital, seguirán tomando medicamentos inmunosupresores durante el resto de sus vidas.
- 6. ¿Cómo sabrá usted qué medicamentos debe darle al/a la paciente una vez que salga del hospital?**

Su coordinador/a o farmacéutico/a de trasplante elaborará un cronograma para la administración de medicamentos que usted deberá seguir. Se le dará información de para qué sirve cada medicamento y cómo debe darlo.
- 7. ¿Qué pasa si nos sentimos emocionalmente afligidos después del trasplante?**

Recuperarse emocionalmente después de un trasplante llevará tiempo y requerirá paciencia por parte de su familia. El equipo de trasplante puede ayudarle a encontrar recursos y proporcionarle asesoría según sea necesario.
- 8. Uno/a de los miembros de nuestra familia recibió una vacuna de virus vivo el día de hoy. ¿Debo tomar precauciones especiales?**

Cuando un/a familiar reciba una vacuna de virus vivo (que los/las pacientes de trasplante **no pueden** recibir), se debe tener precaución para evitar el contacto con sus fluidos corporales durante por lo menos 2 semanas (no compartir bebidas, lavarse bien las manos, etc.).
- 9. ¿Es aceptable tener una mascota?**

Sí, pero deben tomarse precauciones para evitar que los/las receptores/as se contagien de alguna enfermedad que la mascota puede transportar. Los/las receptores/as de trasplante no deben manipular orina/heces de animales, lo cual incluye la limpieza de las jaulas de aves, cajas de arena de gatos, acuarios, etc. Existen ciertos tipos de animales que debe evitar tener, tales como reptiles (lagartos o lagartijas, serpientes, tortugas), aves (incluidos los pollitos o patitos) y mascotas exóticas (incluidos los monos).

¿Cuándo debe comunicarse con el equipo de trasplante?

Signos vitales

- Cambios en los signos vitales (disminución o elevación de la frecuencia cardíaca o de la presión arterial)
- Frecuencia cardíaca acelerada en reposo, irregular o con palpitaciones
- Dificultad para respirar (respiración abdominal, hace sonidos como si gruñera)
- Cianosis (coloración azul) aumentada
- Disminución del nivel de saturación de oxígeno

Problemas gastrointestinales/genitourinarios

- Aumento del tamaño abdominal, dolor abdominal o hinchazón
- Vómitos persistentes, diarrea o dolor abdominal intenso
- Vómitos con sangre
- Presencia de sangre en el vómito o en las evacuaciones intestinales (vómito color rojo o parecido al café molido; evacuaciones intestinales negras y alquitranadas o color rojo intenso)
- Sangre en la orina
- Disminución en la producción de orina (menor frecuencia o cantidad)
- Dificultad o dolor al vaciar la vejiga

Actividad

- Disminución del nivel de actividad (no mantiene el ritmo normal)
- Disminución de la tolerancia al ejercicio
- Dormir más de lo habitual
- Disminución del apetito
- Irritabilidad

Misceláneo

- Mayor sudoración de lo habitual
- Ictericia (coloración amarillenta de los ojos/piel)
- Dolores de cabeza persistentes o intensos
- Esputo (moco) con sangre
- Hinchazón/retención de líquidos (si los pies, piernas, manos o párpados se hinchan)
- Necesidad de salir de la ciudad debido a una emergencia
- Antes de someterse a cualquier procedimiento dental, incluida la limpieza de rutina (es posible que sea necesario tomar antibióticos)

Enfermedades y medicamentos

- Fiebre de 101 °F o más (o temperaturas sumamente bajas, inferiores a 96 °F)
- Tos, congestión o goteo nasal
- Exposición a varicela, herpes zóster (o culebrilla), sarampión, paperas, tuberculosis, gripe o hepatitis
- Enrojecimiento o secreción en o alrededor de la incisión, o cualquier herida abierta
- Omisión de una dosis de medicamento
- Problemas para obtener medicamentos (notifique al equipo ANTES de que esté por agotarse su suministro)
- Antes de empezar a tomar cualquier medicamento nuevo (incluyendo los de venta sin receta médica)
- Si un/a médico/a le dice que cambie o suspenda un medicamento (pregunte al equipo de trasplante antes de hacer los cambios)
- Cambios en los medicamentos, enfermedades u hospitalizaciones

Información de contacto

LUNES A VIERNES, DE 8:00 A.M. A 4:00 P.M.

Cuestiones no urgentes: Comuníquese con su coordinador/a de trasplante por teléfono o a través de MyChart.

Cuestiones urgentes: Llame al **832-824-2099** y solicite que se localice a su *coordinador/a de trasplante* (el número gratuito es el 1-800-364-5437). Si no le devuelven la llamada en un plazo de 30 minutos, intente llamar de nuevo ya que en ocasiones existen dificultades técnicas.

DESPUÉS DEL HORARIO DE ATENCIÓN, LOS FINES DE SEMANA Y DÍAS FESTIVOS

Cuestiones no urgentes: Envíe un mensaje a través de MyChart a su coordinador/a de trasplante.

Cuestiones urgentes: Llame al **832-824-2099** y solicite que se localice al/a *médico/a de trasplante* de guardia (el número gratuito es el 1-800-364-5437). Si no le devuelven la llamada en un plazo de 30 minutos, intente llamar de nuevo ya que en ocasiones existen dificultades técnicas.

En caso de una emergencia médica real, tales como dificultad para respirar o cambio en el grado de respuesta, llame al 911.



Sección 6

Preguntas frecuentes

1. ¿Es normal que los/las receptores/as de trasplante tengan problemas para dormir?

Es común que los/las pacientes tengan problemas para dormir después de una cirugía. Para ayudar con este problema, se pueden emplear medicamentos o terapias conductuales. Consulte a su equipo de trasplante si tiene problemas para dormirse o permanecer dormido/a.

2. ¿Es común que los/las receptores/as pierdan algo de cabello después del trasplante?

Después de un acontecimiento estresante como una cirugía, es posible que se pierda cabello. Además, algunos medicamentos pueden provocar la pérdida de cabello. Consulte a su equipo de trasplante si percibe que está perdiendo cabello.



3. ¿Es común la incontinencia urinaria nocturna después del trasplante? ¿Cuál puede ser el motivo?

Si bien no es común, puede suceder como resultado del proceso de trasplante. La incontinencia urinaria nocturna puede provocar baja autoestima y ser un factor de limitación social. No debe culparse al/a la receptor/a de trasplante de la incontinencia urinaria nocturna. Consulte a su equipo de trasplante si tiene inquietudes al respecto.

4. ¿Cuál es la recomendación con respecto a las perforaciones y los tatuajes?

Debido al riesgo de infección, no es recomendable hacerse tatuajes o perforaciones. Para hacer perforaciones en la oreja, recomendamos esperar hasta que transcurran 6 meses después del trasplante. Comuníquese con su coordinador/a para pedirle instrucciones de seguridad con respecto a las perforaciones en la oreja.

5. ¿Pueden los/las receptores/as de trasplante estar cerca de personas que fuman?

Los/las receptores/as deben mantenerse alejados de todo tipo de humo de tabaco o marihuana; esto incluye puros, cigarrillos, narguile, humo electrónico/de vapor (cigarrillos electrónicos). Si sus amigos o familiares fuman, deben hacerlo afuera y no dentro de la casa o del automóvil donde se encuentra el/a receptor/a. Los/las receptores/as deben evitar las áreas llenas de humo en la mayor medida posible, especialmente si se trata de espacios cerrados. Nosotros podemos brindar asesoría personal a los adolescentes sobre sus propias decisiones con respecto al tabaquismo.

6. ¿Los/las receptores/as de trasplante pueden fumar?

Debido a que los/las pacientes de trasplante tienen un mayor riesgo de padecer cáncer, es importante evitar todos los productos de tabaco y marihuana. Esto incluye el tabaco en polvo, tabaco para mascar, puros, narguile y cigarrillos, además del tabaco para cigarrillos electrónicos/vapor (cigarrillos electrónicos). Fumar tabaco o marihuana es dañino para todo el mundo, pero más aún para los/las receptores/as de trasplante dado su mayor riesgo de infección. La exposición al humo de cigarrillos podría causar complicaciones graves y hace que las infecciones respiratorias sean más probables. Los/las receptores/as deben evitar las áreas llenas de humo en la mayor medida posible. Nosotros podemos brindar asesoría personal a los adolescentes sobre sus propias decisiones con respecto al tabaquismo.

7. ¿De qué manera pueden afectar las drogas ilegales a una persona que se ha sometido a un trasplante?

Use los medicamentos exclusivamente según lo indicado por sus médicos/as. Las drogas ilegales que se inhalan, ingieren o se administran por vía intravenosa ponen al/a la paciente de trasplante en riesgo de contraer infecciones, virus o pueden incluso provocar la muerte. Algunas drogas pueden provocar presión arterial peligrosamente elevada, accidentes cerebrovasculares (sangrado en el cerebro), confusión, cambios en el estado de ánimo y cambios en el comportamiento.

8. ¿Los/las receptores/as de trasplante pueden tomar alcohol?

Un/a paciente de trasplante no debe tomar alcohol porque este puede provocar insuficiencia/daño del órgano y reacciones con ciertos medicamentos. Además, el alcohol puede provocar confusión, cambios en el estado de ánimo y en el comportamiento, o irritar el estómago y causar úlceras.



9. ¿Cuáles son los factores de riesgo de la actividad sexual después del trasplante?

La actividad sexual en los adolescentes es un tema delicado. Nuestros médicos se sienten cómodos para hablar con los/las receptores/as y sus padres/cuidadores/as sobre cuestiones e inquietudes sexuales. La actividad sexual expone a los/las receptores/as de trasplante al riesgo de tener embarazos no planeados y de contraer enfermedades de transmisión sexual (STD). Algunas STD no tienen cura. La abstinencia (no tener relaciones sexuales) es la mejor manera de evitar las STD o los embarazos no planeados. Si un/a receptor/a de trasplante elige ser sexualmente activo/a, se recomienda el uso de 2 métodos anticonceptivos. El uso correcto de preservativos puede reducir el riesgo de contraer STD y de un embarazo no deseado. La prevención de un embarazo es responsabilidad de ambos participantes. *Consulte la Sección 5, "¿Cómo pueden los/las receptores/as de trasplante tener un estilo de vida saludable?, Atención médica de rutina, Visitas médicas preventivas para mujeres", para obtener más detalles sobre las recomendaciones con respecto a la salud de las mujeres.*

10. ¿Podrá mi hijo/a tener hijos propios en el futuro?

Si se desea un embarazo, el/la receptor/a debe ser transferido/a a un centro de trasplante para adultos. Los receptores, hombres o mujeres, deben consultar a su equipo de trasplante antes de planear el inicio de una familia. Con la debida planificación y determinados cambios en los medicamentos por parte de su médico/a, se puede lograr un embarazo saludable después de un trasplante.

Mujeres receptoras: si es sexualmente activa, es posible quedar embarazada incluso antes de tener su primer periodo menstrual. Un embarazo después de un trasplante puede ser arriesgado tanto para la receptora de trasplante como para el bebé. Muchos medicamentos inmunosupresores (tales como el mycophenolate) pueden provocar defectos de nacimiento o abortos espontáneos. Si una receptora queda embarazada, probablemente será transferida a un centro de trasplante para adultos. **Llame a la oficina de trasplante de inmediato si sospecha un embarazo.**

Sección 7

Recursos

Sitios web y organizaciones relacionadas con trasplantes

<http://www.transplantliving.org/>

Propósito: educación de pacientes

<http://www.organtransplants.org/understanding/interactivebody/index.html>

Propósito: educación de pacientes; pulse "interactive body"- los/las pacientes pueden pulsar en los distintos órganos y partes del cuerpo. Existen muchos recursos educativos adicionales en la página principal www.organtransplants.org.

<http://www.organtransplants.org/>

Propósito: educación de pacientes

<http://www.americantransplantfoundation.org/>

Propósito: concientización respecto a la donación de órganos

<http://www.trioweb.org/>

Propósito: información y recursos para los/las receptores/as de trasplante, sus familias y las familias de los donantes

<https://donatelife.net/>

Propósito: información y recursos para los/las receptores/as de trasplante, sus familias y las familias de los donantes

<http://wish.org/refer-a-child>

Propósito: cumplir el deseo de todos los niños y niñas diagnosticados con una afección médica potencialmente mortal

<https://unos.org/wp-content/uploads/unos/WEPNTK.pdf>

Propósito: un libro descargable de la UNOS, "What every transplant patient needs to know" (Qué deben saber todos los/las pacientes de trasplante)

Organizaciones para la recaudación de fondos para trasplantes

HELP HOPE LIVE

<http://www.helpholive.org>

Teléfono: 1-800-642-8399

Ayuda con la recaudación de fondos para personas que están enfrentándose a un trasplante o a una lesión catastrófica. Ofrecen consultas y herramientas para ayudarle a lanzar una campaña de recaudación de fondos. Retiene los fondos y los distribuye a los/las pacientes para los gastos médicos aprobados. Los fondos no son ingresos sujetos a impuestos y no comprometen la participación en programas de asistencia. Debido a que se trata de una organización sin fines de lucro, ofrece responsabilidad fiscal y la posibilidad de deducir impuestos para los donantes. Cobra el 4% de los fondos recaudados. Brinda subvenciones de financiación complementaria.

CHILDREN'S ORGAN TRANSPLANT ASSOCIATION (COTA)

<http://www.cota.org>

Teléfono: 1-800-366-2682

COTA ayuda a las familias que están enfrentando un trasplante de órgano a recaudar fondos mediante la organización y capacitación de los voluntarios que trabajen para usted, planeando eventos y actividades, trabajando con medios informativos locales, y utilizando recursos por Internet y basados en la web para la comunicación y la recaudación de fondos. Retiene los fondos y los distribuye para los gastos médicos aprobados. Los fondos no son ingresos sujetos a impuestos y no comprometen la participación en programas de asistencia. No cobra cargos por los servicios prestados. Es una organización sin fines de lucro y ofrece a los donantes la capacidad de deducir impuestos. También ofrece subvenciones de financiación complementaria.

GIVE FORWARD

<http://www.giveforward.com>

Teléfono: 312-488-9861

Give Forward le ayuda a crear una página web que describa sus esfuerzos para recaudar fondos. Luego, la organización promueve las páginas por correo electrónico y Facebook. Las personas pueden donar en su página de Give Forward utilizando tarjetas de crédito o de débito, o cuentas de PayPal. Cuando culmina su campaña de recaudación de fondos, Give Forward le envía los fondos por medio de una transferencia de PayPal o de un cheque personal. Las familias deben trabajar de cerca con un/a oficial bancario/a para garantizar que los fondos no comprometan la elegibilidad para programas estatales y federales. Give Forward cobra un 7% como cargo de procesamiento.

Libros

Organ Transplants: What Every Kid Needs to Know, por UNOS: información para facilitar la comprensión del proceso de trasplante en los niños y niñas en edad de educación primaria que necesitan un trasplante de órgano.

Now Caitlin Can: A donated organ helps a child get well, por Ramona Wood

How Will They Get That Heart Down Your Throat?: A Child's View of Transplants, por Karen Walton, Allison Patrice Peterson (ilustradora)

Precious Gifts: Katie Coolican's Story. Barklay and Eve Explain Organ and Tissue Donation, por Karen L. Carney

Organ Transplants: A Survival Guide for the Entire Family (It Happened to Me) (tapa dura), por Tina P. Schwartz

Recursos para alojamiento

RONALD MCDONALD HOUSE

Dirección: 1907 Holcombe Blvd., Houston, TX 77030

Teléfono: 713-795-3500

<http://www.rmhhouston.org>

Holcombe House es un hogar lejos del hogar para familias con hijos gravemente enfermos que están recibiendo tratamiento en una institución miembro del Texas Medical Center. Cuenta con 50 habitaciones privadas equipadas con dos camas tamaño *queen* y un baño completo. Voluntarios dedicados proporcionan comidas frecuentes y actividades familiares para los residentes. Holcombe House tiene, además, un aula escolar del Houston Independent School District (Distrito Escolar Independiente de Houston) para los/las pacientes y ofrece transporte en autobuses escolares para los hermanos y hermanas que acuden a las escuelas públicas de la zona. Asimismo, de lunes a viernes, las familias que se hospedan en Holcombe House cuentan con un servicio programado de furgonetas a un supermercado cercano y a hospitales del Texas Medical Center.

Criterios de elegibilidad para hospedarse en Ronald McDonald House:

- Son elegibles para hospedarse en Holcombe House los familiares inmediatos de niños y niñas y jóvenes de hasta 21 años de edad que se encuentren hospitalizados y/o estén recibiendo tratamiento para enfermedades graves en una institución miembro del Texas Medical Center.
- A cada familia se le autoriza una habitación con un máximo de cuatro huéspedes (incluido el/la paciente).
- No existen restricciones para la admisión con base en ingresos o millaje.
- Si los padres/cuidadores/as son menores de 21 años, deben estar acompañados las 24 horas del día, los siete días de la semana, por una persona adulta mayor de 21 años.
- Durante su permanencia en la RMH de Houston, todas las familias cuentan con alojamiento, varias comidas, instalaciones de lavandería, transporte hacia y desde los hospitales, y otros servicios. Con el fin de ayudar a cubrir algunos de estos gastos, solicitamos una contribución de \$25 por noche, por habitación. Sin embargo, si esto representa una dificultad para la familia, se pueden hacer los arreglos necesarios con el/la gerente en turno. En la Ronald McDonald House de Houston ninguna persona ha sido rechazada por no poder pagar. Una familia puede ser admitida en Holcombe House por un máximo de 45 días durante la hospitalización o el tratamiento de su hijo/a. Después de 45 días, se les pide a las familias que “salgan” por un periodo de 7 días; una vez transcurrido ese tiempo, son elegibles para su readmisión.

NORA'S HOME

Dirección: 8300 El Rio Street, Houston, TX 77054

Teléfono: 832-831-3720

<http://www.norashome.org>

Nora's Home ofrece a los/las pacientes que viajen a cualquiera de los centros de trasplante del Texas Medical Center un alojamiento económico en las etapas previa y posterior al trasplante.

Criterios de elegibilidad para hospedarse en Nora's Home:

- Pacientes que reciben tratamiento en el Texas Medical Center para trasplante de órganos sólidos, y sus familias. No hay restricciones de edad para los/las pacientes de trasplante.
- A cada familia se le facilita una habitación con dos camas tamaño *queen*, un baño con ducha, televisor, cómoda, mesita de noche y un sillón reclinable. Puede haber un máximo de cuatro huéspedes (incluido el/la paciente) por habitación.
- Todos los familiares, cuidadores o amigos que se queden en la habitación con el/la paciente deben tener más de 10 años.
- El costo de una habitación es de \$75 por noche. Los costos por concepto de alojamiento pueden presentarse a cualquier seguro médico participante para su reembolso.

Hay múltiples opciones de alojamiento adicionales disponibles. Comuníquese con su trabajador/a social para recibir asistencia con las opciones de alojamiento. El incumplimiento de las expectativas mencionadas anteriormente exige la remisión a Child Protective Services (Servicio de Protección de Menores, CPS).

Texas Children's Hospital – Acuerdo de cumplimiento de trasplante de pulmón

Con el fin de garantizar el mejor cuidado posible para _____ mientras está en la lista de trasplante y también después del trasplante de pulmón, el equipo de trasplante de pulmón considera que es adecuado y necesario dar a conocer a los/las pacientes y a sus familias nuestras expectativas específicas con respecto al cuidado médico antes y después del trasplante. A continuación, se enumeran las expectativas del equipo multidisciplinario para usted y su familia. Usted y el/la cuidador/a principal recibirán la programación de las visitas de seguimiento, los intervalos entre los análisis de laboratorio, así como información específica con respecto a la dosificación de los medicamentos. Se guardará una copia de este contrato en el expediente de _____, y usted y su familia recibirán una copia de dicho contrato.

1. La intervención a tiempo puede salvar la vida de los candidatos a trasplante de pulmón y de los/las receptores/as. Es fundamental que el equipo de trasplante pueda comunicarse con usted en cualquier momento para discutir asuntos correspondientes al cuidado médico de _____. Usted es responsable de asegurarse de que el equipo de trasplante tenga la información demográfica más actualizada, incluidos el domicilio y los números de teléfono de cada uno de los padres, así como un número de teléfono de respaldo para cada uno de ellos.
2. Las citas médicas y los análisis de laboratorio frecuentes son esenciales para mantener la salud de los/las pacientes en la etapa previa al trasplante, así como durante el trasplante. Faltar a las citas sin previa notificación puede poner en riesgo la vida de su hijo/a y es una falta de consideración hacia el valioso tiempo del equipo de trasplante.

Usted es responsable de:

- Programar las citas para las visitas clínicas y los análisis de laboratorio de acuerdo con un cronograma determinado por sus proveedores antes y después del trasplante.
 - El transporte de ida y vuelta para sus citas.
 - Traer/obtener la información de referencia que sea necesaria.
 - Traer los CD (discos compactos) con las radiografías recientes cuando se los soliciten.
3. Si debe faltar a una cita, avise al equipo de trasplante de pulmón por lo menos con 24 horas de antelación para reprogramar dicha cita. Para las reevaluaciones (cuando es necesario programar un gran número de exámenes), se requiere un aviso de cancelación con dos semanas de antelación. Debido a nuestro volumen de pacientes, no se puede reprogramar más de dos visitas de reevaluación por año.
 4. Como candidato/a a trasplante, es imprescindible que _____ pueda estar en el hospital en un plazo de dos horas desde que reciba la llamada. No llegar en el tiempo debido puede resultar en la pérdida del órgano donado. Si usted sale de la ciudad, comuníquese con el/la proveedor/a de atención médica y/o el/la coordinador/a de trasplante de pulmón, a fin de que no se acepte un órgano mientras esté ausente. Durante un mínimo de 90 días después del trasplante, el/la paciente debe permanecer en Houston, Texas, para el manejo y cuidado médico de seguimiento. En caso de haber complicaciones, puede ser necesario alargar su presencia en Houston hasta que la transición a su hogar sea segura.
 5. Usted es responsable de darle a _____ los medicamentos siguiendo las indicaciones del/de la proveedor/a de atención médica. Nosotros esperamos que los/las pacientes adolescentes asuman progresivamente esta responsabilidad conforme vayan madurando. Estos medicamentos incluyen los medicamentos para trasplante, otros medicamentos que incluyen antidepresivos, medicamentos para dormir y medicamentos para la diabetes, si corresponde.

6. Usted es responsable de seguir cualquier plan de alimentación recomendado por su proveedor/a de atención médica y/o nutricionista registrado/a. Le recomendamos encarecidamente que hable sobre el uso de nuevos medicamentos recetados por proveedores de atención médica externos, así como los obtenidos sin necesidad de receta médica, con el/la coordinador/a y/o el/la proveedor/a de atención médica de trasplante de pulmón y que él/ella los apruebe antes de su administración. Las interacciones entre fármacos son importantes. Si se le acaban los resurtidos para un medicamento recetado, comuníquese con el/la coordinador/a de enfermería con unos días de antelación (véase más adelante), o consulte con él/ella si tiene cualquier pregunta sobre la necesidad de continuar.
7. Comente cualquier cambio en los medicamentos con sus médicos/as. _____ debe tener siempre a mano un suministro de medicamentos suficiente para por lo menos una semana. Los resurtidos de medicamentos se procesan de lunes a viernes, de 9:00 a.m. a 4:00 p.m. Si está teniendo dificultades para obtener medicamentos, debe notificar a su coordinador/a de trasplante de pulmón antes de que se le acabe el suministro mínimo. No se tolerará que _____ no reciba sus medicamentos según lo indicado.
8. Es sumamente importante que usted mantenga al equipo de trasplante de pulmón informado sobre cualquier cambio (tanto antes como después del trasplante) en el estado de salud de _____; por ejemplo, fiebre (más de 101 °F), diarrea (más de cuatro veces al día), vómitos, dificultad para respirar, tos, comportamiento distinto al habitual, disminución del apetito, pérdida de peso y/o disminución de la actividad. Cada uno de estos eventos debe ser informado por teléfono a su coordinador/a y/o al/a la proveedor/a de atención médica de trasplante de pulmón en un plazo de 24 horas. Esté pendiente, ya que el equipo médico se comunicará con usted en un plazo de cuatro horas para hacer una evaluación más a fondo y darle instrucciones.
9. Se espera que todos los/las pacientes y las familias mantengan un registro en papel de la espirometría en casa (pacientes mayores), los valores de la oximetría, los signos vitales y los niveles de azúcar en la sangre en caso de presentar diabetes; deben enviar este registro a su coordinador/a de trasplante conforme a un cronograma previamente acordado. La comunicación puede ser por fax, por correo electrónico, o por correo postal de los Estados Unidos. Si alguno de los valores que se le solicitó vigilar está fuera de rango de manera significativa (por ejemplo, una disminución del 10 % en el FEV1), es necesario comunicarse por teléfono sin demora.
10. En cualquier momento en que usted tenga preguntas y/o inquietudes relacionadas con el cuidado médico de _____, comuníquese con su coordinador/a de trasplante por teléfono llamando al 832-826-7100 o con el/la proveedor/a de atención médica de trasplante de pulmón que esté de guardia llamando al 832-824-2099 sin dejar pasar más de unas pocas horas tras cualquier ocurrencia clínica.
11. Devuelva todas las llamadas telefónicas del equipo médico/de trasplante de pulmón dentro de un plazo de dos horas. Su teléfono debe estar funcionando, lo cual incluye la capacidad de recibir mensajes de voz. La comunicación clara y oportuna entre el equipo de trasplante de pulmón, el/la paciente y su familia es esencial. No dude en llamar si tiene cualquier pregunta o si necesita alguna aclaración si no está seguro/a de algo.
12. En caso de que no se cumplan las expectativas importantes, primero se le dará una advertencia. El segundo incumplimiento de las expectativas acordadas puede dar lugar a la remisión a Child Protective Services (Servicio de Protección de Menores, CPS) y/o a la baja de la lista de trasplante. Esto rara vez ha ocurrido en los 12 años que lleva nuestro programa, pero queremos asegurarnos de que el/la paciente esté recibiendo la atención médica que necesita.
13. Los padres saludables son esenciales para mantener la salud de nuestros pacientes de trasplante. Los padres, cuidadores/as o tutores/as legales están de acuerdo en poner en práctica el cuidado personal y en buscar servicios médicos y/o de asesoramiento para ellos, conforme sea necesario de acuerdo con lo recomendado por el equipo de trasplante de pulmón. Comuníquese con su trabajador/a social para solicitar referencias. Los padres son responsables de sus propios medicamentos y de establecer su propio cuidado médico mientras estén en Houston.
14. Consideramos que la salud mental y emocional de nuestros pacientes es una prioridad importante y que está fuertemente vinculada a los resultados favorables del trasplante. Por ese motivo, nuestro equipo ha contado con un/a psicólogo/a pediátrico/a desde el principio. Las evaluaciones psicológicas no son opcionales. La psicoterapia no es opcional cuando se considera necesaria. Entendemos que algunos seguros no incluyen una cobertura tan generosa como quisiéramos para la atención de la salud mental. Nuestro/a asesor/a financiero/a trabajará con las familias cuando se presente este problema. La depresión antes o después del trasplante NO es una contraindicación para el trasplante. Consideramos que la depresión es tratable y le daremos seguimiento cuando esté considerado ese diagnóstico.

15. Cuando un/a paciente tiene la aprobación médica y está debidamente autorizado/a para ir a la escuela, se debe inscribir en algún programa académico, como puede ser la escolaridad en casa, un programa de estudio en casa o una escuela dentro de las instalaciones. El trasplante de pulmón no se lleva a cabo en nuestro programa para que los niños y niñas puedan vivir aislados en una burbuja. Esperamos que nuestros pacientes tengan una vida "casi normal" y eso incluye asistir a la escuela. Comuníquese con su trabajador/a social para solicitar referencias y/o asistencia.
16. Mantenerse al día con las vacunas del/de la paciente y de todos los miembros de la familia es importante y necesario para la prevención de enfermedades infecciosas. El equipo de trasplante de pulmón confía firmemente en las vacunas y proporcionará un cronograma de vacunación para _____. La vacuna contra la gripe es obligatoria anualmente para todos los miembros del hogar.

A fin de que el nombre de mi hijo/a aparezca en la lista de trasplante, comprendo que debo cumplir con el contrato descrito más arriba. Existen pocos órganos disponibles para trasplante, y la generosidad de la familia del/ de la donante debe ser honrada. Por este motivo, reconozco que tengo la responsabilidad de cuidar muy bien de _____ para demostrar que es un/a candidato/a adecuado/a y que su sistema de apoyo familiar puede proveer y proveerá el cuidado postrasplante que sea necesario. Soy consciente de que _____ puede no recibir un trasplante de órgano si no le demuestro al equipo de trasplante de pulmón que yo, _____, y mis padres/ cuidadores/as somos capaces de cuidar de _____. Trabajaremos de cerca con el equipo de trasplante de pulmón en un esfuerzo coordinado para garantizar el cumplimiento de este contrato, tanto antes como después del trasplante.

Si tiene alguna pregunta y/o inquietud en relación con las expectativas mencionadas más arriba, comuníquese con su trabajador/a social llamando al 832-824-1954.

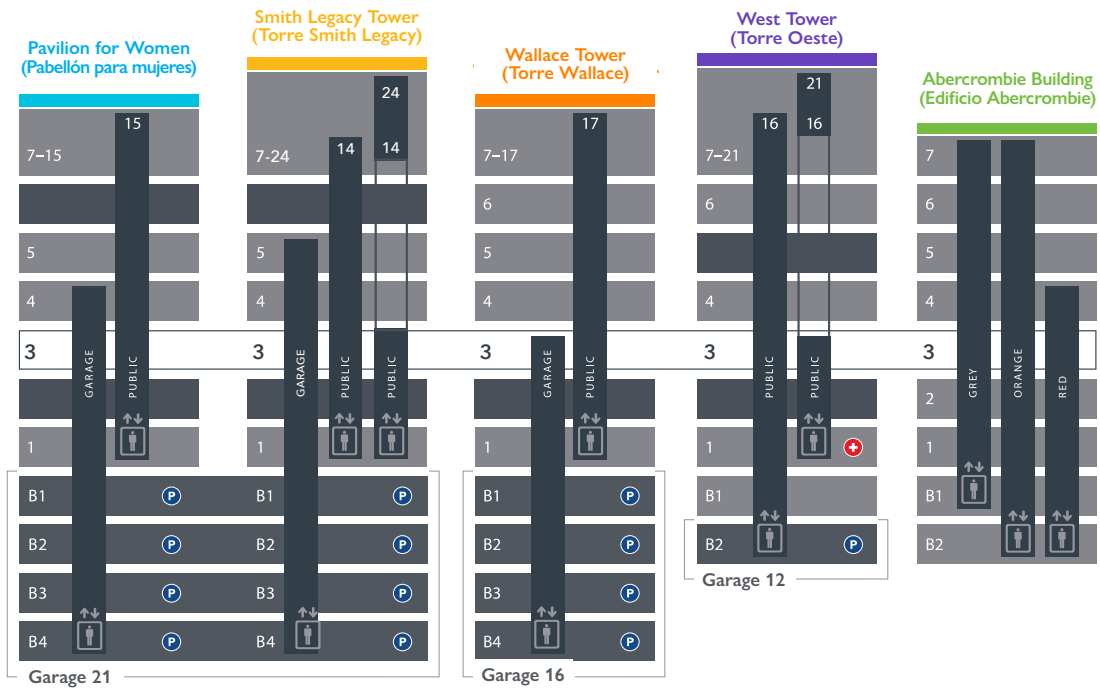
Al firmar este contrato, reconozco que he leído y revisado las expectativas establecidas por el equipo de trasplante de pulmón.

_____	_____	_____	_____
Cuidador/a principal, n.º 1	Fecha	Cuidador/a principal, n.º 2	Fecha

_____	_____	_____	_____
Coordinador/a de trasplante	Fecha	Trabajador/a social	Fecha

_____	_____	_____	_____
Médico/a o enfermero/a profesional	Fecha	Paciente	Fecha

Mapas y directorios de ascensores





PISO 3
PUENTE Y SERVICIOS



- Admissions | Admisiones
- ATM/Bank | Cajero Automático/Banco
- Baby Bistro
- Coffee | Café
- Elevators | Ascensores
- Escalator | Escalera Eléctrica
- Financial Counseling | Consejería Financiera
- Commons Fish Tank | Área de Commons Pecera
- Food | Comida
- Gift Shop | Tienda De Regalos
- Information | Información
- Outpatient Lab | Laboratorio
- Parking | Estacionamiento
- Pharmacy | Farmacia
- Restrooms | Baños
- Stairs | Escaleras

© 2012 Texas Children's Hospital. All rights reserved. B924/01_128241

Wallace Tower (Torre Wallace)

Ascensores Pisos 1 a 17

Piso 1	Piso 7	<ul style="list-style-type: none"> • Gastroenterology, Hepatology, Nutrition • Physical Therapy Gym • Renal • Rheumatology • Sports Medicine Clinic • Young Women's Clinic
<ul style="list-style-type: none"> • Garage Elevators • Information Station ⓘ • Valet / Drop-Off • Welcome / Info Desk 	Piso 8	
Piso 3	<ul style="list-style-type: none"> • After Hours Surgery Clinic • Bariatric Surgery Clinic • Dermatology • Orthodontics • Pediatric Orthopedics & Scoliosis • Pediatric Radiology • Pediatric Surgery • Pediatric Urologic Surgery • Plastic Surgery 	Piso 14
<ul style="list-style-type: none"> • ATM • Beanstalk Coffee Shop • Bridge Access ⓘ • Conference Center • Food Court • Garage Elevators • Gift Shop • Information Station ⓘ • Infusion Center • Outpatient Laboratory • Outpatient Pharmacy 	Piso 9	Piso 16
Piso 4	<ul style="list-style-type: none"> • Allergy and Immunology • Asthma Center • Blue Bird Circle Clinic for Pediatric Neurology • Pediatric Neurosurgery • Pulmonary Diagnostic Lab • Pulmonary Medicine 	Piso 17
Piso 5	Piso 11	<ul style="list-style-type: none"> • Cancer Center • Hematology • Genetics • Infectious Disease • Pain Management Clinic • Physical Medicine and Rehabilitation • Psychology Service • Spina Bifida Clinic • Complex Care Clinic • International Adoption • Junior League Children's Health Care Clinic • Retrovirology • Public Health Ped. Clinic • Travel Medicine
<ul style="list-style-type: none"> • Pediatric Radiology 	<ul style="list-style-type: none"> • Adolescent Gynecology • Adolescent Medicine • Diabetes • Endocrinology <p style="text-align: center; color: gray; font-size: small;"><i>Continúa en la siguiente línea</i></p>	

Vaya a los pisos 1 o 3 para acceder a los ascensores de los estacionamientos que van al garage de estacionamiento ⓘ 16

Pavilion for Women (Pabellón para mujeres)





Ascensores Pisos 1 a 15

<p>Piso 1</p> <ul style="list-style-type: none"> • Garage Elevators • Gift Shop • Information Station ⓘ • Patient and Family Services • Pharmacy • Valet/ Drop Off • Welcome/ Info Desk 	<p>Piso 4</p> <ul style="list-style-type: none"> • Conference and Education Center • Garage Elevators • Laboratory Services • Maternal and Fetal Center • Women's Radiology 	<p>Piso 9</p> <ul style="list-style-type: none"> • Family Birth Center (Labor and Delivery) • OB/GYN High Risk Unit
<p>Piso 3</p> <ul style="list-style-type: none"> • Admissions • Baylor Obstetrics and Gynecology • Bella Luna Boutique/ Baby Bistro • Birth Records • Bridge Access ⓘ • Coffee Corner • Family Fertility Center • Fresh Bistro Cafe • Garage Elevators • Information Station ⓘ • The Women's Place • Welcome/ Info Desk • Wells Fargo Bank & ATM 	<p>Piso 5</p> <ul style="list-style-type: none"> • Birthing Prep and Recovery • Post Anesthesia Care Unit (PACU) / Recovery • Pre-Anesthesia Testing • Women's Surgery 	<p>Piso 11</p> <ul style="list-style-type: none"> • Women's Assessment Center (Triage) • Women's Specialty Unit (Antepartum)
	<p>Piso 7</p> <ul style="list-style-type: none"> • Partners in OB/GYN Care (POGC) 	<p>Piso 12</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mother Baby Unit (Postpartum)
	<p>Piso 8</p> <ul style="list-style-type: none"> • Neonatal Intensive Care Unit (NICU) • Ronald McDonald® Family Room 	<p>Piso 14</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mother Baby Unit (Postpartum)
		<p>Piso 15</p> <ul style="list-style-type: none"> • Women's Specialists of Houston (WSH)

Vaya a los pisos 1 o 3 para acceder a los ascensores de los estacionamientos que van al garage de estacionamiento **P** 21

West Tower (Torre Oeste)

Ascensores Pisos B2 a 16

Piso B2 <ul style="list-style-type: none"> • Parking Garage 12  	Piso 4 <ul style="list-style-type: none"> • Milk Bank • Newborn Center (NICU) • Ronald McDonald® House 	Piso 12 <ul style="list-style-type: none"> • Inpatient Rehabilitation Unit (IRU) • Transplant Services Inpatient Unit
Piso B1 <ul style="list-style-type: none"> • Pathology Lab 	Piso 7 <ul style="list-style-type: none"> • Bone Marrow Transplant • Hematology/ Oncology Acute Care 	Piso 14 <ul style="list-style-type: none"> • Adolescent Medicine Inpatient Unit • Pulmonary Medicine Inpatient Unit
Piso 1 <ul style="list-style-type: none"> • Elevators- Levels 16-21 • Emergency Center  • Information Station  • Pediatric Radiology • Valet/ Drop Off • Welcome/Info Desk 	Piso 8 <ul style="list-style-type: none"> • Bone Marrow Transplant • Renal Dialysis 	Piso 15 <ul style="list-style-type: none"> • Behavioral Health • Pediatric Hospital Medicine Inpatient Unit
Piso 3 <ul style="list-style-type: none"> • Admissions • Bridge Access  • Children's Chapel • Elevators- Levels 16-21 • Gift Shop • Information Station  • Language Services • Post-Anesthesia Care Unit (PACU) • Surgery Reception 	Piso 9 <ul style="list-style-type: none"> • Cancer and Hematology Centers • Ronald McDonald® Family Room 	Piso 16 <ul style="list-style-type: none"> • Beauty Salon • Elevators- Levels 16-21 • Family Laundry • Family Resource Center • HISD Classrooms • Pi Beta Phi Patient/ Family Library • Radio Lollipop/ Kids' Own Studio • The Child Life Zone
Piso 10 <ul style="list-style-type: none"> • Epilepsy Monitoring Unit • Neurology/Neurosurgery Inpatient Unit 	Piso 11 <ul style="list-style-type: none"> • General Surgery Inpatient Unit • Orthopedic Surgery Inpatient Unit 	





Vaya al piso 1, 3 o 16 para acceder a los ascensores que van a los pisos 16 a 21.

★ From 9pm to 6am, all Visitors must Check In with Security on Level 1 of West Tower Main Lobby. ★

★ De 9pm a 6am, todos los visitantes deben registrarse con el Servicio de Seguridad en el primer nivel de West Tower Lobby (entrada principal). ★

West Tower (Torre Oeste)

Ascensores Pisos 16 a 21

Piso 1 <ul style="list-style-type: none">• Elevators- Levels B2-16• Emergency Center • Information Station • Pediatric Radiology• Valet / Drop Off• Welcome/Information Desk	Piso 16 <ul style="list-style-type: none">• Art Studio• Beauty Salon• Elevators- Levels B2-16• Family Laundry• Family Resource Center• HISD Classrooms• Pi Beta Phi Patient/ Family Library• Radio Lollipop/ Kids' Own Studio• The Child Life Zone
Piso 3 <ul style="list-style-type: none">• Admissions• Bridge Access • Children's Chapel• Elevators- Levels B2-16• Gift Shop• Information Station • Language Services• Post-Anesthesia Care Unit (PACU)• Surgery Reception	Piso 21 <ul style="list-style-type: none">• Neurophysiology• Physical Medicine and Rehabilitation• Sleep Lab

Vaya al piso 1, 3 o 16 para acceder a los ascensores que van a los pisos B2 a 16, incluido el estacionamiento del Garage 12.

★ From 9pm to 6am, all Visitors must Check In with Security on Level 1 of West Tower Main Lobby. ★






★ De 9pm a 6am, todos los visitantes deben registrarse con el Servicio de Seguridad en el primer nivel de West Tower Lobby (entrada principal). ★




Abercrombie Building (Edificio Abercrombie)

Ascensores rojos Pisos B1 a 7

<p>Piso B1</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bertner Cafe • CHI St. Luke's • Texas Children's Hospital Auditorium 	<p>Piso 2</p> <ul style="list-style-type: none"> • Emergency Center Surge • Procedures Suite • Texas Children's Urgent Care 	<p>Piso 5</p> <ul style="list-style-type: none"> • 5 North Inpatient Unit • Employee Health and Wellness
<p>Piso 1</p> <ul style="list-style-type: none"> • ATM • CHI St. Luke's • Gift Shop • Health Information Management (HIM) <i>Medical Records</i> • Information Station ⓘ • International Services • McDonald's® • Model Train Exhibit (Choo-Choo Hut) • Security Service Center • Valet / Drop Off • Volunteer Services 	<p>Piso 3</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bridge Access  • CHI St. Luke's <p>Piso 4</p> <ul style="list-style-type: none"> • The Children's Garden • Milk Bank • Neonatal Intensive Care Unit (NICU) • Ronald McDonald® House 	<p>Piso 6</p> <ul style="list-style-type: none"> • 6 North Inpatient Unit <p>Piso 7</p> <ul style="list-style-type: none"> • Clinical Research Center (CRC) • 7 North Inpatient Unit • 7 South Inpatient Unit


From 9pm to 6am, all Visitors must Check In with Security on Level 1 of West Tower Main Lobby. Please use the Bellows Dr./ valet line crosswalk on Level 1 to access.






De 9pm a 6am, todos los visitantes deben registrarse con el Servicio de Seguridad en el primer nivel de West Tower Lobby (entrada principal).

Por favor, ingrese a través del pasillo de la Calle "Bellows", frente a la línea para servicio valet en el nivel 1.


Abercrombie Building (Edificio Abercrombie)



Ascensores anaranjados Pisos B2 a 7




<p>Piso B2</p> <ul style="list-style-type: none"> • CHI St. Luke's • Facilities Operations 	<p>Piso 1</p> <ul style="list-style-type: none"> • ATM • CHI St. Luke's • Gift Shop • Health Information Management (HIM) <i>Medical Records</i> • Information Station  • International Services • McDonald's® • Model Train Exhibit (Choo-Choo Hut) • Security Service Center • Valet / Drop Off • Volunteer Services 	<p>Piso 3</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bridge Access  • CHI St. Luke's
<p>Piso B1</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bertner Cafe • CHI St. Luke's • Texas Children's Hospital Auditorium 	<p>Piso 2</p> <ul style="list-style-type: none"> • Emergency Center Surge • Procedures Suite • Texas Children's Urgent Care 	<p>Piso 4</p> <ul style="list-style-type: none"> • The Children's Garden • Milk Bank • Neonatal Intensive Care Unit (NICU) • Ronald McDonald® House
		<p>Piso 5</p> <ul style="list-style-type: none"> • Employee Health and Wellness
		<p>Piso 7</p> <ul style="list-style-type: none"> • 7 South Inpatient Unit





 From 9pm to 6am, all Visitors must Check In with Security on Level 1 of West Tower Main Lobby. 
 Please use the Bellows Dr./ valet line crosswalk on Level 1 to access.
 De 9pm a 6am, todos los visitantes deben registrarse con el Servicio de Seguridad en el primer nivel de West Tower Lobby (entrada principal). 
 Por favor, ingrese a través del pasillo de la Calle "Bellows", frente a la línea para servicio valet en el nivel 1. 



Abercrombie Building (Edificio Abercrombie)

Ascensores grises Pisos B2 a 4

Piso B2 <ul style="list-style-type: none"> • CHI St. Luke's 	Piso 1 <ul style="list-style-type: none"> • ATM • CHI St. Luke's • Gift Shop • Health Information Management (HIM) <i>Medical Records</i> • Information Station  • International Services • McDonald's® • Model Train Exhibit (Choo-Choo Hut) • Security Service Center • Valet / Drop Off • Volunteer Services 	Piso 3 <ul style="list-style-type: none"> • Bridge Access  • CHI St. Luke's
Piso B1 <ul style="list-style-type: none"> • Bertner Cafe • CHI St. Luke's • Texas Children's Hospital Auditorium 	Piso 2 <ul style="list-style-type: none"> • Emergency Center Surge • Procedures Suite • Texas Children's Urgent Care 	Piso 4 <ul style="list-style-type: none"> • The Children's Garden • Milk Bank • Neonatal Intensive Care Unit (NICU) • Ronald McDonald® House





 From 9pm to 6am, all Visitors must Check In with Security on Level 1 of West Tower Main Lobby.
  Please use the Bellows Dr./ valet line crosswalk on Level 1 to access.
 


 *De 9pm a 6am, todos los visitantes deben registrarse con el Servicio de Seguridad en el primer nivel de West Tower Lobby (entrada principal).*


 *Por favor, ingrese a través del pasillo de la Calle "Bellows", frente a la línea para servicio valet en el nivel 1.*


Smith Legacy Tower (Torre Smith Legacy)

Ascensores de los estacionamientos Pisos B4 a 5




Piso B1 a B4 <ul style="list-style-type: none">• Parking Garage 21 	Piso 4 <ul style="list-style-type: none">• Elevators- Levels 1-14• Women's Radiology
Piso 1 <ul style="list-style-type: none">• Elevators- Levels 1-14• Elevators- Levels 14-23• Information Station • Valet/ Drop Off• Welcome/ Information Desk	Piso 5 <ul style="list-style-type: none">• Elevators- Levels 1-14• Nuclear Radiology• Pediatric Radiology
Piso 3 <ul style="list-style-type: none">• Bridge Access • Coffee Corner• Elevators- Levels 1-14• Elevators- Levels 14-23• Family Fertility Center• Fresh Bistro Cafe• Information Station • Welcome/ Information Desk	

Vaya al piso 1 o 3 para acceder a los ascensores que van a los pisos 1 a 23.

★ From 10:30pm to 7am, all Visitors must Check In with Security in the Lobby on Level 1 or 3. ★
★ De 10:30pm a 7am, todos los visitantes deben registrarse con el Servicio de Seguridad en el nivel 1 o 3 de Smith Legacy Tower lobby. ★

Smith Legacy Tower (Torre Smith Legacy)

Ascensores Pisos 1 a 14




<p>Piso 1</p> <ul style="list-style-type: none"> • Elevators- Levels 14-23 • Garage Elevators • Information Station  • Valet/ Drop Off • Welcome/ Information Desk 	<p>Piso 5</p> <ul style="list-style-type: none"> • Garage Elevators • Nuclear Radiology • Pediatric Radiology
<p>Piso 3</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bridge Access  • Coffee Corner • Family Fertility Center • Fresh Bistro Cafe • Elevators- Levels 14-23 • Garage Elevators • Information Station  • Welcome/ Information Desk 	<p>Piso 7</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pediatric Radiology
<p>Piso 4</p> <ul style="list-style-type: none"> • Garage Elevators • Women's Radiology 	<p>Piso 8</p> <ul style="list-style-type: none"> • Surgery Reception
	<p>Piso 9</p> <ul style="list-style-type: none"> • Neuro Intensive Care Unit • Surgical Intensive Care Unit
	<p>Piso 10</p> <ul style="list-style-type: none"> • Medical Intensive Care Unit
	<p>Piso 11</p> <ul style="list-style-type: none"> • Medical Intensive Care Unit
	<p>Piso 12</p> <ul style="list-style-type: none"> • Transitional Intensive Care Unit

Vaya a los pisos 1 o 3 para acceder a los ascensores de los estacionamientos que van al estacionamiento del Garage 21.

★ From 10:30pm to 7am, all Visitors must Check In with Security in the Lobby on Level 1 or 3. ★
 ★ De 10:30pm a 7am, todos los visitantes deben registrarse con el Servicio de Seguridad en el nivel 1 o 3 de Smith Legacy Tower lobby. ★

Smith Legacy Tower (Torre Smith Legacy)

Ascensores Pisos 14 a 24

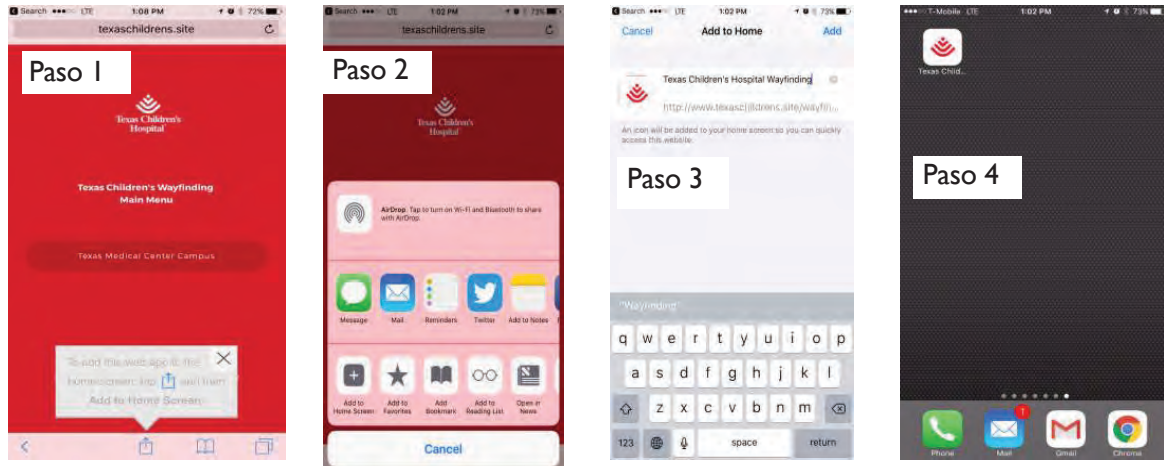
<p>Piso 1</p> <ul style="list-style-type: none"> • Elevators- Levels 1-14 • Garage Elevators • Information Station  • Valet/ Drop Off • Welcome/ Information Desk 	<p>Piso 17</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cardiac Intensive Care Unit
<p>Piso 3</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bridge Access  • Coffee Corner • Family Fertility Center • Fresh Bistro Cafe • Elevators- Levels 1-14 • Garage Elevators • Information Station  • Welcome/ Information Desk 	<p>Piso 18</p> <ul style="list-style-type: none"> • Neonatal Cardiac Intensive Care Unit • Cardiovascular Operating Rooms (CVOR)
<p>Piso 16</p> <ul style="list-style-type: none"> • Heart Failure Intensive Care Unit • Conference Center 	<p>Piso 20</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cardiac Catheterization Labs
	<p>Piso 21</p> <ul style="list-style-type: none"> • Heart Center Clinics • Diagnostics
	<p>Piso 22</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cardiac Patient Care Unit
	<p>Piso 23</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cardiac Patient Care Unit
	<p>Piso 24</p> <ul style="list-style-type: none"> • Adult Congenital Heart Program

Vaya a los pisos 1 o 3 para acceder a los ascensores de los estacionamientos que van al estacionamiento Garage 21

★ From 10:30pm to 7am, all Visitors must Check In with Security in the Lobby on Level 1 or 3. ★
 ★ De 10:30pm a 7am, todos los visitantes deben registrarse con el Servicio de Seguridad en el nivel 1 o 3 de Smith Legacy Tower lobby. ★

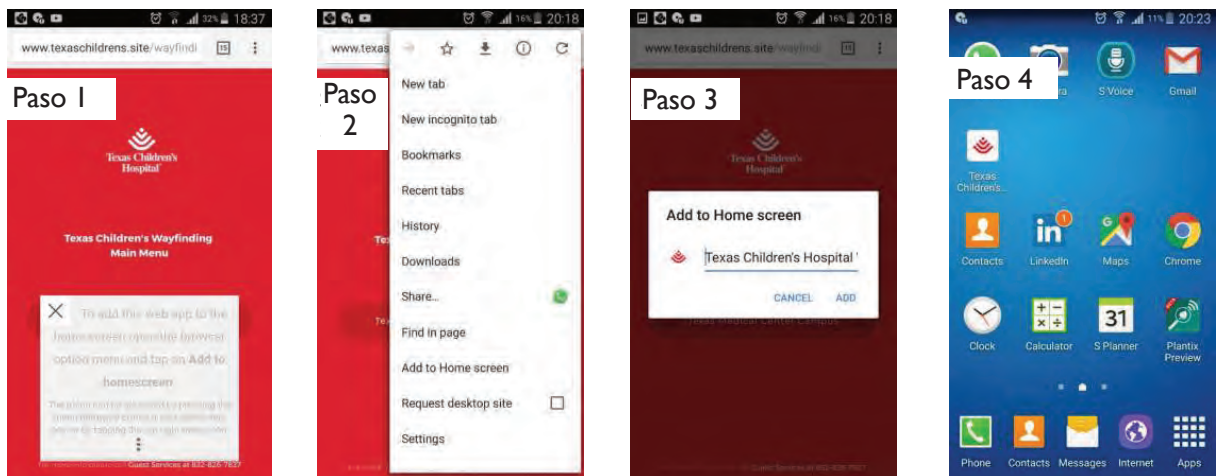
INSTRUCCIONES PARA LA APLICACIÓN WAYFINDING – IPHONE

1. Abra Safari en el iPhone
2. Vaya a texaschildrens.org/wayfinding
3. Siga las opciones de las ventanas emergentes o seleccione ↑
4. Elija “Add to Home Screen” (Agregar a pantalla de inicio)
5. Nombre el acceso directo o *shortcut* y guarde los cambios. El icono aparecerá en su pantalla de inicio



INSTRUCCIONES PARA LA APLICACIÓN WAYFINDING – ANDROID

1. Abra Chrome o “Internet” en su dispositivo Android
2. Vaya a texaschildrens.org/wayfinding
3. Siga las opciones de las ventanas emergentes o abra el menú de navegación
4. Elija “Add to Home Screen” (Agregar a pantalla de inicio)
5. Nombre el acceso directo y guarde los cambios. El icono aparecerá en su pantalla de inicio



¿Cuándo debe comunicarse con el equipo de trasplante?

Signos vitales

- Cambios en los signos vitales (disminución o elevación de la frecuencia cardíaca o de la presión arterial)
- Frecuencia cardíaca acelerada en reposo, irregular o con palpitaciones
- Dificultad para respirar (respiración abdominal, hace sonidos como si gruñera)
- Cianosis (coloración azul) aumentada
- Disminución del nivel de saturación de oxígeno

Problemas gastrointestinales/genitourinarios

- Aumento del tamaño abdominal, dolor abdominal o hinchazón
- Vómitos persistentes, diarrea o dolor abdominal intenso
- Vómitos con sangre
- Presencia de sangre en el vómito o en las evacuaciones intestinales (vómito color rojo o parecido al café molido; evacuaciones intestinales negras y alquitranadas o color rojo intenso)
- Sangre en la orina
- Disminución en la producción de orina (menor frecuencia o cantidad)
- Dificultad o dolor al vaciar la vejiga

Actividad

- Disminución del nivel de actividad (no mantiene el ritmo normal)
- Disminución de la tolerancia al ejercicio
- Dormir más de lo habitual
- Disminución del apetito
- Irritabilidad

Misceláneo

- Mayor sudoración de lo habitual
- Ictericia (coloración amarillenta de los ojos/piel)
- Dolores de cabeza persistentes o intensos
- Esputo (moco) con sangre
- Hinchazón/retención de líquidos (si los pies, piernas, manos o párpados se hinchan)
- Necesidad de salir de la ciudad debido a una emergencia
- Antes de someterse a cualquier procedimiento dental, incluida la limpieza de rutina (es posible que sea necesario tomar antibióticos)

Enfermedades y medicamentos

- Fiebre de 101 °F o más (o temperaturas sumamente bajas, inferiores a 96 °F)
- Tos, congestión o goteo nasal
- Exposición a varicela, herpes zóster (o culebrilla), sarampión, paperas, tuberculosis, gripe o hepatitis
- Enrojecimiento o secreción en o alrededor de la incisión, o cualquier herida abierta
- Omisión de una dosis de medicamento
- Problemas para obtener medicamentos (notifique al equipo ANTES de que esté por agotarse su suministro)
- Antes de empezar a tomar cualquier medicamento nuevo (incluyendo los de venta sin receta médica)
- Si un/a médico/a le dice que cambie o suspenda un medicamento (pregunte al equipo de trasplante antes de hacer los cambios)
- Cambios en los medicamentos, enfermedades u hospitalizaciones

Información de contacto

LUNES A VIERNES, DE 8:00 A.M. A 4:00 P.M.:

Cuestiones no urgentes: Comuníquese con su coordinador/a de trasplante por teléfono o a través de MyChart.

Cuestiones urgentes: Llame al **832-824-2099** y solicite que se localice a su *coordinador/a de trasplante* (el número gratuito es el 1-800-364-5437). Si no le devuelven la llamada en un plazo de 30 minutos, intente llamar de nuevo ya que en ocasiones existen dificultades técnicas.

DESPUÉS DEL HORARIO DE ATENCIÓN, LOS FINES DE SEMANA Y DÍAS FESTIVOS

Cuestiones no urgentes: Envíe un mensaje a través de MyChart a su coordinador/a de trasplante.

Cuestiones urgentes: Llame al **832-824-2099** y solicite que se localice al/a la *médico/a de trasplante de guardia* (el número gratuito es el 1-800-364-5437). Si no le devuelven la llamada en un plazo de 30 minutos, intente llamar de nuevo ya que en ocasiones existen dificultades técnicas.

En caso de una emergencia médica real, tales como dificultad para respirar o cambio en el grado de respuesta, llame al 911.