

HÍGADO

Libro educativo sobre trasplantes



Texas Children's
Hospital®

Limitación de responsabilidad

El propósito del presente libro educativo es ofrecer una guía para el cuidado previo y posterior al trasplante en el 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 es actualizado 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

El área 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 anteriormente 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 Fundación John L. Hern (JLH). El propósito de la Fundación JLH es brindar apoyo a las necesidades financieras de los pacientes de trasplante y sus familias, promover la necesidad de donar órganos y respaldar los programas de trasplante. Es la esperanza del equipo de trasplante del Texas Children's Hospital que la información incluida en este libro le ayude a tomar la mejor decisión posible para toda su familia.

¡El Texas Children's Hospital le da la bienvenida!

El área de Servicios de Trasplante del 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 guiarlo durante todo el proceso de trasplante. Este libro es un recurso para ayudarle, pero no responderá todas sus preguntas. Usted seguirá aprendiendo de todos los integrantes 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, por favor, hable directamente con uno de nuestros médicos o coordinadores de trasplante.

Por favor, lleve este libro con usted a sus citas y tráigalo al hospital en la oportunidad de su trasplante.

Este libro es suyo, consérvelo y consúltelo en cualquier momento. Por favor, 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 receptores 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 del paciente como de su familia. Los receptores 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 integrantes de la familia. El equipo de trasplante del Texas Children's se compromete a trabajar muy de cerca con su familia frente a dichas exigencias. Deseamos que se sienta cómodo con nuestro equipo a medida que avancemos en el proceso de trasplante. Usted no está solo 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. Anhelamos 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 existe algo más que podamos hacer para que esta sea una experiencia positiva, por favor, avísenos.

Atentamente,

El equipo de trasplante del Texas Children's Hospital

Índice

Información de contacto del equipo

Descripción general del proceso de trasplante

SECCIÓN 1: PERSPECTIVA GENERAL CON RESPECTO AL ÓRGANO

- El hígado
- Motivos por los cuales puede ser necesario un trasplante
- Motivos comunes para el trasplante de hígado

SECCIÓN 2: ANTES DEL TRASPLANTE (ETAPA PRETRASPLANTE)

¿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
- Procedimientos y exámenes médicos
- Acuerdo de cumplimiento
- Donación en vida

¿Qué sucede después de la evaluación?

- 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?

¿Qué debe hacer mientras espera un trasplante?

Sus responsabilidades mientras espera un trasplante

- La importancia de la comunicación
- Transporte
- Seguro e información financiera
- Cumplimiento
- Seguimiento
- Bienestar emocional

Tiempo promedio de espera

Estatus en la lista

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

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

Control de infecciones

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

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

¿Qué tan activo puede estar un candidato a trasplante?

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

¿Qué debe saber acerca de los estudios de investigación?

¿Cuánto tiempo puede durar un órgano trasplantado?

Pretrasplante: Cuestionario de prueba de la presente sección

Preguntas comunes durante la etapa pretrasplante

Motivos para llamar al equipo de trasplante mientras está en la lista de espera

SECCIÓN 3: EL TRASPLANTE (FASE DE TRASPLANTE)

¿Qué sucede cuando recibe la llamada para el trasplante?

- Si está esperando en su casa
- Si está esperando en el hospital
- Prueba

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

¿Qué sucede durante la cirugía de trasplante?

¿Qué debe esperar después de la cirugía de trasplante?

- Unidad de Cuidados Postanestésicos (UCPA o PACU)
- Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP o PICU)
- Unidad de Cuidados Progresivos (UCP o PCU)
- Unidad de Cuidados Agudos
- El regreso a un estilo de vida normal mientras está en el hospital

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

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

¿Necesitará usted terapia ocupacional o física después del trasplante?

¿Cuáles son sus responsabilidades después del trasplante?

- Responsabilidades del padre/madre/persona a cargo del cuidado del paciente
- Responsabilidades del paciente

¿Qué debe saber acerca de los medicamentos para trasplante?

¿Cuáles son los distintos tipos de medicamentos para trasplante?

- Medicamentos para evitar el rechazo (inmunosupresores)
- Corticoides
- Medicamentos para prevenir y tratar infecciones (medicamentos para prevenir infecciones)
- Medicamentos para la presión arterial
- Reducción de la acidez estomacal
- Inmunomoduladores
- Vitaminas y suplementos
- Diuréticos
- Otros medicamentos misceláneos
- Medicamentos de venta sin receta médica

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

¿Sigue vigente el acuerdo de cumplimiento?

¿Qué debe saber acerca de los estudios de investigación?

¿Cuándo debe comunicarse con el equipo de trasplante?

Fase de trasplante: Cuestionario de prueba de la presente sección

Preguntas comunes en la etapa de trasplante

SECCIÓN 4: POSIBLES COMPLICACIONES

- Cosas que se deben evitar
- Enfermedades de la infancia/infecciones comunes
- Tipos de rechazo
- Otras posibles complicaciones

SECCIÓN 5: DESPUÉS DEL TRASPLANTE (ETAPA POSTRASPLANTE)

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

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

- Visitas clínicas de rutina
- Exámenes de laboratorio de rutina
- Procedimientos y biopsias

Cumplimiento/Observancia

¿Cómo puede conseguir medicamentos para trasplante?

¿Cómo puede conseguir artículos para trasplante?

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

¿Necesitará usted terapia ocupacional o física después del trasplante?

¿Qué debe hacer para controlar las infecciones posteriores al trasplante?

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

¿Regresan a la escuela los receptores de trasplante?

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

- Atención médica de rutina
 - Inmunizaciones
 - Cuidado dental
 - Cuidado de la piel
 - Exámenes médicos preventivos para mujeres

Alimentos y nutrición

- Guías sobre seguridad de los alimentos
- Guías sobre seguridad con respecto al agua
- Interacciones entre los alimentos y los fármacos
- Vitaminas y suplementos

Seguridad al aire libre

- Seguridad con respecto a la exposición al sol
- Ejercicio
- Seguridad con respecto a la exposición a insectos

¿Cómo debe planear viajes y vacaciones?

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

¿Cómo puede conseguir adiestramiento en resucitación cardiopulmonar (RCP)?

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

¿Qué debe informar al equipo de trasplante?

¿Cómo se mantiene informado el médico que hizo la referencia?

¿Cómo puede escribirle a la familia del donante?

¿Cómo podemos ayudar a un adolescente a hacer la transición hacia la atención para adultos?

¿Sigue vigente el acuerdo de cumplimiento?

¿Qué debe saber acerca de los estudios de investigación?

Fase postrasplante: Cuestionario de prueba de la presente sección

Preguntas comunes en la etapa postrasplante

Motivos para llamar al equipo de trasplante después del trasplante

SECCIÓN 6: PREGUNTAS FRECUENTES

Dificultad para dormir

Pérdida del cabello

Incontinencia urinaria nocturna

Perforaciones/tatuajes

Productos de tabaco

Drogas

Alcohol

Comportamiento sexual

Reproducción

SECCIÓN 7: RECURSOS/APÉNDICES

Sitios web y organizaciones relacionadas con trasplantes

Organización de recaudación de fondos para el trasplante

Libros

Recursos para alojamiento

Mapa y directorios de elevadores del Texas Children's

Acuerdo de cumplimiento

Información de contacto del equipo

NÚMEROS DE TELÉFONO DE LA OFICINA DEL COORDINADOR DE TRASPLANTE

Coordinador clínico/Programación de citas _____	832-822-1559
Especialista en referencias médicas _____	1-866-683-8032
Coordinador de trasplante _____	832-822-1519
Coordinador de trasplante _____	832-822-1561
Coordinador de trasplante _____	832-822-1562
Coordinador de trasplante _____	832-822-1563
Número de fax _____	832-825-0126

LUNES A VIERNES, DE 8:00AM A 4:30PM:

Cuestiones no urgentes: Comuníquese con su coordinador de trasplante por teléfono o por correo electrónico.

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

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

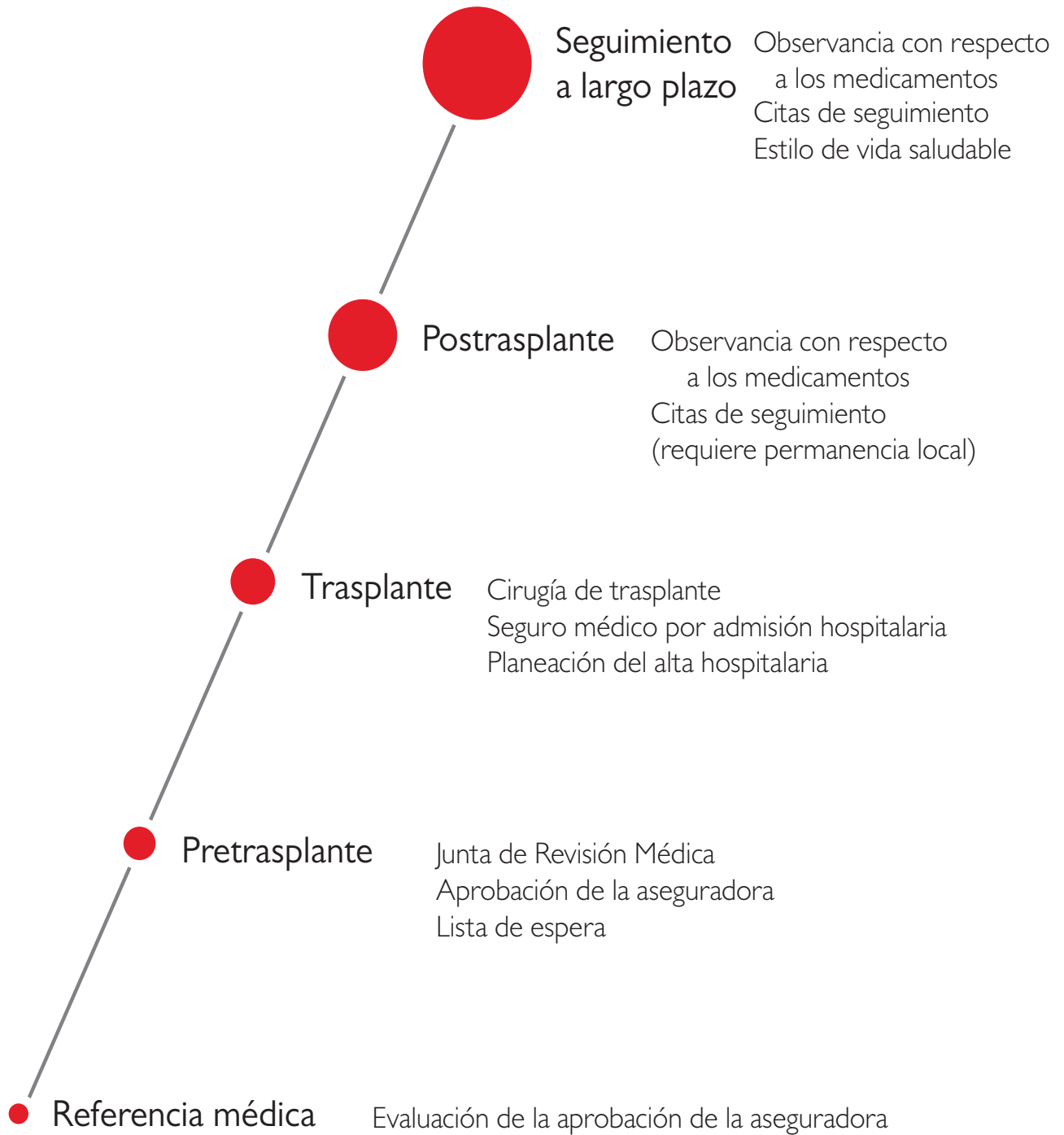
OTROS NÚMEROS DE TELÉFONO DE LOS INTEGRANTES DEL EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO

Trabajador social _____	832-822-3550
Especialista en vida infantil _____	832-826-3727
Especialista en dietética _____	832-822-3068
	832-822-7791
Asesor financiero _____	832-822-5529
Farmacéutico de trasplante _____	832-824-0735

OTROS NÚMEROS DE TELÉFONO IMPORTANTES

Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos - Mostrador principal de recepción	832-824-5952
Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos - Sala de espera	832-824-5949
Operadora de localizador (para localizar a un integrante del equipo para cuestiones urgentes)	832-824-2099
Número gratuito para contactar a una operadora de TCH	1-800-364-5437
Los pacientes hospitalizados disponen de servicios de capellán. Si es necesario, por favor, pida a su enfermero de cabecera que lo localice.	

Perspectiva general del proceso de trasplante





Sección 1

Hígado

El hígado

El hígado es el órgano sólido de mayor tamaño en el cuerpo. Normalmente está situado en el lado derecho del abdomen, debajo de la caja torácica. El hígado consta de dos lóbulos divididos en secciones (lobulillos). Está conectado al intestino delgado por los conductos biliares.

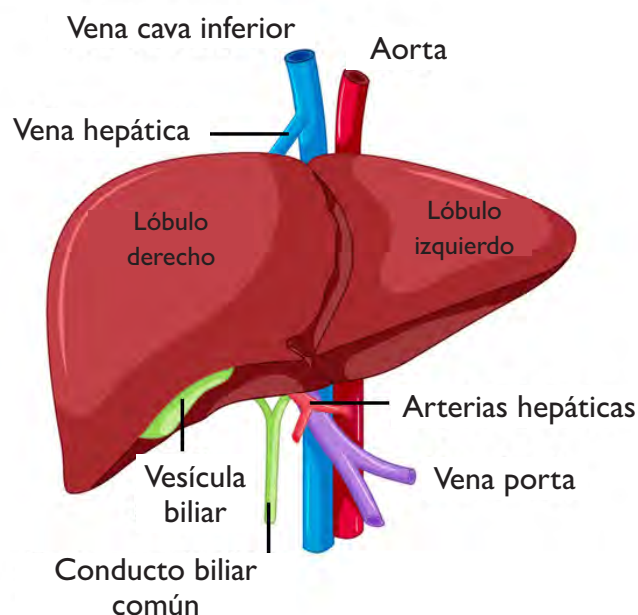
Cómo funciona el hígado

Hepatocitos:

- Regulan los niveles de azúcar en la sangre.
- Regulan las hormonas y los factores de crecimiento.
- Producen albúmina, factores de coagulación de la sangre y proteínas.
- Producen bilis, factores de coagulación, enzimas y proteínas.
- La bilis es importante para la absorción de grasas y vitaminas.
- Descomponen los alimentos.
- Eliminan la bilirrubina.
- Eliminan los desechos/toxinas y descomponen los medicamentos.

Conductos biliares:

- Los conductos biliares transportan la bilis desde el hígado hasta el intestino delgado. La bilirrubina se transforma en bilis, la cual es necesaria para absorber grasas y ciertas vitaminas. El sistema biliar y los intestinos están conectados por el conducto biliar común o colédoco. Si el flujo de bilis está bloqueado o es lento, se puede ocasionar daño hepático y problemas con la absorción de importantes nutrientes.



Motivos por los cuales puede ser necesario un trasplante

Puede ser necesario un trasplante de hígado si la insuficiencia hepática no mejora con terapia médica o con cirugía.

Motivos comunes para el trasplante de hígado

- Atresia biliar
- Trastornos metabólicos
- Cáncer de hígado
- Insuficiencia hepática fulminante
- Trastornos genéticos



Sección 2

Antes del trasplante (etapa pretrasplante)

¿Por qué podría ser necesario un trasplante?

Si una condición 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 es posible la necesidad de un trasplante, la familia o el médico de un paciente envía una solicitud de referencia a nuestro centro de trasplante.
2. Una vez que la aseguradora de su familia apruebe la evaluación, un integrante del equipo de trasplante se comunicará para programar la evaluación.
3. Se llevará a cabo una evaluación del paciente en el Texas Children's Hospital.
 - Esta puede llevarse a cabo como paciente hospitalizado o en forma ambulatoria.
4. La información de la evaluación será presentada a la Junta de Revisión Médica del centro de trasplante, donde se determinará la candidatura para el trasplante.



¿Qué sucede durante una evaluación para trasplante?

CONOZCA AL EQUIPO

Durante la evaluación para trasplante usted conocerá a los integrantes 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 de trasplante: Brinda el control médico de la enfermedad, lo cual incluye la consideración del trasplante. En su equipo, el médico de trasplante puede contar con un integrante llamado Profesional de Prácticas Avanzadas (APP, por sus siglas en inglés), quien desempeña la función de Enfermero Profesional (NP, por sus siglas en inglés) o de Asistente Médico Profesional (PA, por sus siglas en inglés), que puede ayudar con el cuidado del trasplante. El médico de trasplante o el APP hará lo siguiente:

- Discutirá las opciones de tratamiento y los riesgos/beneficios del trasplante.
- Discutirá el control médico mientras está en la lista de espera de trasplante.
- Revisará los análisis de laboratorio y el diagnóstico por imágenes.
- Recetará medicamentos.
- Dirigirá al equipo de trasplante.
- Revisará el proceso quirúrgico.
- Completará el consentimiento informado para su evaluación.
- Responderá sus preguntas relacionadas con el trasplante y la cirugía de trasplante.

Cirujano de trasplante: Realiza la cirugía de trasplante y dirige el control quirúrgico tanto antes como después del trasplante. El cirujano de trasplante hará lo siguiente:

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

Médico de enfermedades infecciosas (ID, por sus siglas en inglés) por trasplante: Revisa el historial médico y lleva a cabo un examen físico. El médico de enfermedades infecciosas hará lo siguiente:

- Revisará el historial de infecciones.
- Revisará los registros de inmunización y hará recomendaciones.
- Brindará educación sobre cómo prevenir infecciones.
- Brindará orientación con respecto a medidas de precaución para viajes.
- Desarrollará un plan de medicamentos antimicrobianos (si es necesario).

Coordinador de trasplante: Es un Enfermero Registrado (RN, por sus siglas en inglés) que se desempeña como su contacto inicial para preguntas relacionadas con todas las fases del trasplante. El coordinador de trasplante hará lo siguiente:

- Coordinará la evaluación.
- Le enseñará a usted y a su familia sobre todos los aspectos del cuidado del trasplante.
- Brindará apoyo a lo largo de las etapas previa y posterior al trasplante.

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

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

Trabajador social de trasplante: Revisa su situación social para garantizar que exista un sistema adecuado de apoyo para las necesidades anteriores y posteriores al trasplante. Puede ayudarle a encontrar recursos, programas y otros tipos de apoyo conforme sea necesario.

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

Asesor financiero de trasplante: Verifica que su seguro (u otra fuente de pago) incluya cobertura para un trasplante, y le ayuda a usted y a su familia a elaborar un plan para cubrir los gastos tanto anteriores como posteriores al trasplante. El asesor financiero 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.
- Trabajará con usted y con el trabajador social para encontrar recursos adicionales conforme sea necesario.



PROCEDIMIENTOS Y EXÁMENES 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 se necesiten otros exámenes.

Nombre del examen	Explicación del examen
Monitor Holter de 24 horas	Registra el ritmo cardíaco durante 24 horas
Examen 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, VIH y algunas infecciones
Edad ósea	Radiografía que evalúa la edad ósea y el desarrollo de los huesos
Densitometría ósea (DEXA, por sus siglas en inglés)	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 (TAC o TC)	Esta exploración muestra imágenes detalladas del hígado y sus vasos sanguíneos, así como otros órganos y estructuras tales como los ganglios linfáticos. La TAC también detecta el cáncer de hígado
Ecocardiograma	Evalúa el tamaño y la funcionalidad del corazón
Electrocardiograma	Controla el ritmo cardíaco y la frecuencia cardíaca
Imágenes por resonancia magnética (IRM)	Utilizando un potente imán, ondas radioeléctricas y una computadora, el examen de IRM ofrece imágenes detalladas de los órganos y las estructuras en el interior del cuerpo. Puede utilizarse como una alternativa a la TAC o en conjunto con esta
Examen físico	Proceso mediante el cual un profesional médico examina el cuerpo de un paciente para detectar indicios de enfermedad
Pruebas de función pulmonar	Miden la cantidad de aire que los pulmones pueden inhalar y exhalar
Ecografía	Mide el tamaño y la forma de los órganos y evalúa los vasos sanguíneos utilizando ondas sonoras
Exámenes de orina	Examinan la orina mediante análisis de orina, cultivo de orina y/o recolección de orina durante 24 horas
Radiografía	Una imagen de los huesos u otras partes del interior del cuerpo

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 le 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. Por favor, revise dicho acuerdo con atención para asegurarse de que comprenda todos los requisitos. El acuerdo de cumplimiento firmado durante la evaluación para trasplante cubre todas las fases del trasplante.

Los receptores de trasplantes 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 de atención primaria puede aumentar la probabilidad de tener un resultado favorable. La atención cuidadosa

al cronograma de administración de los medicamentos, los cambios en el estilo de vida y las técnicas para prevenir infecciones son medidas importantes para prolongar la vida del paciente después del trasplante.

¿Qué sucede después de la evaluación?

JUNTA DE REVISIÓN MÉDICA

Una vez finalizado el proceso de evaluación, un comité, denominado Junta de Revisión Médica (MRB, por sus siglas en inglés), discutirá la información obtenida durante la evaluación. La MRB determinará la elegibilidad para el trasplante. La MRB está compuesta por algunos integrantes 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/aprobado:** el nombre del candidato aparecerá en la lista de espera de trasplante de la United Network for Organ Sharing (UNOS - Red Unida para la Compartición de Órganos).
2. **No aceptado:** el candidato no aparecerá en la lista de espera de trasplante de UNOS.
3. **Pospuesto/aplazado:** por el momento, no le es posible al comité determinar la inclusión del candidato en la lista de espera de trasplante de UNOS.

INCLUSIÓN EN LA LISTA DE ESPERA DE TRASPLANTE

Si es aprobado por la Junta de Revisión Médica, el candidato a trasplante aparecerá en la lista de espera nacional de trasplante una vez que se obtenga la aprobación de la aseguradora para la inclusión en la lista. 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

Estos son los escenarios comunes:

- **Pospuesto:** Se necesitan más exámenes o procedimientos antes de ser presentado nuevamente a la Junta de Revisión Médica (MRB). El candidato 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:** El candidato a trasplante no aparecerá en la lista de espera de trasplante de UNOS.
 - Si el candidato a trasplante no es aceptado para el trasplante, se le informará el motivo por el cual no cumple los criterios correspondientes. Si no es aceptado, el seguimiento del candidato a trasplante puede quedar a cargo del equipo principal o bien continuar a cargo del equipo de trasplante. En una fecha posterior, el candidato puede ser referido nuevamente a la Junta de Revisión Médica para ser considerado nuevamente para 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 que se consideran demasiado enfermos para un trasplante, aquellos con un antecedente reciente de cáncer (fuera del hígado), ciertos trastornos sanguíneos, 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 receptores 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 receptores 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 pacientes de trasplante se enfrentan a numerosas exigencias antes y después del trasplante. Si bien los centros de trasplante aprueban o rechazan a un candidato para su inclusión en la lista, las familias también deben tomar una decisión. Si un candidato es aprobado, 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 LA COMPARTICIÓN DE ÓRGANOS)

La Red para la Adquisición y Trasplante de Órganos (OPTN, por sus siglas en inglés) nacional es 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 (OPO, por sus siglas en inglés), hospitales de trasplante y laboratorios de histocompatibilidad en los Estados Unidos.



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

Las OPO coordinan el proceso de donación cuando hay un donante disponible. Cada OPO tiene 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 esta área. Recibimos ofertas de órganos a través de LifeGift y otras OPO mediante el sistema informático nacional.

PROCESO PARA LA DONACIÓN: DONACIÓN DE DONANTE VIVO

Existen dos tipos de donantes posibles para los pacientes de trasplante de hígado: fallecido o vivo. Su médico le ayudará a decidir cuál es la mejor opción para el paciente. En ocasiones, un donante vivo puede no ser la mejor opción para el paciente, especialmente si la enfermedad del paciente es hereditaria.

Actualmente, Texas Children's tiene un programa activo de donantes vivos para trasplante de hígado. Los familiares o amigos que deseen donar necesitarán someterse a una evaluación para determinar si cumplen criterios específicos para ser considerados un donante vivo. El proceso de evaluación se inicia con un sencillo examen de sangre para determinar la compatibilidad con el receptor de destino. Una vez que se determina la compatibilidad, el potencial donante vivo puede optar por seguir adelante con la evaluación, que consiste en una evaluación médica y psicosocial completa, varios exámenes de laboratorio y exámenes de diagnóstico por imágenes. Los potenciales donantes vivos se reunirán con el equipo de donantes vivos. El equipo discutirá los procedimientos, responderá las preguntas y se cerciorará de que el posible donante comprenda, en su totalidad, el proceso de donación y de consentimiento informado. El equipo de donantes vivos es una fuente de apoyo para el donante potencial y su familia. El equipo de trasplante revisará las opciones con usted durante la evaluación para trasplante.

PROCESO PARA LA DONACIÓN Y LA DISTRIBUCIÓN DE ÓRGANOS: DONACIÓN DE DONANTE FALLECIDO

1. **La OPO evalúa al donante:** Una vez que la familia del donante decide donar los órganos de su ser querido, la OPO inicia el proceso de evaluación del donante. La OPO evalúa lo siguiente:
 - El historial médico del donante
 - Los exámenes de sangre del donante para evaluar la funcionalidad del órgano y la presencia de alguna enfermedad
 - El tipo de sangre, tipo de tejido, el tamaño del órgano y su estado
2. **La OPO se comunica con UNOS:** La OPO a cargo del donante envía esta información a UNOS.
3. **UNOS clasifica a los receptores:** UNOS genera una lista de posibles receptores que sean compatibles con el donante. Dependiendo del tipo de órgano, el sistema informático de UNOS clasifica a los candidatos a trasplante de acuerdo con algunos de los siguientes factores, o con todos ellos:
 - Información clínica (edad, sangre y tipo de tejido)
 - Tiempo de espera
 - Gravedad de la enfermedad
 - Distancia geográfica entre el donante y el receptor
 - Tamaño del órgano donado en relación con el receptor
4. **La OPO se comunica con los centros de trasplante:** Los especialistas en colocación de órganos en la OPO o el centro de órganos de 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 donante, y un cirujano y un médico de trasplante determinan la idoneidad de dicho donante para el receptor. Para proteger la privacidad de la familia del donante, usted recibirá mínima información sobre el donante. Por política, el centro de trasplante tiene únicamente 1 hora para responder.

Nota: Se le puede ofrecer al candidato un órgano de un 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 presentado es clasificado como de alto riesgo por el CDC, y le explicará los riesgos y beneficios de aceptar dicho órgano. Antes del trasplante, deberá firmarse 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 aceptado.
7. **El centro de trasplante se comunica con el receptor si el órgano es aceptado.**



¿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 coordinador de trasplante debe estar enterado de los cambios en la condición médica del candidato 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.
 - El 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 integrante de su familia
- **Si está en la lista de espera de trasplante**, debe notificar a su coordinador 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 de trasplante para informarle sobre cualquier cambio en su información.**
- Asegúrese de poder llamarnos en cualquier momento:
 - Teniendo a la mano el número del centro de trasplante.
 - Teniendo acceso a un teléfono.
 - Asegurándose de que su teléfono pueda aceptar llamadas de un número de teléfono desconocido o bloqueado (las llamadas del Texas Children's Hospital pueden aparecer como número desconocido).
- Si va a ausentarse de la ciudad, notifique a su coordinador (ANTES de su partida) sobre cualquier plan de ausentarse de la ciudad mientras el paciente aparezca en la lista, de manera que puedan hacerse los preparativos necesarios por adelantado. Esto sigue siendo cierto después del trasplante, ya que tal vez debamos comunicarnos con usted para informarle sobre los valores de laboratorio y cambios en los medicamentos.
- Cambios en la condición médica, 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 de trasplante, **antes** de hacer el cambio (incluso si le fue recetado por otro médico).

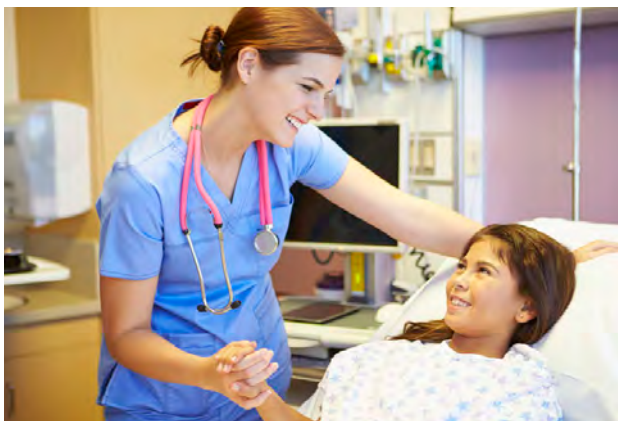
Transporte

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

Seguro e información financiera	La situación financiera y de seguro de cada candidato 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 del trasplante perdurarán toda la vida, y pueden ser costosos. Se entiende 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 en la lista o durante cualquier fase del proceso de trasplante.
Seguimiento	El equipo de trasplante determinará la frecuencia con la cual el candidato a trasplante debe ser atendido en la clínica. Esas visitas son importantes para evaluar su condición médica.
Bienestar emocional	Estar a la espera de un trasplante puede ser estresante para usted y su familia. El equipo de trasplante confía en las ventajas de hablar con franqueza sobre el trasplante y sobre las inquietudes que usted y su familia puedan tener. Muchas fuentes de apoyo están disponibles (en la comunidad, en 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 similar. Para algunas familias es más conveniente una asesoría privada, especialmente cuando deben hacer frente a cuestiones que son muy difíciles o de índole más personal. Por favor, pregunte al trabajador social o al 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.

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 deba mudarse al área de Houston. El tiempo de espera depende del estatus del paciente en la lista, su edad, tamaño y tipo de sangre. Durante este periodo, el equipo de trasplante mantendrá una comunicación cercana con usted y verá al candidato a trasplante con regularidad. Para obtener la información más actualizada con respecto a la lista de espera, usted puede consultar en Internet en <http://optn.transplant.hrsa.gov/>.



Estatus en la lista

Una vez que el paciente es evaluado y que se determina que es un candidato apto para trasplante, la información médica del paciente es enviada a UNOS (*Red Unida para la Compartición de Órganos*) para su inclusión en la lista de espera nacional de trasplante de hígado:

MODELO PARA LA ENFERMEDAD HEPÁTICA EN ETAPA TERMINAL (MELD, POR SUS SIGLAS EN INGLÉS)

- El MELD se utiliza para los candidatos a trasplante de hígado de 12 años de edad en adelante.
- Sistema numérico que va desde el 6 hasta el 40.
- La puntuación puede cambiar con frecuencia, dependiendo del estado de salud del candidato.
- La puntuación refleja la urgencia con la que un candidato necesita un trasplante de hígado en los próximos tres meses.
- Las puntuaciones MELD se calculan en función de lo siguiente:
 - Bilirrubina total: mide la eficacia con la cual el hígado excreta la bilis.
 - RIN: mide la capacidad del hígado para producir factores de coagulación de la sangre.
 - Creatinina: mide la función renal.
 - Sodio: mide el nivel de sodio en la sangre.

ENFERMEDAD HEPÁTICA PEDIÁTRICA EN ETAPA TERMINAL (PELD, POR SUS SIGLAS EN INGLÉS)

- El modelo PELD se utiliza para los candidatos a trasplante de hígado de 11 años de edad o menores.
- La puntuación puede cambiar con frecuencia, dependiendo del estado de salud del candidato.
- La puntuación refleja la urgencia con la que un candidato necesita un trasplante de hígado en los próximos tres meses.
- La puntuación refleja la urgencia con la que un candidato necesita un trasplante de hígado en los próximos tres meses, en función de:
- Las puntuaciones se calculan en función de lo siguiente:
 - Bilirrubina total: mide la eficacia con la cual el hígado excreta la bilis.
 - RIN: mide la capacidad del hígado para producir factores de coagulación de la sangre.
 - Albúmina: mide la capacidad del hígado para mantener la nutrición.
 - Falta de crecimiento
 - Edad menor de un año
 - Sodio: nivel de sodio en la sangre

EXCEPCIONES EN CUANTO A PRIORIDAD

- **Estatus IA:** Se utiliza para los candidatos con insuficiencia hepática de aparición repentina con una esperanza de vida que va de horas a días sin un trasplante.
- **Estatus IB:** Se utiliza para candidatos muy enfermos con un largo historial de enfermedad hepática; ciertos tipos de cáncer o trastornos genéticos.
- **Excepciones por apelación:** En ocasiones, la puntuación MELD/PELD no refleja correctamente qué tan enfermo está el candidato. Si el equipo de trasplante considera que ese es el caso, puede presentar una apelación para una excepción en la puntuación (es inusual y se hace caso por caso).

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

Si el candidato a trasplante es eliminado de la lista de espera por cualquier motivo que no sea 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 menor mejora: El candidato a trasplante puede ser considerado como “demasiado sano para el trasplante” si su salud y funcionamiento mejoran. El candidato puede ser puesto en espera o ser eliminado de la lista y referido nuevamente si su salud o funcionamiento empeoran.

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

En espera: Por motivos de seguridad, el candidato a trasplante puede ser puesto “en espera” debido a preocupaciones médicas tales como inmunizaciones recientes de 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 en el seguro o por la inobservancia del plan médico en curso.

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 pacientes del centro médico.

Su trabajador 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:

Si el candidato a trasplante es ingresado a la unidad de cuidados generales, se le permitirá y se alentará a un familiar a quedarse en la habitación. Dichas habitaciones cuentan con un sofá-cama.

Las áreas de cuidados intensivos tienen una sala de espera para que un familiar pueda pernoctar (consulte la información sobre unidades específicas para obtener más detalles).

La planeación para la etapa posterior al trasplante:

Tras ser dado de alta del hospital después del trasplante, su médico solicitará que usted permanezca cerca durante un tiempo de manera que el receptor pueda ser vigilado cuidadosamente por parte del equipo de trasplante.

El trabajador social de trasplante está disponible para ayudarle 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, el trabajador 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 candidato a trasplante se encuentra en la unidad de cuidados intensivos, después de ser dado de alta del hospital, si es médicamente necesario que usted permanezca en el área.

Comidas**EN EL HOSPITAL:**

Las comidas para los pacientes se sirven aproximadamente a las 8:00 am, 12:00 pm y 5:00 pm.

No se proveen comidas para los familiares.

Si se solicita, se pueden conseguir sándwiches para uno de los padres/la persona a cargo del cuidado del paciente que permanezca en la habitación. El trabajador 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 del Texas Children's Hospital (torre *Clinical Care*), o en *Fresh Bistro* (en el pabellón de mujeres, *Pavilion for Women*).

Si tiene Medicaid, hable con el trabajador social con respecto al programa de reembolso de comidas.

A NIVEL LOCAL:

Varias tiendas de supermercado y restaurantes están ubicados en la zona del centro médico.

Muchos hoteles locales tienen instalaciones de cocina en las habitaciones.

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

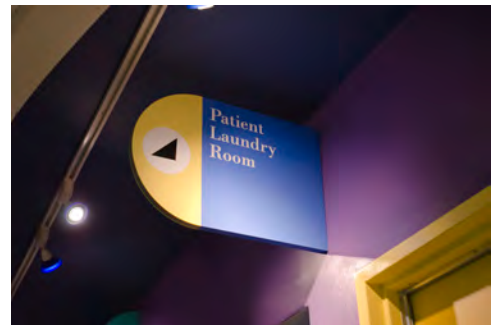
Pregunte a su especialista en dietética sobre las dudas que tenga en lo concerniente a nutrición o restricciones.

Estacionamiento

Existe estacionamiento disponible en varias cocheras del Texas Medical Center cerca del hospital o a poca distancia. Para información sobre opciones de estacionamiento a menor costo, por favor, hable con el trabajador social. Muchos hoteles alrededor del centro médico cuentan con servicio de transporte para ayudarle a trasladarse hacia el hospital y de regreso.

Lavandería

Si el candidato a trasplante es hospitalizado, hay lavadoras y secadoras que funcionan con monedas en el piso 16.º de la *West Tower* (torre oeste). Muchos hoteles tienen, en sus establecimientos, instalaciones de lavandería que funcionan con monedas. También hay lavanderías independientes en el área. Pregunte al trabajador social si necesita información adicional.



Control de infecciones

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



Administramos altas dosis de medicamentos inmunosupresores al momento del trasplante que podrían dar como resultado que incluso una leve infección resulte mortal. **No informar al equipo de trasplante sobre una enfermedad al momento del trasplante puede ser un peligro para la vida.** Es de suma importancia que notifique al centro de trasplante de inmediato si el candidato tiene fiebre o presenta cualquier otro síntoma de enfermedad, tales como goteo nasal, tos, vómito o diarrea. El candidato 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.

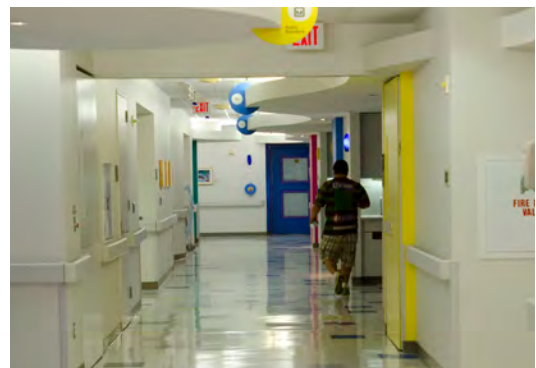
MANERAS DE LIMITAR LA EXPOSICIÓN A ENFERMEDADES ANTES Y DESPUÉS DEL TRASPLANTE:

Directrices para el hogar

- No coma ni beba de platos o vasos que hayan utilizado otras personas.
- Lávese las manos frecuentemente con agua y jabón.
- Mantenga las manos apartadas de sus ojos, nariz y boca, salvo que estén recién lavados con agua y jabón (aplica al candidato y sus familiares).
- Mantenga a los visitantes enfermos alejados de su casa y del candidato a trasplante.
- Si alguien en casa se enferma, haga que se cubra la boca al estornudar y al toser, y que se lave las manos con frecuencia.
- Mantenga las inmunizaciones al día.
- Por favor, hable sobre cualquier vacuna de virus vivo con su equipo de trasplante (las vacunas comunes de virus vivo son varicela, triple viral, nasal contra la gripe, etc.), ya que es posible que el candidato deba cambiar a estatus de inactivo en la lista por un breve periodo después de recibir las 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.

Directrices para el hospital

- Lávese las manos y use siempre desinfectante para manos al entrar y salir de la habitación del hospital (aplica al candidato y sus familiares).
- Mantenga las manos apartadas de sus ojos, nariz y boca, salvo que estén recién lavados con agua y jabón (aplica al candidato y sus familiares).
- Cerciórese de que el candidato a trasplante use una máscara cuando esté fuera de su habitación (si corresponde).
- Mantenga a los visitantes enfermos alejados del hospital y del candidato a trasplante.
- Los artículos que caigan al piso deberán ser limpiados antes de que los utilice el paciente.
- Los candidatos a trasplante deben usar calcetines o zapatos cuando no estén en la cama.
- 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 Unidad de Cuidados Intensivos ni en la Unidad de Cuidados Progresivos.



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

OBSERVANCIA CON RESPECTO A LOS 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 nuevo órgano. **Los medicamentos deben tomarse como se indica, a la misma hora todos los días.**



Esperamos que los padres/personas a cargo del cuidado del paciente y el receptor del trasplante (cuando tiene la edad adecuada) conozcan la dosis de medicamento y el motivo por el cual se utiliza. Por favor, cerciórese de hacer las preguntas necesarias para comprender correctamente cualquier información que reciba. Comprender los medicamentos le ayuda a reconocer los efectos secundarios cuando estos se presentan. No cambie ni deje de dar los medicamentos, salvo que un integrante del equipo de trasplante le indique lo contrario.



CRONOGRAMA DE ADMINISTRACIÓN DE MEDICAMENTOS

Mientras esté en el hospital después del trasplante, un enfermero le mostrará cómo tomar/dar los medicamentos. Usted recibirá un cronograma para la administración de los medicamentos antes de que el paciente esté listo para ir 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 el órgano trasplantado contra el rechazo reduciendo la respuesta inmunológica. El receptor del trasplante tomará medicamentos para evitar el rechazo durante todo el tiempo que funcione el órgano trasplantado. Los fármacos para evitar el rechazo más comúnmente utilizados son Prograf® (tacrolimús), Cellcept® (o micofenolato mofetil), Prednisona y Sandimmune® (ciclosporina).
- **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 o antimicóticos para ayudar a prevenir algunas de las infecciones más comunes.
- **Medicamentos para la presión arterial:** La presión arterial elevada puede ser un efecto secundario de Prograf®, de Sandimmune® 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 elevada.
- **Vitaminas y suplementos/otros medicamentos:** Los medicamentos tales como Prograf® pueden provocar niveles anormales de electrolitos. Se pueden hacer exámenes de sangre para revisar estos niveles. Si son bajos, puede ser necesario el uso de suplementos.

ENTENDIENDO LOS MEDICAMENTOS PARA TRASPLANTE

Existen algunas cosas que usted debe saber sobre los medicamentos para trasplante:

- Qué medicamentos sirven para evitar el rechazo.

- Qué medicamentos deben esperar hasta después de que se hagan los exámenes 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.
 - Usted debe discutir cualquier cambio a los medicamentos con su médico de trasplante.
 - El uso de medicamentos recetados por médicos externos, así como los obtenidos sin necesidad de receta médica, debe discutirse con el médico/coordinador de trasplante y ser aprobado por estos.
- No debe comenzar a tomar medicamentos nuevos (incluidos medicamentos de venta sin receta médica y los herbarios) sin la aprobación del equipo de trasplante (incluso si dichos medicamentos le fueron recetados por otro médico).
 - No tome ni use suplementos herbarios, salvo que tenga la aprobación de su equipo de trasplante.
 - Los suplementos herbarios pueden interactuar negativamente con los medicamentos para trasplante.
 - Los remedios herbarios incluyen fármacos herbáceos, té de hierbas, aceites esenciales, etc.
- Recuerde tener un suministro suficiente para por lo menos dos semanas de medicamento.
- Sepa cómo reabastecer sus medicamentos:
 - Cuando le quede **reposición, 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 mucho antes de que se le acaben.
 - Si están por terminarse las reposiciones de los medicamentos, comuníquese con su coordinador de trasplante por lo menos 5 días antes de que se le acabe el medicamento.
 - Los coordinadores solamente pueden reabastecer medicamentos durante el horario de atención, de lunes a viernes, de 8:00 am a 4:30 pm.
 - No se reabastecerán medicamentos después del horario de atención, los fines de semana ni los días festivos.

DIRECTRICES GENERALES SOBRE LOS MEDICAMENTOS

- Tome los medicamentos a la misma hora todos los días.
- Dé la **cantidad exacta** de medicamento, como se lo indicó 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.
- Revise 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 la mano, en todo momento, una lista actualizada de los medicamentos actuales.
- Sepa para qué sirve cada medicamento y cuáles son sus efectos secundarios comunes.
- Si olvida la dosis de un medicamento, siga estas directrices generales e informe a su coordinador de trasplante sobre la dosis omitida o tardía.
 - **Nunca** tome doble dosis para compensar una dosis omitida.
 - En el caso de los medicamentos que se toman una vez al día, dé la dosis tan pronto como se acuerde.
 - En el caso de los medicamentos que se toman dos o más veces al día:
 - Si se acuerda **dentro de las 4 horas**, dé la dosis y vuelva a su horario normal cuando deba tomar la siguiente dosis.

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

- Tome suficiente agua.
- 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 azúcar, conforme a lo indicado por su médico:
 - Por favor, lea las etiquetas de ingredientes de los productos que compra en el supermercado.

Si tiene cualquier pregunta o inquietud, por favor, comuníquese con el especialista en dietética del equipo de trasplante o informe a su profesional médico que desea consultar a un especialista en dietética.

¿Qué tan activo puede estar un candidato a trasplante?

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

Los candidatos a trasplante pueden ser referidos a un fisioterapeuta o a un terapeuta ocupacional para ayudar con el acondicionamiento del cuerpo en preparación para el trasplante. Los fisioterapeutas y los terapeutas ocupacionales pueden ayudar a los candidatos 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.



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

Terapia física	Terapia ocupacional	
<ul style="list-style-type: none">• Evaluar la fortaleza y la resistencia• Brindar educación sobre la importancia de mantener la movilidad y un estilo de vida activo• Si es un paciente ambulatorio: continuar con un programa de ejercicios en el hogar con servicios de terapia conforme sea necesario.• Si es un paciente hospitalizado: proporcionar servicios de terapia para pacientes hospitalizados según corresponda.	<ul style="list-style-type: none">• Alimentación• Habilidades de motricidad fina• Desarrollo mental• Fortaleza• Resistencia• Sentidos	<ul style="list-style-type: none">• Reintegración a la comunidad• Actividades de la vida diaria• Ducharse• Vestirse• Cepillarse los dientes

¿Puede su familia salir de vacaciones mientras 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 viajará su familia, el estatus del candidato a trasplante en la lista puede ser cambiado a “en espera” durante el viaje. Por favor, informe al centro de trasplante si va a estar en un área con servicio limitado de telefonía celular antes de salir de viaje.



¿Qué debe saber acerca de los estudios de investigación?

Texas Children's Hospital participa en muchos proyectos de investigación en nuestro centro y en 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/personas a cargo del cuidado del paciente 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 paciente reciba.

¿Cuánto tiempo puede durar un órgano trasplantado?

Si bien el trasplantar un órgano sano para reemplazar un órgano enfermo o dañado puede prolongar la vida, los trasplantes tienen limitaciones. Por favor, visite <http://www.srtr.org/> para obtener las estadísticas actuales de supervivencia de pacientes e injertos (órgano trasplantado) postrasplante y/o pregunte al equipo de trasplante sobre los índices específicos de supervivencia de pacientes e injertos en su centro de trasplante.

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. El volver a trasplantar se discute caso por 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 evaluación completa nuevamente, con una investigación exhaustiva del motivo por el que ocurrió la falla del injerto (órgano trasplantado).

Pretrasplante: Cuestionario de prueba de la presente sección

1. ¿Quiénes son los integrantes del equipo multidisciplinario?
 - a. Médico de trasplante
 - b. Especialista en dietética, farmacéutico y cirujano de trasplante
 - c. Trabajador social, especialista en vida infantil, coordinador 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 deben ser informados al coordinador de trasplante cuando haya cambios?
 - a. Seguro
 - b. Dirección
 - c. Condición del paciente
 - d. Todos los anteriores
5. El candidato a trasplante será incluido en la lista de espera si es aprobado por la Junta de Revisión Médica (pendiente de ser aprobado por la aseguradora):
 - 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. Mantener alejados a los visitantes enfermos
 - c. Consultar a su equipo de trasplante con respecto a las inmunizaciones
 - d. Todos los anteriores
7. ¿A quién debe llamar después del horario de atención si tiene alguna necesidad urgente?
 - a. Coordinador de trasplante
 - b. Operadora de localizador del médico
 - c. Asistente de trasplante
 - d. Farmacéutico

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

Preguntas comunes en la etapa pretrasplante

- 1. ¿El candidato a trasplante deberá ser hospitalizado para la evaluación para trasplante?**
No necesariamente, las evaluaciones pueden hacerse como paciente ambulatorio u hospitalizado, dependiendo del estado de salud.
- 2. ¿Se preparará alojamiento para su familia durante la evaluación?**
No, si necesita asistencia, el trabajador 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 aseguradora apruebe la evaluación, el asistente del coordinador de trasplante programará las citas. Se le hará un envío por medio de *FedEx* y se le enviará un correo electrónico seguro con un itinerario detallado que incluirá los horarios de las citas y un mapa del hospital.
- 4. ¿Se incluirá al candidato a trasplante en la lista de espera de inmediato?**
No, debe completarse una evaluación formal. Después, la información sobre la evaluación del candidato a trasplante será presentada a la Junta de Revisión Médica para su votación. Si la Junta de Revisión Médica (MRB) lo aprueba, el centro de trasplante envía a su aseguradora la solicitud de aprobación financiera para la inclusión en la lista. Una vez que la aseguradora aprueba la inclusión en la lista del candidato en la lista, este se coloca en la lista de espera.
- 5. ¿Puede quedarse en su ciudad de origen mientras espera un trasplante?**
Sí, siempre y cuando ello sea médicamente aceptable. Si está disponible un órgano, usted será contactado y será necesario hacer los preparativos para el viaje.
- 6. ¿Con qué frecuencia va a ser atendido en la clínica el candidato a trasplante mientras esté en la lista de espera?**
La frecuencia de las citas en la clínica se basa en las necesidades médicas de cada candidato. La frecuencia la determinará su médico de trasplante. Algunos pacientes deben ser atendidos con mayor frecuencia, mientras que otros pacientes, más estables, pueden ser atendidos con menor frecuencia.
- 7. Si el candidato a trasplante tiene miedo a la cirugía, ¿qué recursos están a su disposición para ayudarle?**
El área de vida infantil está disponible para ayudar a los candidatos a trasplante y a sus familias a aminorar sus temores mediante materiales impresos, videos y/o recorridos por el hospital. Un psicólogo está disponible para ayudar conforme sea necesario.
- 8. ¿Se curará el candidato 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 candidato a trasplante en la lista de espera?**
El tiempo promedio de espera es de 3 a 6 meses. Dependiendo del estatus en la lista, pueden transcurrir horas o años antes de que se realice el trasplante.
- 10. ¿Proporcionará el hospital las comidas mientras el candidato esté en la lista de espera?**
No, hable con el trabajador social si necesita ayuda para conseguir recursos para comidas.

Motivos para llamar al equipo de trasplante mientras está en la lista de espera

Los candidatos a trasplante pueden tener problemas médicos críticos mientras esperan un trasplante. Además, su condición médica general puede empeorar durante el periodo de espera. Por favor, 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 más 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, por favor, llame al 911.**

Signos vitales

- Cambios en los signos vitales (disminución o elevación de la frecuencia cardíaca o de la presión arterial)
- La frecuencia cardíaca se torna acelerada en reposo, es irregular, o acelerada
- 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
- Diarrea, dolor abdominal intenso o vómitos persistentes
- 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 excreción 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 constantes o intensos
- Esputo (moco) con sangre
- Hinchazón/retención de líquidos (si sus pies, piernas, manos o párpados se hinchan)
- Si debe salir de la ciudad debido a una emergencia

Enfermedad

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

Información de contacto

LUNES A VIERNES, DE 8:00AM A 4:30PM:

Cuestiones no urgentes: Comuníquese con su coordinador de trasplante por teléfono o por correo electrónico.

Cuestiones urgentes: Llame al **832-824-2099** y solicite que se localice a su *coordinador de trasplante* (el número gratuito es 1-800-364-5437). Si no le devuelven la llamada en un plazo de 30 minutos, por favor, intente 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 por correo electrónico a su coordinador de trasplante.

Cuestiones urgentes: Llame al **832-824-2099** y solicite que se localice al *médico de trasplante* de guardia (el número gratuito es 1-800-364-5437). Si no le devuelven la llamada en un plazo de 30 minutos, por favor, intente 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, por favor, llame al 911.



Sección 3

Trasplante (fase de trasplante)

¿Qué sucede cuando recibe la llamada para el trasplante?

SI TIENE UN DONANTE VIVO

La cirugía de trasplante es programada con antelación. Las cirugías tanto del donante como del candidato se hacen el mismo día. Consulte a su equipo sobre la preparación que usted debe prever antes de venir al hospital y después de su llegada al mismo.

Tenga lista una bolsa con lo siguiente:

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

SI ESTÁ ESPERANDO EN SU CASA

Cuando se acepte un órgano donado, un integrante del equipo de trasplante le notificará a usted, por teléfono o por localizador.

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**. Por favor, asegúrese de que su localizador y/o su celular estén en buen estado de funcionamiento en todo momento mientras el candidato esté en la lista de espera. Si usted debe cargar un localizador, debe probarlo semanalmente para verificar que funcione y que tenga pilas con carga suficiente. Es de suma importancia que mantenga al coordinador de trasplante informado sobre los números de contacto actuales.

Tenga lista una bolsa con lo siguiente:

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

Cuando reciba la llamada, se le informará exactamente lo que debe hacer. Es posible que se le indique que debe permanecer en espera en su casa, o puede que se le diga que acuda al hospital de inmediato, dependiendo de su ubicación y de la programación del trasplante. El candidato a trasplante será ingresado 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 a un integrante del equipo de trasplante a qué hora debe dejar de ingerir alimentos y bebidas el candidato a trasplante.

Después de la hospitalización para el trasplante, usted estará muy ocupado. Un médico le hará preguntas con respecto a los antecedentes médicos del candidato y llevará a cabo un examen físico. Se le pedirá a usted o a su padre/madre/persona a cargo de su cuidado que firme un formulario de consentimiento para la cirugía. Un médico del departamento de anestesia le explicará la manera en que este le dará al paciente los medicamentos para ayudarlo a dormir durante la cirugía. Es posible que se obtengan radiografías, así como exámenes de sangre y de orina. Se coloca una vía intravenosa (una pequeña sonda dentro de una vena) para permitir que el paciente reciba medicamentos y líquidos en preparación para el trasplante.



SI ESTÁ ESPERANDO EN EL HOSPITAL

Si el candidato 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. Un médico le hará preguntas con respecto a los antecedentes médicos del candidato y llevará a cabo un examen físico. Se le pedirá a usted o a su padre/madre/persona a cargo de su cuidado que firme un formulario de consentimiento para la cirugía. Un médico del departamento de anestesia le explicará la manera en que este le dará al paciente los medicamentos para ayudarlo a dormir durante la cirugía. Es posible que se obtengan radiografías, así como exámenes de sangre y de orina. Se coloca una vía intravenosa (una pequeña sonda dentro de una vena) para permitir que el paciente reciba medicamentos y líquidos en preparación para el trasplante.

Prueba Por favor, 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, tales como cambio en la idoneidad del donante, problemas con el órgano donado o condiciones climáticas. A esto se le denomina “prueba”.

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

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



Una vez que el paciente esté dormido, se le colocará una sonda (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 anestesiólogo 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.

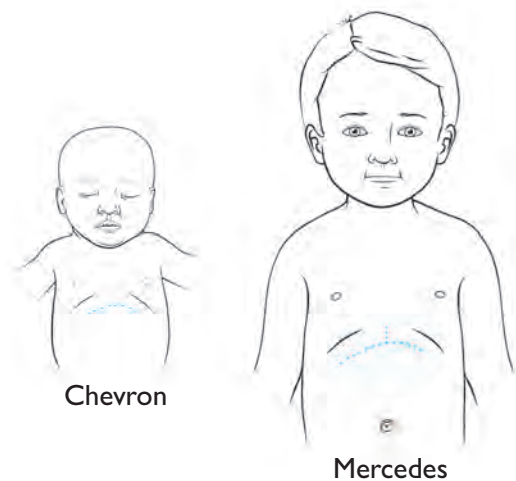
¿Qué sucede durante la cirugía de trasplante de hígado?

CIRUGÍA DE TRASPLANTE DE HÍGADO:

- El trasplante de donante vivo se programa con antelación, y la cirugía del donante y la del receptor del trasplante se hacen el mismo día.
- Cuando está disponible un hígado de un donante fallecido, se lo llama al receptor y se le solicita que acuda al hospital de inmediato para la preparación para el trasplante.
- El hígado anterior del receptor es extirpado y el hígado donado es trasplantado y colocado en el mismo lugar, en la parte superior derecha del abdomen.

TIPO DE INCISIÓN:

- El paciente tendrá una incisión de *Chevron* o de *Mercedes* en la parte superior del abdomen



PROCEDIMIENTO QUIRÚRGICO:

- Durante el trasplante de hígado, el cirujano conectará los vasos sanguíneos (venas hepáticas, arteria hepática y la vena porta). En ocasiones, puede utilizarse tejido adicional, llamado injerto, para conectar los vasos sanguíneos.
- Los conductos biliares pueden ser conectados de dos maneras distintas:
 - De conducto a conducto: el cirujano fija el conducto biliar del donante al del receptor.
 - Y de Roux: el cirujano fija el conducto biliar del donante al intestino delgado del receptor.
- Sutura secundaria: En raras ocasiones, el cirujano puede necesitar dejar el abdomen abierto después del trasplante. El abdomen será suturado posteriormente, por lo general en pocos días. Algunos ejemplos de los motivos por los que puede ser necesaria una sutura secundaria son:
 - Para dar tiempo a que se reduzca la hinchazón
 - Para reducir la presión en el nuevo órgano
 - Debido a que no concuerda el tamaño entre el donante y el receptor
- En raras ocasiones, el receptor puede tener varios drenajes en forma de pera (llamados drenajes de Jackson Pratt o drenajes JP) cerca de la incisión. Estos recolectan sangre y líquido alrededor del hígado. Estos drenajes serán retirados pocos días después de la cirugía.



DURACIÓN DE LA CIRUGÍA

- En el quirófano durante 4 a 6 horas

COMUNICACIÓN CON EL PADRE/MADRE/TUTOR DURANTE LA CIRUGÍA

- Los padres recibirán información actualizada del equipo de quirófano aproximadamente cada 2 horas.

¿Qué debe esperar después de la cirugía de trasplante?

UNIDAD DE CUIDADOS POSTANESTÉSICOS (UCPA O PACU)

Inmediatamente después de la cirugía de trasplante de hígado, el paciente puede ser llevado a la Unidad de Cuidados Postanestésicos (UCPA o PACU, por sus siglas en inglés). Es posible que el paciente todavía esté dormido. El paciente estará conectado a varios cables. Estos se conectan a un monitor que ayuda al enfermero de la UCPA (o PACU) a revisar los signos vitales. Los signos vitales incluyen frecuencia cardíaca, frecuencia respiratoria, presión arterial y temperatura. Los enfermeros de la UCPA (o PACU) comenzarán a suministrar medicamentos analgésicos y líquidos en forma intravenosa según lo ordenado.

Cuando el paciente esté en la Unidad de Cuidados Postanestésicos (UCPA o PACU), muchos integrantes del equipo de atención médica estarán presentes. Este es el proceso de rutina. Estos integrantes del equipo participan en la cirugía y en el cuidado de trasplante. Además de los cables de monitoreo, habrá varias sondas que habrán sido colocadas en el quirófano. Por favor, pregunte a los integrantes del equipo si desea saber más respecto al uso de cada sonda.

UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS (UCIP O PICU)

Una vez que los signos vitales estén estables, el paciente será trasladado a la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP o PICU, por sus siglas en inglés). Antes de que se permita la entrada a los visitantes, los enfermeros de la UCIP (o PICU) necesitarán un tiempo para examinar al paciente y para suministrar los tratamientos ordenados.

Los enfermeros de la UCIP (o PICU) continuarán revisando los signos vitales con frecuencia, conforme al protocolo de la unidad. Además de los terapeutas respiratorios y los enfermeros de la UCIP (o PICU), están los médicos de la UCIP (o PICU), quienes trabajan con el equipo de trasplante. Se alentará a los receptores a caminar tan pronto como les sea posible, por lo general dentro de las primeras 24 horas. *Por favor, consulte los folletos de la UCIP (o PICU) para obtener las restricciones más actualizadas con respecto a los visitantes, así como las directrices del área de espera.*

Cuando visite la UCIP (o PICU), recuerde lo siguiente:

- Se permiten dos (2) visitantes a la vez.
- Los niños deben ser mayores de 12 años para poder visitar al paciente, salvo que se hagan arreglos especiales por adelantado. Los niños menores de 12 años deben ser preparados por un Especialista en Vida Infantil antes de visitar la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP o PICU).
- Los niños menores de 14 años no tienen permitido permanecer en la sala de espera.
- Usted debe solicitar una tarjeta de acceso a la recepcionista. El color de la tarjeta de acceso cambiará diariamente.
- Las tarjetas de acceso deben ser devueltas a la recepcionista cada vez que salga del área de espera, y le serán devueltas a su regreso.
- No se permiten los teléfonos celulares en la UCIP (o PICU).
- Pase por el cuarto de aseo y lávese las manos en el lavabo.
- Vaya directamente a la habitación de su hijo.
- Por lo general, usted puede visitar al paciente en cualquier momento del día y de la noche.
- Su hijo no debe tener visitantes enfermos.
- No se permiten alimentos ni bebidas en la habitación de su hijo ni en el área de espera. Está disponible una cocineta (cocina americana) para su uso.
- Después de las 11 pm, hay 2 butacas reclinables por familia en el área de espera, y se baja la intensidad de las luces para que los padres puedan dormir. Los familiares pueden continuar entrando y saliendo de la UCIP (o PICU), pero no pueden permanecer en el área de espera donde otros padres pueden estar durmiendo.



Mientras está en la UCIP (o PICU) Los receptores de trasplantes están aún muy enfermos y con mucho riesgo de infección. El número de visitantes debe minimizarse para mantener el riesgo de infección lo más bajo que sea posible. Además, todos los visitantes deben lavarse las manos minuciosamente. Los 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, por favor, pida a su enfermero de cabecera que le ayude con el control de grupos grandes.

Las directrices para los visitantes 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 al hospital, por favor, comuníquese con la unidad para verificar que puedan visitar al paciente.

UNIDAD DE CUIDADOS PROGRESIVOS (UCP O PCU)

La Unidad de Cuidados Progresivos (UCP o PCU, por sus siglas en inglés) es una unidad especial de cuidado que consta de 36 camas y atiende a los pacientes en cuidados intermedios de la UCI (o ICU, por sus siglas en inglés) y a los pacientes cuyas necesidades de cuidado no les permite ser ingresados al área general de cuidado para pacientes hospitalizados. Cuando los pacientes están listos para dejar el entorno de la UCI (o ICU), pero siguen necesitando un mayor nivel de cuidado que el que se ofrece en la unidad de cuidados agudos, pueden ser transferidos a la UCP (o PCU), localizada en el 7.º piso de la *West Tower*. Se especializan en el cuidado de una traqueotomía y en la educación y el cuidado de todo tipo de pacientes, incluidos aquellos que necesitan vigilancia adicional por telemetría. *Por favor, consulte los folletos de la UCP (o PCU) para obtener las restricciones más actualizadas con respecto a los visitantes, así como las directrices del área de espera.*

Los enfermeros de la UCP (o PCU) revisarán los signos vitales cada 4 horas. Además de los terapeutas respiratorios y los enfermeros de la UCP (o PCU), estarán los médicos de la UCP (o PCU), quienes trabajarán con el equipo de trasplante. Es posible que usted reconozca a algunos médicos de la UCI (o ICU), ya que también prestan sus servicios en la UCP (o PCU).

Nota para los padres/personas a cargo del cuidado del paciente: Usted podrá quedarse todo el día y toda la noche. Se espera que usted se involucre en el cuidado de su hijo. A medida que la fecha del alta hospitalaria se aproxime, los enfermeros le enseñarán las habilidades que necesita para estar preparado para cuidar a su hijo.



Cuando visite la UCP (o PCU), recuerde lo siguiente:

- En dicha unidad, no se permite la presencia de personas menores de 14 años, salvo que se trate de un hermano del paciente.
- El día familiar, los domingos de 1:00 pm a 5:00 pm (cuando no es temporada de gripe), en que se permite el ingreso de personas de todas las edades.
- El horario de visitas es de 8:00 am a 9:00 pm.
- Se permite que 2 personas mayores de 18 años se queden a pasar la noche.
- No debe haber más de 4 personas en la habitación al mismo tiempo (2 personas a cargo del cuidado del paciente y 2 visitantes).
- Por favor, consulte los folletos de la UCP (o PCU) para obtener las restricciones más actualizadas con respecto a los visitantes, así como las directrices del área de espera.

Mientras está en la UCP (o PCU) Los receptores de trasplantes están aún muy enfermos y con mucho riesgo de infección. El número de visitantes debe minimizarse para mantener el riesgo de infección lo más bajo que sea posible. Además, todos los visitantes deben lavarse las manos minuciosamente. Los 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, por favor, pida a su enfermero de cabecera que le ayude con el control de grupos grandes.

Las directrices para los visitantes 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 al hospital, por favor, comuníquese con la unidad para verificar que puedan visitar al paciente.

UNIDAD DE CUIDADOS AGUDOS (12T O TORRE 12)

La 12 West Tower (Torre Oeste 12) es el piso designado como la unidad para trasplante de órganos sólidos en el Texas Children's Hospital. Se encuentra ubicada en el 12.º piso de la West Tower. Los enfermeros del 12.º piso cuentan con capacitación adicional para el cuidado del menor antes y después del trasplante. Además del equipo de trasplante, habrá residentes y estudiantes de medicina que participarán en el cuidado del paciente.

Su rutina diaria

Habrà muchas actividades a lo largo del día. Los enfermeros revisarán los signos vitales cada 4 horas. El terapeuta respiratorio proporcionará tratamientos que estimularán una respiración profunda y la tos. Esto ayuda a prevenir una neumonía. Si el paciente no puede levantarse de la cama, debe moverse de lado a lado cada 2 horas. El sentarse y caminar puede ayudar a prevenir una neumonía y acelera la recuperación después de la cirugía.

Consulte al equipo de trasplante para saber si el paciente está en condiciones de visitar la sala de juegos u otras áreas de actividades durante la permanencia posterior al trasplante. Si el paciente no está en condiciones de ir a la sala de juegos, los Especialistas en Vida Infantil pueden llevarle actividades a su habitación. Las solicitudes para actividades deben hacerse antes de las 3:00 pm.

Los terapeutas ocupacionales y los fisioterapeutas trabajarán con los pacientes para mejorar sus niveles de actividad y de fortaleza.



EL REGRESO A UN ESTILO DE VIDA NORMAL MIENTRAS ESTÁ EN EL HOSPITAL

Nota para los padres/personas a cargo del cuidado del paciente: Mientras su hijo esté en el hospital, usted debe iniciar el proceso para volver a un estilo de vida más normal. Usted podrá quedarse todo el día y toda la noche. Se espera que usted se involucre en el cuidado de su hijo. A medida que la fecha del alta hospitalaria se aproxime, los enfermeros le enseñarán las habilidades que necesita para estar preparado para cuidar a su hijo.



Mientras esté en el 12.º piso Los receptores de trasplantes están aún muy enfermos y con mucho riesgo de infección. El número de visitantes debe minimizarse para mantener el riesgo de infección lo más bajo que sea posible. Además, todos los visitantes deben lavarse las manos minuciosamente. Los 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, por favor, pida a su enfermero de cabecera que le ayude con el control de grupos grandes.

Las directrices para los visitantes 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 al hospital, por favor, comuníquese con la unidad para verificar que puedan visitar al paciente.

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

Al momento del trasplante, se le administrarán al receptor algunos medicamentos muy potentes para evitar el rechazo, lo cual reduce la capacidad del cuerpo para combatir infecciones. Se deben tomar precauciones especiales para evitar el contacto con otras personas enfermas. Únicamente los familiares cercanos deben visitar al paciente durante este periodo.

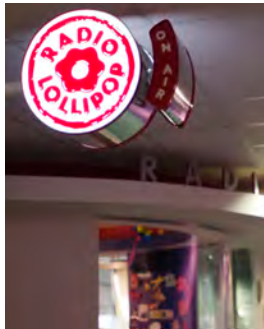
Recuerde, el receptor del trasplante se encuentra **altamente** inmunodeprimido después del trasplante y tiene un **alto riesgo** de infección. Una infección en este momento podría considerarse un peligro para la vida. Todas las personas que visiten al paciente después de un trasplante **deben** lavarse las manos correctamente. Limitar el número de visitantes es importante, especialmente en los primeros 6 meses después del trasplante.

Todo episodio de fiebre, tos, vómito, erupción cutánea o lesiones en la boca debe informarse al médico de trasplante.

MANERAS DE LIMITAR LA EXPOSICIÓN A ENFERMEDADES POSTRASPLANTE, MIENTRAS ESTÁ EN EL HOSPITAL:

Para los padres/personas a cargo del cuidado del paciente Y los pacientes

- Lávese las manos y use siempre desinfectante para manos al entrar y salir de la habitación del hospital.
- Mantenga las manos apartadas de los ojos, la nariz y la boca, a menos que estén recién lavadas con agua y jabón.
- Mantenga a los visitantes enfermos alejados del hospital.
- Los artículos que caigan al piso deberán ser limpiados antes de que los utilice el 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 UCI (o ICU) ni en la UCP (o PCU).



Para el paciente

- Use calcetines o zapatos cuando no esté en la cama.

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

Receptores de trasplante:

- Durante 6 semanas después de la cirugía, no deben levantar objetos que pesen más de 5 libras.
- Durante 6 semanas después de la cirugía, no deben realizar actividades extenuantes.
- No debe conducir durante 8 semanas después de la cirugía (si corresponde).
- Debe revisar la incisión diariamente. En caso de cualquier enrojecimiento, inflamación, pus, secreción o dolor inusual, comuníquese con su coordinador de trasplante.
- Siga 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, piscinas, tinas de agua caliente, etc., hasta que la herida haya sanado por completo y no queden costras.

¿Necesitará usted terapia ocupacional o física después del trasplante?

Poco después del trasplante, el paciente recibirá la ayuda de fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales para levantarse y moverse. 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 • Lograr que los pacientes se pongan de pie y caminen • Educación para el padre/madre/persona a cargo del cuidado del paciente/menor • Reforzar las precauciones con el esternón • La importancia de la movilidad • Programa de ejercicios en el hogar • Facilitar la independencia con respecto a la movilidad • Equilibrio • Escaleras 	<ul style="list-style-type: none"> • Alimentación • Habilidades de motricidad fina • Habilidades de desarrollo • Fortalecimiento • Resistencia • Aspectos sensoriales • Reintegración a la comunidad • Actividades de la vida diaria • Ducharse • Vestirse • Cepillarse los dientes

REHABILITACIÓN

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

Esto incluye ayudarles a recuperar la fortaleza, el rango de movilidad de las articulaciones, habilidades motrices finas y gruesas apropiadas para su edad, habilidades de percepción, así como la capacidad de participar en actividades cotidianas. Los programas para el hogar, la instrucción de la persona a cargo del cuidado del paciente y la referencia a programas comunitarios se llevan a cabo cuando es necesario. 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/PERSONA A CARGO DEL CUIDADO DEL PACIENTE

- 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 un baño con esponja todos los días hasta que la incisión haya sanado por completo.
- No permita que el receptor se rasque o se frote la incisión. Mantenga las uñas cortas para evitar rozaduras de la piel.
- 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 pacientes pueden comer alimentos regulares o fórmula infantil después del trasplante, pero el receptor debe seguir la dieta recetada (si corresponde).

- Por favor, pregunte a su enfermero 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 que saben ir al baño deberán orinar en un recipiente especial para que pueda medirse la orina.

RESPONSABILIDADES DEL PACIENTE

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

- **Administración de medicamentos** – Tome los medicamentos como se indica. El receptor y el padre/madre/persona a cargo del cuidado del paciente pueden trabajar de manera conjunta con el equipo de trasplante para obtener información acerca de 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, siempre revise los medicamentos con los enfermeros antes de dárselos al paciente.
 - Aprenda una buena rutina mientras esté en el hospital, ya que, cuando se vaya a casa, se espera que usted le dé al paciente todos los medicamentos según lo recetado.
 - 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.
 - Revise y registre la temperatura dos veces al día, a menos que el equipo cambie la frecuencia.
 - A los niños menores a los 5 años de edad se les debe tomar la temperatura en la axila.
 - A los niños mayores a los 5 años de edad 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 receptor del trasplante esté enfermo o se sienta caliente al tocarlo, controle su temperatura. Controle la temperatura antes de llamar al coordinador.
 - **Presión arterial y frecuencia cardiaca** – Mantenga un registro de la presión arterial (PA) y de la frecuencia cardiaca (FC). Si no sabe cómo medir la PA y la FC, alguien le puede enseñar. Usted se retirará del hospital a su casa con un monitor de presión arterial del tamaño correspondiente.
 - El monitor de presión arterial le dará también una medición de la frecuencia cardiaca cuando revise la PA.
 - Revise y registre la PA y la FC dos veces al día, a menos que el equipo cambie la frecuencia.
 - ¡Si la PA o la FC están fuera de rango, llame a su coordinador de trasplante!
 - Siempre revise la PA/FC ANTES de dar cualquier medicamento que pueda afectar dichas mediciones.
 - Si la PA o la FC están fuera de rango, llame a su coordinador de trasplante ANTES de darle los medicamentos para la PA o la FC (no deje de dar los medicamentos para evitar el rechazo).
 - Si el receptor estaba molesto o inquieto durante la medición de la PA, intente revisarla nuevamente cuando



esté tranquilo.

- Siempre traiga el registro de la PAVFC a la clínica de trasplante.

¿Qué debe saber acerca de los medicamentos para trasplante?

ENTENDIENDO 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 exámenes de laboratorio.
 - A qué hora dar los medicamentos.
 - Cómo dar los medicamentos.
 - El nombre genérico y de marca de cada medicamento.
 - Para qué se usa cada medicina y qué efectos secundarios comunes tiene.

FARMACIA ABC 1234 Calle Cualquiera Houston, TX 12345		832-824-1000
JANE SMITH		Recetada: 1/Sep/2016
Concentración	↓	
Nombre del medicamento	↓	
Dosis	↓	
Frecuencia	↓	
Fecha de caducidad	↓	
¿Cuántas reposiciones quedan?	↓	
¿Es este el mismo fabricante que el del frasco anterior?	↓	
PROGRAF Vía oral 1 mg		
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
Quedan 3 reposiciones antes del 31/dic/2016		
Recetado por: Dr. Médico TCH		
Código Nal. de Medicamento (o fabricante): 123456789 ASTELLAS		

- Por qué es importante utilizar la misma marca de medicina 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.
 - Usted debe discutir cualquier cambio a los medicamentos con su médico de trasplante.
 - Usted debe discutir y obtener la aprobación del coordinador/médico de trasplante antes de utilizar medicamentos recetados por un médico que no sea parte del equipo de trasplante, así como medicina de venta sin receta médica.
- Tenga en cuenta que no debe comenzar a tomar medicamentos nuevos (incluidos medicamentos de venta sin receta médica y los herbarios) sin la aprobación del equipo de trasplante (incluso si dichos medicamentos le fueron recetados por otro médico).
 - No tome ni use suplementos herbarios, salvo que tenga la aprobación de su equipo de trasplante.
 - Los suplementos herbarios pueden interactuar negativamente con los medicamentos para trasplante.

- Los remedios herbarios incluyen fármacos herbáceos, tés de hierbas, aceites esenciales, etc.
- Recuerde tener un suministro suficiente para por lo menos 2 semanas de medicamentos.
- Sepa cómo reabastecer sus medicamentos:
 - Cuando le queden reposiciones 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 mucho antes de que se le acaben.
 - Si están por terminarse las reposiciones de los medicamentos, comuníquese con su coordinador de trasplante por lo menos 5 días antes de que se le acabe la medicina.
 - Los coordinadores solamente pueden reabastecer medicamentos durante el horario de atención, de lunes a viernes, de 8:00 am a 4:30 pm.
 - No se reabastecerán medicamentos después del horario de atención, los fines de semana ni los días festivos.

DIRECTRICES GENERALES SOBRE LOS MEDICAMENTOS

- Tome las medicinas a la misma hora todos los días.
- Dé la CANTIDAD EXACTA de medicamento, como se lo indicó 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**.
- Revise 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 la mano, en todo momento, una lista actualizada de los medicamentos actuales.
- Si olvida la dosis de un medicamento, siga estas directrices generales e informe a su coordinador de trasplante sobre la dosis omitida o tardía.
 - **Nunca** tome doble dosis para compensar una dosis omitida.
 - En el caso de los medicamentos que se toman una vez al día, dé la dosis tan pronto como se acuerde.
 - En el caso de los medicamentos que se toman dos o más veces al día:
 - Si se acuerda dentro de las 4 horas, dé la dosis y vuelva a su horario normal cuando deba tomar la siguiente dosis.
 - Si se acuerda después de las 4 horas, no dé la dosis y vuelva a su horario normal cuando deba tomar la siguiente dosis.
 - Si no está seguro de lo que debe hacer, llame al médico o al coordinador de trasplante de guardia.
 - Si olvida alguna dosis de sus medicamentos para evitar el rechazo, llame a su coordinador de trasplante lo antes posible. Es posible que sea necesario hacer exámenes de laboratorio.
 - Vómitos cerca de la hora de tomar el medicamento:
 - Vómitos **dentro** de los 30 minutos después de tomar el medicamento: repita la dosis de medicamento.
 - Vómitos **más** de 30 minutos después de tomar la medicina: **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 al coordinador de trasplante si persisten los vómitos.
- Si están por terminarse las reposiciones de los medicamentos, comuníquese con su coordinador de trasplante **por lo menos 5 días** antes de que se le acabe el medicamento.
 - Los coordinadores solamente pueden reabastecer medicamentos durante el horario de atención, de lunes a viernes, de 8:00 am a 4:30 pm.
 - No se reabastecerán medicamentos después del horario de atención, los fines de semana ni los días festivos.
- Cuando le queden reposiciones 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 herbarios 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 herbarios (fármacos herbáceos, té de hierbas, aceites esenciales, etc.).

- Usted puede dar Tylenol® (acetaminofén) conforme a las instrucciones de dosificación del fabricante para la fiebre o el dolor. Si usted necesita más de 2 dosis en un periodo de 24 horas, notifique a su coordinador de trasplante.
- **Nunca** le dé al paciente de trasplante medicamentos conocidos como AINE (fármacos antiinflamatorios no esteroideos) como Motrin® o Advil® (ibuprofeno).
- 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?

Existen 4 tipos de medicamentos para trasplante: medicamentos para evitar el rechazo (inmunosupresores); medicamentos para prevenir y tratar las infecciones (antivirales/antimicóticos); medicamentos para la presión arterial; y otros medicamentos, incluidas vitaminas y suplementos.

MEDICAMENTOS PARA EVITAR EL RECHAZO (INMUNOSUPRESORES)

Los medicamentos para evitar el rechazo protegen el órgano trasplantado contra el rechazo reduciendo la respuesta inmunológica del receptor del trasplante. Los fármacos para evitar el rechazo más comúnmente utilizados son: Prograf® (tacrolimús), Cellcept® (micofenolato mofetil), y Orapred® (prednisolona) o prednisona. El receptor de un trasplante tomará medicamentos para evitar el rechazo durante toda su vida. Es posible que el receptor 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 de la condición del receptor, lo que puede ayudar a disminuir los efectos secundarios. Todos los fármacos mencionados a continuación están asociados a un mayor riesgo de contraer infecciones y a una mayor incidencia de cáncer. Otros efectos secundarios comunes de cada fármaco aparecen a continuación:

Prograf® (Tacrolimús)

Formulaciones disponibles: cápsula, compuesto líquido

Propósito

El tacrolimús es un medicamento inmunosupresor. Ayuda a prevenir el rechazo deprimiendo el sistema inmunológico.

Cuándo darlo

El tacrolimús debe tomarse a la misma hora todos los días para ayudar a mantener un nivel constante de medicamento en la sangre.

El receptor del trasplante recibirá 2 dosis cada día; la primera dosis en la mañana (9:00 am) y la segunda dosis 12 horas más tarde (9:00 pm).

Cómo darlo

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

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

Lo ideal es usar una sola marca o fabricante de este medicamento. Si su farmacia dispensa tacrolimús de un fabricante distinto del que usted utilizaba previamente, por favor, comuníquese con su coordinador de trasplante para discutir la



necesidad de hacer exámenes de laboratorio de seguimiento con más frecuencia.

Qué se debe hacer en los días de exámenes de laboratorio

Al receptor del trasplante se le extraerá sangre de manera regular para revisar el nivel de tacrolimús en la sangre.

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

Por favor, llegue al laboratorio 30 minutos antes del examen de laboratorio (o a las 8:00 am en este ejemplo) por si es necesario hacer fila en el laboratorio. Los días en que deba hacerse pruebas de laboratorio, traiga los medicamentos con usted al laboratorio para que pueda darle la dosis de tacrolimús **después** de la extracción de sangre.

Cuándo es necesario llamar al equipo de trasplante

Si el receptor del trasplante tiene vómitos y/o diarrea, notifique al equipo de trasplante. Cuando el receptor tiene diarrea, el cuerpo no absorbe la cantidad suficiente de tacrolimús, 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 medicina, puede provocar presión arterial elevada y daño.

Alimentos y bebidas que se deben evitar

El receptor del trasplante no debe consumir toronjas, granadas, carambolas (fruta estrella), naranjas de Sevilla (utilizadas para hacer mermelada), fruta de Noni, ni jugo. Recuerde que los jugos/sodas que contienen cualquiera de estos alimentos pueden afectar los niveles de tacrolimús. Estos alimentos pueden afectar la absorción o la descomposición del tacrolimús 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 tacrolimús y pueden provocar altos niveles que pueden ocasionar efectos secundarios tóxicos. No le dé al receptor ningún medicamento de venta sin receta médica que no haya sido aprobado por el equipo de trasplante o el farmacéutico de trasplante, salvo que esté incluido en una lista de medicamentos de venta sin receta médica aprobados.

Efectos secundarios comunes

- Presión arterial elevada
- 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

Rapamune® (Sirolimus)

Formulaciones disponibles: pastilla, líquido

Propósito

El sirolimus es un medicamento inmunosupresor. Ayuda a prevenir el rechazo deprimiendo el sistema inmunológico. Este medicamento se usa en circunstancias especiales. No es el primer fármaco 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 de trasplante y el farmacéutico de trasplante.

Si el receptor del trasplante también está tomando ciclosporina, debe tomar el sirolimus por lo menos 4 horas después de la dosis de ciclosporina.

Cómo darlo

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

Si el receptor del trasplante puede tragar pastillas, tragará el número correspondiente de cápsulas conforme a lo indicado por el equipo de trasplante. Si el receptor del trasplante está tomando el compuesto líquido, el farmacéutico de trasplante le mostrará al receptor 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 exámenes de laboratorio

Al receptor del 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 pruebas 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 receptor del trasplante tiene vómitos y/o diarrea, notifique al equipo de trasplante. Cuando el receptor 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, puede provocar efectos secundarios.



Alimentos y bebidas que se deben evitar

El receptor del trasplante no debe consumir toronjas, granadas, carambolas (fruta estrella), naranjas de Sevilla (utilizadas para hacer mermelada), fruta de Noni, ni jugo. Recuerde que los jugos/sodas que contienen cualquiera de estos alimentos 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 pueden ocasionar efectos secundarios tóxicos. No le dé al receptor ningún medicamento de venta sin receta médica que no haya sido aprobado por el equipo de trasplante o el farmacéutico de trasplante, salvo que esté incluido en una lista de medicamentos de venta sin receta médica aprobados.

Efectos secundarios comunes

- Presión arterial elevada
- Úlceras bucales
- Hinchazón de los brazos, las piernas y/o la cara
- Aumento en los niveles de colesterol y triglicéridos
- Conteo bajo de glóbulos rojos
- Problemas de cicatrización de heridas

Cellcept®, Myfortic® (Micofenolato)

Formulaciones disponibles: pastilla, líquido

Propósito

El micofenolato es un medicamento inmunosupresor. Ayuda a prevenir el rechazo deprimiendo el sistema inmunológico.

Cuándo darlo

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

Cómo darlo

Puede tomarse con alimentos para disminuir el malestar estomacal.

Qué se debe hacer en los días de exámenes de laboratorio

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



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

Por favor, llegue al laboratorio 30 minutos antes del examen de laboratorio (o a las 8:00 am en este ejemplo) por si es necesario hacer fila en el laboratorio. Los días en que deba hacerse pruebas de laboratorio, traiga los medicamentos con usted al laboratorio para que pueda darle la dosis de micofenolato **después** de la extracción de sangre.

Efectos secundarios comunes

- Náuseas/vómitos/diarrea
- Dolor estomacal
- Conteo bajo de glóbulos blancos
- Conteo bajo de glóbulos rojos

Precauciones El micofenolato puede provocar **graves defectos de nacimiento o pérdida del embarazo**. Los hombres/mujeres sexualmente activos deben utilizar **2 métodos efectivos** para el control de la natalidad (por ejemplo: pastillas anticonceptivas y condones) antes de iniciar la terapia, durante la terapia y por un tiempo después de haber suspendido los medicamentos. Es muy importante discutir con su médico los métodos más efectivos para el control de la natalidad.

Mujeres: deben usar **2** precauciones anticonceptivas (tales como pastillas anticonceptivas **y** condones) antes, durante, y por un periodo de **6 semanas** después de haber suspendido los medicamentos.

Hombres: se recomienda a los hombres sexualmente activos el uso de condones antes del tratamiento, durante el tratamiento y por lo menos durante **90 días** después de haber suspendido los medicamentos. También se recomienda a las parejas femeninas de pacientes masculinos usar métodos anticonceptivos altamente efectivos antes y durante el tratamiento, y por **90 días** después de la última dosis.

Mujeres embarazadas que estén a cargo del cuidado del 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® (Prednisolona); Deltasone® (Prednisona)

Formulaciones disponibles: pastilla, líquida

Propósito

La prednisona o prednisolona son corticoides, y en determinadas dosis pueden ayudar a prevenir que el receptor del trasplante rechace el nuevo órgano. Además, afectan el equilibrio de sal y agua del cuerpo, y la descomposición de las grasas, proteínas y glucosa en el organismo.

Cuándo darlo

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

Cómo darlo

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

Efectos secundarios comunes

- Rostro redondo
- Malestar estomacal
- Aumento de peso
- Retención de líquidos y sales (hinchazón)
- Cambios de estado de ánimo
- Acné
- Mayor apetito
- Pérdida ósea (pérdida de calcio en los huesos)
- Susceptibilidad a moretones (hematomas)
- Visión borrosa
- Formación de cataratas
- Nivel elevado de azúcar en la sangre
- Baja estatura/crecimiento

MEDICAMENTOS PARA PREVENIR Y TRATAR INFECCIONES (MEDICAMENTOS PARA PREVENIR INFECCIONES)

Los medicamentos para evitar el rechazo hacen que los receptores de trasplantes 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 receptor del 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® (Sulfametoxazol-Trimetoprima)

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.

Efectos secundarios comunes

- Sensibilidad a la luz solar (use protector solar y ropa que cubra todo el cuerpo)
- Disminución de la función renal
- Conteo bajo de glóbulos blancos
- Sarpullido
- Náuseas/vómitos

En caso de producirse una disminución en los glóbulos blancos o una alergia, se puede reducir el medicamento o discontinuar su uso. Anime al receptor del trasplante a tomarlo con un vaso de agua.

NebuPent® (Pentamidina)

Formulaciones disponibles: solución inhalada

Propósito

La pentamidina es un medicamento alternativo para el Bactrim®. Se administra como tratamiento inhalado cada mes en la Clínica Pulmonar.

Efectos secundarios comunes

- Reacción alérgica
- Visión borrosa
- Dolor en el pecho o ritmo cardíaco irregular
- 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
- Conteo bajo de glóbulos blancos

Precauciones El valganciclovir puede provocar **graves defectos de nacimiento o pérdida del embarazo**. Los hombres/mujeres sexualmente activos deben utilizar **2 métodos** efectivos para el control de la natalidad (por ejemplo: pastillas anticonceptivas y condones) antes de iniciar la terapia, durante la terapia y por un tiempo después de haber suspendido los medicamentos. Es muy importante discutir con su médico los métodos más efectivos para el control de la natalidad.

Mujeres: deben usar **2** precauciones anticonceptivas (tales como pastillas anticonceptivas **y** condones) antes, durante y por un periodo de **30 días** después de haber suspendido los medicamentos.

Hombres: se recomienda a los hombres sexualmente activos el uso de condones antes del tratamiento, durante el tratamiento y por lo menos durante **90 días** después de haber suspendido los medicamentos. También se recomienda a las parejas femeninas de pacientes masculinos usar métodos anticonceptivos altamente efectivos antes y durante el tratamiento, y por **90 días** después de la última dosis.

Mujeres embarazadas que estén a cargo del cuidado del 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® (Nistatina)

Formulaciones disponibles: líquida

Propósito

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

Cómo darla

La nistatina 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 cepillararlo 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 paciente de trasplante coma ni beba nada durante 15 a 30 minutos después de tomarlo.** Para que sea eficaz, la medicina debe cubrir el interior de la boca; no se la dé a través de una sonda nasogástrica o sonda gástrica. Recuerde que una buena higiene bucal es importante para prevenir las infecciones bucales.



MEDICAMENTOS PARA LA PRESIÓN ARTERIAL

La presión arterial elevada puede ser un efecto secundario del Prograf®, Sandimmune® y los corticoides. A continuación, aparecen los nombres y efectos secundarios de los medicamentos utilizados para el tratamiento de la presión arterial elevada. Es posible que el receptor del trasplante no tenga síntomas de presión arterial alta o baja, o puede no padecer mareos ni dolor de cabeza. Por lo tanto, es esencial que revise su presión arterial dos veces al día antes de darle cualquier medicamento que pueda tratar la presión arterial elevada, o conforme a lo indicado por su coordinador. Cuando sea necesario, al ser dado de alta recibirá un brazaletes digital para medir la presión arterial y se le darán indicaciones con respecto a cuándo se considera que la medición de la presión arterial es elevada. Si la presión arterial del receptor del trasplante cae fuera del rango provisto, usted deberá comunicarse con su coordinador. Se debe mantener un registro diario de las mediciones de la presión arterial del receptor del trasplante, y dicho registro debe ser llevado a las citas en la clínica.

Norvasc® (Amlodipino)

Formulaciones disponibles: pastilla, compuesto líquido

Propósito

El amlodipino es un medicamento utilizado para tratar la presión arterial elevada.

Alimentos y bebidas que se deben evitar

No le dé al receptor del trasplante toronjas, granadas, carambolas (fruta estrella), naranjas de Sevilla (utilizadas para hacer mermelada), fruta de Noni, ni jugo. Recuerde que los jugos/sodas que contienen cualquiera de estos alimentos pueden afectar los niveles de amlodipino.

Efectos secundarios comunes

- Disminución de la presión arterial
- Mareos
- Hinchazón

ANTIÁCIDOS ESTOMACALES

Zantac® (Ranitidina), Prevacid® (Lansoprazol), Nexium® (Esomeprazol)

Formulaciones disponibles: pastilla, líquido

Propósito

Estos medicamentos reducen la acidez estomacal y con frecuencia se utilizan en pacientes con enfermedad de reflujo ácido. Es importante que el paciente tome un antiácido estomacal mientras le sean recetados corticoides (por ejemplo: prednisona, prednisolona) a fin de proteger su estómago de algún daño 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

VITAMINAS Y SUPLEMENTOS

Los niveles de electrolitos, vitaminas y minerales pueden revisarse después del trasplante y, si los niveles están bajos, el receptor del trasplante puede necesitar tomar suplementos adicionales.

Suplementos de magnesio: Gluconato de magnesio, óxido de magnesio

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 a su desgaste por la administración de Prograf® (tacrolimús).

Cómo darlo

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

Efectos secundarios comunes

- Diarrea
- Enrojecimiento facial

Suplementos de potasio: Cloruro de potasio

Formulaciones disponibles: pastilla, cápsula, líquido

Propósito

El potasio es necesario para ayudar al crecimiento de las células y para que los músculos funcionen debidamente. Los suplementos de potasio vienen en varias presentaciones.

Efectos secundarios comunes

- Diarrea

DIURÉTICOS

Lasix® (Furosemida)

Formulaciones disponibles: pastilla, líquida

Propósito

La furosemida ayuda a eliminar el exceso de líquidos en el cuerpo provocando un 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)



OTROS MEDICAMENTOS MISCELÁNEOS:

Aspirina

Formulaciones disponibles: pastilla, pastilla masticable

Propósito

La aspirina diluye la sangre, lo cual promueve el flujo sanguíneo a través de las venas y arterias hacia el nuevo órgano.

Efectos secundarios comunes

- Moretón (hematoma)
- Sangrado
- Malestar estomacal

Por favor, notifique a su coordinador de trasplante si percibe que el receptor del trasplante se vuelve más propenso a los moretones.

Ursodiol

Formulaciones disponibles: pastilla, cápsula, compuesto líquido

Propósito

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

Efectos secundarios comunes

- Malestar gastrointestinal
- Sabor metálico

Lovenox (enoxaparina)

Formulaciones disponibles: Inyección subcutánea, jeringas previamente llenadas

Propósito

Lovenox ayuda a diluir la sangre, lo cual facilita el flujo sanguíneo a través de las venas y arterias hacia el nuevo órgano. Se utiliza para ayudar a prevenir la formación de coágulos sanguíneos, o bien para ayudar a tratarlos si ya se formaron.



Cómo darlo

Se inyecta en el abdomen por lo menos a 2 pulgadas del ombligo.

Efectos secundarios comunes

- Moretón (hematoma)
- Sangrado
- Enrojecimiento, irritación o comezón donde se aplicó la vacuna

MEDICAMENTOS DE VENTA SIN RECETA MÉDICA

No le dé al 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. Estos incluyen aspirina, antiácidos, medicinas para la tos, medicinas para el resfriado, laxantes o fármacos herbáceos. Muchas medicinas contienen fármacos que provocan presión arterial elevada. **No tome ninguna de estas medicinas sin consultar primero al coordinador de trasplante o al farmacéutico de trasplante.** Los suplementos herbarios pueden interactuar negativamente con los medicamentos para trasplante. **No tome suplementos herbarios salvo que lo discuta primero con su coordinador de trasplante o con el farmacéutico de trasplante.** Los remedios herbarios incluyen fármacos herbáceos, tés de hierbas, aceites esenciales, etc.

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

Guías sobre seguridad de los alimentos

Después del trasplante, los receptores estarán inmunodeprimidos. Los niños 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 directrices sobre seguridad de los alimentos y con respecto al agua en la sección postrasplante.

Interacciones entre los alimentos y los fármacos

No le dé toronjas, granadas (ni jugos que contengan cualquiera de estas), carambolas (fruta estrella), naranjas de Sevilla (por lo general están en la mermelada), ni jugo de fruta de Noni, ya que estos alimentos pueden afectar los niveles de Prograf® (tacrolimús) y ciclosporina. Además, cualquier antibiótico debe darse únicamente después de que las interacciones hayan sido revisadas por el equipo de trasplante. Estos alimentos y medicamentos pueden afectar la absorción o la descomposición de Prograf® (tacrolimús) y ciclosporina, y pueden provocar altos niveles que pueden ocasionar efectos secundarios.

Vitaminas y suplementos

En ocasiones, los niveles de electrolitos pueden verse alterados después del trasplante. Es posible que los electrolitos deban ser reemplazados con medicamento. Los niveles de vitaminas y minerales también pueden revisarse después del trasplante y, si los niveles están bajos, el receptor puede necesitar suplementos adicionales. Su equipo de trasplante le informará cuáles suplementos debe tomar si es necesario. Los suplementos herbarios pueden interactuar negativamente con los medicamentos para trasplante. No tome suplementos herbarios salvo que lo discuta primero con su médico o coordinador de trasplante. Los remedios herbarios incluyen fármacos herbáceos, 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 corresponde a 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 en 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/personas a cargo del cuidado del paciente 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 paciente reciba.

Fase de trasplante: Cuestionario de prueba de la presente sección

1. ¿Cómo puede asegurarse de estar preparado 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 y/o su localizador cargados y en buen estado de funcionamiento en todo momento.
 - c. Si usted usa un localizador, debe probarlo semanalmente para verificar que funcione debidamente.
 - d. Tenga lista una bolsa con ropa, medicamentos, suministros médicos y dinero en efectivo para artículos misceláneos.
 - e. 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 coordinador de trasplante
 - c. Ingerir una comida pesada
 - d. Tomar una siesta
3. ¿Puede el trasplante ser cancelado una vez que el candidato a trasplante sea llamado 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 candidato es llamado para acudir al hospital, es un hecho seguro.
4. Para prepararse para el trasplante, el equipo hará lo siguiente: Obtener la estatura y el peso del candidato; ordenar una radiografía y exámenes de laboratorio; colocar una vía intravenosa (si todavía no se ha colocado); después, el cirujano y el anestesiólogo vendrán y le pedirán que firme un consentimiento para la cirugía.
 - a. Verdadero
 - b. Falso
5. Mientras el paciente esté en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI o ICU, por sus siglas en inglés), hay un límite de 2 visitantes a la vez. Es importante que limite el número de visitantes lo más posible para reducir el riesgo del 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 menor de edad venga al hospital, a fin de cerciorarse de que le esté permitido visitar dicha unidad.
 - a. Verdadero
 - b. Falso

7. Una vez que el paciente es transferido a un piso de cuidado crítico, ¿con qué frecuencia se revisan los signos vitales?
- Dos veces al día
 - Cada 4 horas
 - Una vez al día
 - 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
 - Mantener alejados a los visitantes enfermos
 - 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 receptor no debe ingresar en lagos, piscinas, tinas de agua caliente, etc., hasta que las incisiones hayan sanado por completo y no queden costras.
 - No conducir durante 6 a 8 semanas después de la cirugía (si corresponde).
 - Durante 6 a 8 semanas después de la cirugía, no levantar objetos que pesen más de 5 a 6 libras.
 - Todas las anteriores.
10. Todos los familiares deben recibir la vacuna contra la gripe anualmente.
- Verdadero
 - Falso
11. Se le mostrará cómo revisar 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 la mano, en todo momento, una lista actualizada de medicamentos.
 - Debe llamar para pedir el reabastecimiento 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 integrante del equipo de trasplante (ya sea que se lo haya recetado otro profesional 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 me plazca.

14. A continuación, aparecen los tipos de medicamentos que el receptor de un trasplante puede tener que tomar:
- a. Medicamentos para evitar el rechazo
 - b. Medicamentos para prevenir infecciones
 - c. Medicamentos para la presión arterial
 - d. 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), 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 candidato a trasplante los padres/personas a cargo del cuidado del paciente antes de la cirugía?

Los padres/personas a cargo del cuidado del paciente pueden permanecer con el candidato hasta que este salga del área de espera de quirófano.

2. Si el candidato a trasplante tiene miedo a la cirugía, ¿qué recursos están a su disposición para ayudarlo?

El área de vida infantil está disponible para ayudar a los candidatos a trasplante y a sus familias a aminorar sus temores mediante materiales impresos, videos y/o recorridos por el hospital. Un psicólogo está disponible para ayudar conforme sea necesario.

3. ¿Cómo se ven los receptores 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 paciente después de la cirugía?

Después de la cirugía se trasladará al paciente a la sala de recuperación, o bien directamente a la UCI (o ICU). Una vez que el equipo haya trasladado al paciente a la nueva área, le avisarán cuándo es prudente visitarlo.

5. ¿Cuánto tiempo permanecerá el paciente en el hospital después del trasplante?

El tiempo promedio de internación es de 7 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 receptor del trasplante después del trasplante?

Casi todos los receptores de trasplantes siguen tomando medicamentos por el resto de sus vidas. Con el tiempo, algunos pacientes logran que se les reduzcan los medicamentos.

7. ¿Cómo sabrá usted qué medicamentos debe darle al 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 deberá darlos.

8. ¿Qué ocurre si un receptor del 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 al coordinador de trasplante si persisten los vómitos.

9. ¿Se curará el paciente 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?

Usted debe vivir en el área de Houston durante 1 mes después del trasplante. En caso de haber complicaciones, su permanencia se puede extender hasta que sea seguro que haga la transición hacia su hogar. Las consultas de seguimiento serán muy frecuentes una vez que el paciente sea dado de alta del hospital. Con el tiempo, las citas serán espaciadas gradualmente a medida que aumente su nivel de bienestar y se recupere de la cirugía.

¿Cuándo debe ponerse en contacto con el equipo de trasplante después del trasplante?

Signos vitales

- Cambios en los signos vitales (disminución o elevación de la frecuencia cardíaca o de la presión arterial)
- La frecuencia cardíaca se torna acelerada en reposo, es irregular, o acelerada
- 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
- Diarrea, dolor abdominal intenso o vómitos persistentes
- 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 excreción 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 constantes o intensos
- Espujo (moco) con sangre
- Hinchazón/retención de líquidos (si sus pies, piernas, manos o párpados se hinchan)
- Si debe salir de la ciudad debido a una emergencia
- Antes de someterse a cualquier procedimiento dental, incluida una limpieza de rutina (es posible que sea necesario tomar antibióticos)

Enfermedades y medicamentos

- Fiebre de 101° o más (o temperaturas sumamente bajas, menores a los 96°)
- Tos, congestión o goteo nasal
- Exposición a varicela, herpes zóster (o culebrilla), sarampión, paperas, tuberculosis o hepatitis
- Enrojecimiento o secreción en o alrededor de la incisión, o cualquier herida abierta
- Si omite 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 médico 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 8:00AM A 4:30PM:

Cuestiones no urgentes: Comuníquese con su coordinador de trasplante por teléfono o por correo electrónico.

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

DEPUÉS DEL HORARIO DE ATENCIÓN, LOS FINES DE SEMANA Y DÍAS FESTIVOS:

Cuestiones no urgentes: Envíe un mensaje por correo electrónico a su coordinador de trasplante.

Cuestiones urgentes: Llame al **832-824-2099** y solicite que se localice al *médico de trasplante de guardia* (el número gratuito es 1-800-364-5437). Si no le devuelven la llamada en un plazo de 30 minutos, por favor, intente 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, por favor, llame al 911.

SUPERVIVIENTE



A UN TRASPLANTE

Sección 4

Posibles complicaciones

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

Cosas que se deben evitar

- Heno
- Pilas de abono
- Cuevas de murciélagos
- Heces de patos o de pájaros
- No limpiar cajas de arena de gatos, ni desechos de ningún animal
- Obras en construcción
- Ciertos animales como los reptiles, pájaros, etc. *Consulte las recomendaciones con respecto a mascotas en la Sección 5 Postrasplante.*
- Hable sobre las actividades y los lugares acuáticos con el equipo de trasplante.



Enfermedades de la infancia/infecciones comunes

INFECCIÓN RESPIRATORIA VIRAL:

- Es posible que recomendemos exámenes para la detección de ciertos virus.
- ¡Los exámenes para la detección de virus por lo general no se hacen en un entorno que no sea el de trasplante!
- La mayoría de estos virus NO provocarán problemas considerables y muchos no son tratables.
- Algunos resultan potencialmente peligrosos, pero son tratables, como la influenza, el virus sincicial respiratorio (VSR o RSV, por sus siglas en inglés) y el adenovirus.
- Las terapias antivirales funcionan mejor cuando se inician en las primeras fases de una infección.
- ¡Si empieza a tener fiebre, congestión nasal o tos durante el fin de semana, notifique al centro de trasplante de inmediato! No espere hasta el lunes.
- Gripe (influenza)
 - Información general
 - Provocada por un virus.
 - Los receptores deben recibir la vacuna contra la gripe cada año.
 - Signos y síntomas
 - Fiebre
 - Tos
 - Dolor de garganta
 - Goteo nasal
 - Dolores musculares generalizados



- Tratamiento
 - Puede comenzar a tomar una medicina para ayudar a aliviar los síntomas de la gripe si lo hace en las primeras 48 horas de la enfermedad.

INFECCIONES DEL TRACTO URINARIO (ITU)

- Información general
 - Común en pacientes inmunodeprimidos.
 - Puede afectar la uretra, la vejiga y/o los riñones.
- Signos y síntomas
 - Ardor o dolor al orinar
 - Sentir la necesidad de orinar con mayor frecuencia y urgencia
 - Orina de mal olor
 - Sangre en la orina
 - Dolor en la parte inferior de la espalda
 - Fiebre
- Prevención
 - Evite los baños de burbujas.
 - Utilice ropa interior de algodón.
 - Tome suficiente agua.
 - Después de ir al baño, siempre limpie de adelante hacia atrás.
 - Evite “aguantarse” cuando necesite ir al baño.

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 grave enfermedad para el receptor del trasplante que se encuentra inmunodeprimido, y puede provocar complicaciones o la muerte en casos graves.
- Cómo se propaga
 - Se propaga a través del aire o por contacto directo 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 que aparece el sarpullido).
 - Si hay exposición, podría desarrollar varicela desde 14 hasta 21 días después de haber estado expuesto (periodo de incubación).
- Signos y síntomas
 - Frecuentemente empieza con fiebre y tos seca.
 - Un sarpullido con manchas puede aparecer 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 sumamente enferma durante varios días.
 - La apariencia del sarpullido puede cambiar debido a la inyección de inmunoglobulina contra la varicela zoster (IgVZ) o fármacos inmunosupresores.
- Prevención
 - Por favor, informe a amigos y familiares, compañeros de clase y maestros sobre el peligro de la varicela.
 - Pídales que le llamen si algún niño ha estado expuesto 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 puede estar expuesto.

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

HERPES ZÓSTER (O CULEBRILLA) (VARICELA)

- Información general
 - Es causado por una reactivación del mismo virus que provoca la varicela.
 - Cuando el virus es reactivado, provoca un brote del herpes zóster (o culebrilla). Una persona puede contraer varicela al estar expuesta a la secreción de estas lesiones.
- Signos y síntomas
 - De uno a tres días antes de que aparezca el sarpullido, los síntomas pueden incluir: dolor, hormigueo, y ardor en un costado 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 - consulte "varicela" para el tratamiento correspondiente.



CYTOMEGALOVIRUS (CMV)

- Información general
 - El CMV forma parte del grupo de los virus del herpes.
 - Puede provocar una grave enfermedad en los receptores de un trasplante de órgano.
 - Los niveles virales se pueden revisar por medio de un examen de sangre y son ordenados normalmente antes del trasplante y conforme sea necesario como parte del seguimiento del trasplante.
- Cómo se propaga
 - El virus puede provenir de una infección que usted tenía 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.
- Signos y síntomas
 - Dolores de cabeza
 - Fatiga
 - Dolores
 - Fiebre
 - Glándulas inflamadas
 - Diarrea
 - Neumonía
- Prevención
 - Ponga en práctica lavarse las manos correctamente.
 - No comparta bebidas.
 - Una vez que el CMV ingresa a su cuerpo, permanece allí durante toda su vida.

- Puede recurrir.
- Los niños más pequeños son más susceptibles a propagar el virus. Tenga esto en cuenta en las guarderías infantiles y en el caso de receptores con hermanos más pequeños.
- Podemos darle medicinas para ayudar a prevenir una infección por CMV.
 - Existen medicamentos tales como el ganciclovir (intravenoso) y el valganciclovir (oral) para ayudar a prevenir y tratar este virus.
- 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 (VEB O EBV)

- Información general
 - El VEB (o EBV, por sus siglas en inglés) forma parte del grupo de los virus del herpes.
 - Puede provocar una grave enfermedad en los receptores de un trasplante de órgano.
 - El VEB (o EBV) es común en la comunidad y causa mononucleosis; también se la conoce como la "enfermedad del beso".
 - Los niveles virales se pueden revisar por medio de un examen de sangre y son ordenados normalmente antes del trasplante y conforme sea necesario como parte del seguimiento del trasplante.
- Cómo se propaga
 - El virus puede provenir de una infección que el paciente tenía antes del trasplante y que regresa debido a la inmunosupresión.
 - El virus puede provenir del donante.
 - El virus puede provenir de una fuente externa con contacto íntimo.
- Signos y síntomas
 - Fatiga extrema
 - Fiebre
 - Dolor de garganta
 - Glándulas inflamadas (ganglios linfáticos)
- Prevención
 - Ponga en práctica lavarse las manos correctamente.
 - No comparta bebidas.
 - Una vez que el VEB (o EBV) ingresa a su cuerpo, permanece allí durante toda su vida.
 - Puede recurrir.
- Tratamiento
 - Pueden darse 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.
 - Es posible que las dosis de inmunosupresión deban ser ajustadas con la guía del equipo de trasplante.
- Complicación del VEB (o EBV): Enfermedad Linfoproliferativa Postrasplante (ELPT).
 - El VEB (o EBV) ha sido vinculado a una rara complicación llamada ELPT.
 - La ELPT puede ser grave o mortal.
 - Complicación de la inmunosupresión crónica en pacientes de trasplante de órganos.
 - Es un cáncer de los linfocitos, provocado por el virus VEB (o EBV) en pacientes que toman medicamentos para evitar el rechazo.
 - Es tratado mediante la disminución de los medicamentos para evitar el rechazo, mediante medicamentos antivirales, extirpación quirúrgica o quimioterapia/radiación si es necesario.



Rechazo

El sistema inmunológico nos mantiene sanos. Funciona protegiendo el cuerpo de ataques provenientes de organismos extraños como gérmenes (bacterias o virus) y células cancerosas. El sistema inmunológico del receptor del trasplante intentará rechazar el nuevo órgano porque reconoce que el nuevo órgano es distinto del resto del cuerpo. Los receptores de trasplantes toman medicamentos inmunosupresores durante el resto de sus vidas para prevenir el rechazo del órgano trasplantado. Incluso con estos medicamentos, el rechazo puede ocurrir en cualquier momento después del trasplante. Los receptores que sufren un episodio de rechazo pueden mejorar con ajustes a sus medicamentos. Algunos episodios de rechazo requieren la incorporación de otro medicamento. Tomar su medicamento de manera constante y como indica la receta ayudará a prolongar la vida del órgano trasplantado.

Existen dos tipos de rechazo: agudo y crónico. Es posible tener rechazo agudo y crónico al mismo tiempo. Un receptor de un trasplante puede ser diagnosticado con los siguientes:

- Rechazo agudo: puede ocurrir en cualquier momento después del trasplante, pero sucede con mayor frecuencia durante los primeros tres meses. Por lo general aparece de manera repentina y, si se detecta a tiempo, generalmente es reversible. También puede suceder si no se toman correctamente las medicinas, o si estas son omitidas.
- Rechazo crónico: ocurre lentamente y, con el tiempo, puede provocar la pérdida de funcionamiento del órgano y la necesidad de volver a trasplantar. Puede no haber síntomas que no sean la elevación de las enzimas hepáticas. El proceso puede ser desacelerado con inmunosupresión.
- Toxicidad de los medicamentos: el hígado puede verse afectado por los altos niveles de medicamentos. Disminuir la dosis generalmente revierte este proceso (no es un tipo de rechazo, pero también se puede diagnosticar por medio de una biopsia).

SIGNOS Y SÍNTOMAS DE RECHAZO

- Aumento de las enzimas específicas a cada órgano (por lo general AST, ALT y GGT).
- Se puede diagnosticar por medio de una biopsia.

POSIBLE TRATAMIENTO PARA EL RECHAZO

Existen varias opciones de tratamiento para el rechazo. El tratamiento se basará en el tipo y la gravedad del rechazo, y se individualizará para cada paciente. Si alguno de estos tratamientos son necesarios, los discutiremos con usted.

Posibles opciones de tratamiento:

- Esteroides “bolo”: aumento considerable de esteroides durante un breve periodo
- La incorporación de otro inmunosupresor

Trombosis de la arteria hepática

La trombosis de la arteria hepática (TAH) puede ocurrir en la fase postrasplante temprana. La TAH es un coágulo que se forma en la arteria hepática. Dicho coágulo impide que la sangre oxigenada llegue al hígado, lo que provoca daño hepático.

- Signos/síntomas: Aumento considerable en las enzimas hepáticas, en los niveles de bilirrubina, y prolongados tiempos de coagulación
- Diagnóstico: Mediante ecografía con *doppler*
- Tratamiento: Restablecer el flujo sanguíneo al hígado lo antes posible. Se trata de una emergencia médica. Si no es posible restablecer el flujo sanguíneo, es posible que sea necesario volver a trasplantar.



Trombosis de la vena porta

La trombosis de la vena porta puede ocurrir en cualquier momento después del trasplante. Una trombosis de la vena porta ocurre cuando se forma un coágulo en la vena porta. Dicho coágulo impide que la sangre proveniente de los intestinos fluya hacia el hígado. Esto provoca mayor presión dentro de las venas que conducen al hígado.

- Signos/síntomas: Agrandamiento del bazo, ascitis (líquido en el abdomen), disminución del conteo de glóbulos
- Diagnóstico: Mediante ecografía con *doppler*
- Las posibles opciones de tratamiento dependen de la gravedad de los síntomas:
 - Vigilar sin intervención.
 - Se puede administrar una medicina para diluir la sangre y deshacer el coágulo.
 - Para eliminar el coágulo, es posible que el receptor necesite someterse a una intervención médica en el departamento de Radiología Intervencionista.

Trombosis de la vena hepática

La trombosis de la vena hepática puede ocurrir en cualquier momento después del trasplante. Una trombosis de la vena hepática ocurre cuando se forma un coágulo en una vena hepática. Dicho coágulo impide que el hígado pueda drenar la sangre. Esto provoca mayor presión dentro de las venas del hígado.

- Signos/síntomas: Agrandamiento del hígado y ascitis
- Diagnóstico: Mediante ecografía con *doppler* o con Imágenes por resonancia magnética (IRM)
- Las posibles opciones de tratamiento dependen de la gravedad de los síntomas:
 - Vigilar sin intervención.
 - Se puede administrar una medicina para diluir la sangre y deshacer el coágulo.
 - Para eliminar el coágulo, es posible que el receptor necesite someterse a una intervención médica en el departamento de Radiología Intervencionista.

Estenosis biliar

La estenosis biliar puede ocurrir en cualquier momento después del trasplante. Una estenosis anastomótica es una estenosis biliar que ocurre donde se conectan las vías biliares. Si la estenosis se presenta en otra área, se le llama estenosis no anastomótica.

- Signos/síntomas: Aumento de la bilirrubina, ictericia, dolor en la parte superior derecha del abdomen, fiebre, cambio en el color de las heces, enzimas hepáticas anormales
- Diagnóstico: Mediante ecografía o colangiografía
- Las posibles opciones de tratamiento dependen de la gravedad de los síntomas:
 - Vigilar sin intervención.
 - Colangiopancreatografía retrógrada endoscópica (CPRE), procedimiento en que se utiliza un endoscopio para observar los conductos biliares. Durante el procedimiento, se puede utilizar un estent o dilatar un conducto biliar.
 - Colangiografía transhepática percutánea (CTHP), que consiste en la colocación de un drenaje por el departamento de Radiología Intervencionista. Dicho drenaje cruza a través del área de la estenosis o drena el sistema biliar.

Otras posibles complicaciones

DISFUNCIÓN RENAL

PRESIÓN ARTERIAL ELEVADA

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

HIRSUTISMO: Crecimiento excesivo de vello

OSTEOPOROSIS: Debilitamiento de los huesos

OBESIDAD

HIPERLIPIDEMIA: Niveles altos de colesterol y/o triglicéridos

DIABETES MELLITUS Alto nivel de azúcar en la sangre

PROBLEMAS NEUROLÓGICOS: Dolores de cabeza, temblores

COMPLICACIONES HEMATOLÓGICAS: Sangrado, coagulación, anemia, conteo bajo de glóbulos blancos, conteo bajo de plaquetas

COMPLICACIONES CARDIOVASCULARES: Cardiomiopatía

ENFERMEDAD RECURRENTE: La hepatitis B, hepatitis C, hepatitis autoinmune, colangitis esclerosante primaria (CEP) son enfermedades que pueden reaparecer en el hígado trasplantado.

LESIÓN HEPÁTICA INDUCIDA POR FÁRMACOS: Algunos de los medicamentos utilizados después del trasplante pueden provocar toxicidad al hígado.

HEPATITIS AUTOINMUNE *DENOVO*: Una condición en la que el cuerpo genera anticuerpos contra el hígado después del trasplante, provocando un nivel elevado de enzimas hepáticas.

Lo que usted puede hacer

Los receptores de trasplantes 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 de cabecera pueden aumentar las posibilidades de tener un resultado favorable. La atención cuidadosa al cronograma de administración de los medicamentos, los cambios en el estilo de vida y las técnicas para prevenir infecciones son medidas importantes para prolongar la vida del paciente después del trasplante.



Donante

Sección 5

Después del trasplante (fase postrasplante)

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

Si usted vive fuera del área de Houston, debe planear quedarse en dicha ciudad por lo menos 30 días después del alta hospitalaria. En caso de haber complicaciones, su permanencia se puede extender hasta que sea seguro que haga la transición hacia su hogar.

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

PARA VISITAS CLÍNICAS DE RUTINA

El receptor del trasplante será atendido semanalmente en la clínica de trasplante ya sea los lunes o los miércoles. Con el tiempo, la frecuencia de las visitas ambulatorias serán menos frecuentes. Será importante que recuerde que los primeros tres meses después del trasplante es el periodo en el cual el receptor tiene mayor riesgo de infección y rechazo. La frecuencia de las visitas disminuirá cuanto más tiempo transcurra después del trasplante.



PARA EXÁMENES DE LABORATORIO DE RUTINA

Los días en que deba hacerse pruebas de laboratorio, no le dé al paciente los medicamentos inmunosupresores sino hasta después de la extracción de sangre. Sin embargo, puede darle todos los otros medicamentos. Usted debe traer los medicamentos inmunosupresores con usted para poder dárselos al paciente después de la extracción de sangre. Los niveles de los medicamentos inmunosupresores deben obtenerse 30 minutos antes de la siguiente dosis. Si debe tomar la dosis a las 9:00 am y a las 9:00 pm, se debe hacer una extracción para determinar el nivel previo a la toma del medicamento (nivel de concentración mínima) entre las 8:00 am y las 9:00 am.

El equipo de trasplante determinará, de manera individual, la frecuencia con que cada receptor debe hacerse exámenes de laboratorio. Planee hacerse exámenes de laboratorio por lo menos una o dos veces por semana durante las primeras 4 a 6 semanas. Con el tiempo, la frecuencia de los exámenes de laboratorio serán menos frecuentes.

PROCEDIMIENTOS Y BIOPSIAS

Si se cree que hay un rechazo, el equipo de trasplante ordenará una biopsia.

Venir al hospital y antes de la biopsia de hígado

- El receptor no puede ingerir alimentos ni líquidos después de la medianoche anterior a la biopsia. Los medicamentos pueden administrarse con agua en la mañana de la biopsia, antes de salir de casa.
- Cuando llegue para la biopsia, el receptor será ingresado para pasar la noche. Es posible que deban hacerle exámenes de sangre a horas tempranas de esa mañana.
- Se le colocará una vía intravenosa antes del procedimiento. Para que el receptor se sienta somnoliento y relajado antes del examen, se le administrará un medicamento a través de la vía intravenosa.
- Un especialista en vida infantil explicará el procedimiento por adelantado y estará presente durante el procedimiento para ofrecer apoyo.

Durante la biopsia

- La biopsia se llevará a cabo en el departamento de Radiología Intervencionista.
- Primero se lleva a cabo una ecografía de la biopsia.
- La zona de la biopsia será adormecida después de ser limpiada.
- Se introduce una aguja especial en el hígado para tomar una pequeña muestra de tejido.
- Se hace presión en la zona de la biopsia y después se coloca firmemente una banda adhesiva (*Band-Aid*) sobre dicha zona.

Después de la biopsia

- Por lo general, el receptor es ingresado para pasar la noche para el procedimiento.
- Los resultados preliminares estarán disponibles al día siguiente.
- Los equipos de trasplante y de patología discutirán los resultados preliminares y decidirán un plan de tratamiento.

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 corresponde a 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 receptores de trasplantes 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 de cabecera pueden aumentar las posibilidades 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 paciente después del trasplante.

¿Cómo puede conseguir medicamentos para trasplante?

- Usted será dado de alta con los medicamentos necesarios. Su médico y coordinador de trasplante ordenarán los medicamentos a una farmacia especializada, conforme a los requisitos de su seguro. Usted es responsable de solicitar el reabastecimiento de sus medicamentos una vez que sea dado de alta del hospital.
- Cuando le queden reposiciones disponibles, comuníquese directamente con su farmacia por lo menos 5 días antes de que se le acabe el medicamento.
- Cuando se le acaben las reposiciones para medicamento, comuníquese con su coordinador de trasplante por lo menos 5 días antes de que se le acabe el medicamento. Los coordinadores solamente pueden reabastecer medicamentos durante el horario de atención, de lunes a viernes, de 8:00 am a 4:30 pm. No se reabastecerán medicamentos después del horario de atención, los fines de semana ni los días festivos.

¿Cómo puede conseguir artículos para trasplante?

- El personal del hospital ordenará los suministros necesarios para el alta hospitalaria a una empresa de suministros, conforme a 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 semanas después de la cirugía, no deben levantar objetos que pesen más de 5 libras.
- Durante 6 semanas después de la cirugía, no deben realizar actividades extenuantes.
- No debe conducir durante 8 semanas después de la cirugía (si corresponde).
- Debe revisar la incisión diariamente. En caso de cualquier enrojecimiento, inflamación, pus, secreción o dolor inusual, comuníquese con su coordinador de trasplante.
 - Siga las indicaciones del equipo de cirugía en cuanto al cuidado de la incisión.
- Debe mantener 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, piscinas, tinas de agua caliente, etc., hasta que la herida haya sanado por completo y no queden costras.

¿Necesitará usted terapia ocupacional o física después del trasplante?

Poco después del trasplante, el paciente recibirá la ayuda de fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales para levantarse y moverse. 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• Lograr que los pacientes se pongan de pie y caminen• Educación para el padre/madre/persona a cargo del cuidado del paciente/menor• Reforzar las precauciones con el esternón• La importancia de la movilidad• Programa de ejercicios en el hogar• Facilitar la independencia con respecto a la movilidad• Equilibrio• Escaleras	<ul style="list-style-type: none">• Alimentación• Habilidades de motricidad fina• Desarrollo• Fortalecimiento• Resistencia• 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 física trabajan de manera conjunta y con frecuencia se superponen al atender necesidades de rehabilitación. El principal objetivo de la terapia para los receptores de trasplantes es ayudarles a alcanzar su más alto nivel de funcionamiento e independencia después de la cirugía de trasplante.

Esto incluye ayudarles a recuperar la fortaleza, el rango de movilidad de las articulaciones, habilidades motrices finas y gruesas apropiadas para su edad, habilidades de percepción, así como la capacidad de participar en actividades cotidianas. Los programas para el hogar, la instrucción de la persona a cargo del cuidado del paciente y la derivación a programas comunitarios se llevan a cabo cuando es necesario. De acuerdo con la necesidad de cada paciente, se crean programas de rehabilitación y de terapia.

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

Al momento del trasplante, se le administrarán al receptor algunos medicamentos muy potentes para evitar el rechazo, lo cual reduce la capacidad del cuerpo para combatir infecciones. Se deben tomar precauciones especiales para evitar el contacto con otras personas enfermas. Únicamente los familiares cercanos deben visitar al paciente durante este periodo.

Recuerde, el receptor del trasplante se encuentra **altamente inmunodeprimido** después del trasplante y tiene un **alto riesgo de infección**. Una infección en este momento puede considerarse un **peligro para la vida**. Todas las personas que lo visiten después del trasplante **DEBEN** lavarse las manos correctamente. Limitar el número de visitantes es importante, especialmente en los **primeros 6 meses después del trasplante**.

Todo episodio de fiebre, tos, vómito, erupción cutánea o lesiones en la boca debe informarse al médico de trasplante.

MANERAS DE LIMITAR LA EXPOSICIÓN A ENFERMEDADES DESPUÉS DEL TRASPLANTE

Para el paciente:

- Evite las muchedumbres durante los primeros 3 meses después del trasplante, si es posible.

Para los padres/personas a cargo del cuidado del paciente y los receptores:

- Lávese las manos y use desinfectante para manos.
- Mantenga las manos apartadas de los ojos, la nariz y la boca, a menos que estén recién lavadas con agua y jabón.
- Mantenga alejados a los visitantes enfermos.
- Quítese los zapatos y las prendas de vestir para exteriores antes de entrar a su casa.
- Lávese las manos en cuanto llegue a su casa.
- Lávese las manos frecuentemente con agua y jabón.
- Use siempre sus propios vasos y utensilios para comer.
- Si alguien en casa se enferma:
 - Intente limitar el tiempo que el enfermo está cerca del receptor (manténgalos separados si es posible).
 - Haga que el enfermo se cubra la boca al estornudar y al toser.
 - Lávese las manos frecuentemente.
- Mantenga las inmunizaciones al día. **El receptor no debe recibir vacunas de virus vivo, nunca.** Siempre consulte a su equipo de trasplante antes de que cualquier persona en su hogar reciba una vacuna de virus vivo.

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

Atender a un receptor del trasplante puede cambiar las rutinas cotidianas de la familia. Todos necesitarán un tiempo para acostumbrarse a que el receptor del trasplante esté en casa después de haber estado en el hospital. Conforme pase el tiempo, su familia obtendrá más confianza para atender al receptor.

Antes del trasplante, mucha de la atención estaba enfocada en el niño enfermo. A la familia probablemente se le dificultaba participar en ciertas actividades. Después del trasplante, la mejoría en la salud del receptor del trasplante puede mejorar la calidad de vida del receptor y de su familia. Tal vez descubra que su familia puede hacer planes y que pueden hacer más actividades juntos. Es posible que el equipo de trasplante le pida 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 integrantes de la familia. El equipo de trasplante puede ayudarle a encontrar recursos conforme sea necesario.

PADRES/PERSONAS A CARGO DEL CUIDADO DEL PACIENTE

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

EL RECEPTOR

Además de los sentimientos que surgen de tener un nuevo órgano, el estar lejos de casa para la operación y la hospitalización pueden ser asuntos difíciles para el receptor. 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 receptores pueden volverse retraídos, más sociables y/o más apegados a la familia. Los niños más pequeños pueden tener un retroceso en el logro de sus objetivos de desarrollo. Esto por lo general mejora con el tiempo.

HERMANOS Y HERMANAS

Los hermanos 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 pueden competir para llamar la atención y/o tener celos del receptor del trasplante, lo que puede generar tensiones en la unidad familiar. Los hermanos pueden volverse más apegados, más demandantes, más temperamentales o pueden resistirse a acatar las reglas.

Para ayudar a los hermanos a lidiar con estos cambios, los padres/personas a cargo del cuidado del paciente pueden fijar un tiempo para estar solamente con ellos. Los padres/personas a cargo del cuidado del paciente deben permitir a los hermanos 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 integrantes de la familia extendida y los amigos tengan el mismo tipo de sentimientos y resistencia después del trasplante. Ellos desearán visitarlo una vez que vuelva a casa, pero, por favor, recuerde la importancia de limitar el número de visitantes, especialmente en los primeros 6 meses posteriores al trasplante.

¿Regresan a la escuela los receptores de 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/personas a cargo del cuidado del paciente y para los niños, pero es una parte importante de la niñez. Nuestra esperanza es que el receptor del trasplante regrese a la escuela una vez que tenga la aprobación médica.



¿Cómo pueden los receptores 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 después del trasplante.

ATENCIÓN MÉDICA DE RUTINA

Inmunizaciones

- Las vacunaciones de rutina, EXCEPTO las vacunas de virus vivo, son importantes para proteger a los pacientes cuyo sistema inmunológico se encuentra comprometido después de un trasplante. Se recomienda que los pacientes de trasplante y sus familiares se mantengan al día con su cronograma regular de inmunizaciones.
- La mayoría de los receptores regresan a su cronograma regular de inmunizaciones (salvo por las vacunas de virus vivo como la varicela y la triple viral, 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 le 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 hermano o familiar recibe una vacuna de virus vivo (que los receptores 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 reciban la vacuna contra la gripe anualmente.
- Si usted o su médico local tienen alguna pregunta sobre una inmunización que no aparece en la lista de la siguiente página, por favor, no dude en comunicarse directamente con el coordinador de trasplante del receptor.



Permitida

- DTPa, Tdap: difteria, toxoide tetánico, tos ferina acelular (o pertusis)
- Td: toxoide tetánico y difteria
- Influenza hemofílica tipo B (Hib)
- Poliovirus (VAPI, Vacuna antipoliomielítica inactivada - IPV, por sus siglas en inglés) (inyectable)
- Hepatitis A (VHA)
- Hepatitis B (VHB)
- Tifoidea (inyectable)
- Neumococo (Vacuna neumocócica conjugada - PCV13, por sus siglas en inglés, Pneumovax 23)
- Rabia
- Vacuna antimeningocócica (Vacuna antimeningocócica conjugada - MCV4, por sus siglas en inglés)
- VPH (Virus del papiloma humano) (Gardasil®)
- Influenza (gripe) (inyectable)

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

- Exámenes Mantoux (tuberculosis) (Derivado proteico purificado - PPD, por sus siglas en inglés): examen para la tuberculosis
- Inmunoglobulina (gammaglobulina): infusión

No permitida

- Vacuna triple viral: sarampión, paperas, rubéola (sarampión alemán)
- Virus de la varicela (Varivax®)
- Vacuna oral contra la poliomielitis (VOP)
- Fiebre amarilla
- Vacuna BCG - Bacilo de Calmette-Guérin (para tuberculosis)
- Cólera
- Viruela
- Tifoidea (oral)
- Rotavirus (oral)
- FluMist (aerosol nasal contra la influenza) (gripe)
- Herpes zóster (culebrilla)

Cuidado dental

- Todos los niños deben recibir cuidado dental preventivo regular una vez que aparezcan los dientes primarios (a partir de los 18 meses en algunos niños).
- Las aplicaciones tópicas de flúor en los dientes pueden ser necesarias si el suministro de agua en su comunidad de origen no contiene flúor. El flúor es un excelente preventivo contra las caries dentales.

- Los procedimientos dentales de rutina (empaste dental o limpieza de dientes) pueden requerir tratamiento previo con antibióticos para prevenir una infección. Por favor, consulte a su coordinador de trasplante antes de someterse a procedimientos dentales. Su dentista puede consultar al médico de trasplante con respecto al protocolo.
- También necesitará comunicarse con su dentista si el receptor toma esteroides diariamente. Los procedimientos dentales por lo general no requieren dosis adicionales de esteroides en el caso de los pacientes que toman una dosis diaria de esteroides.

Cuidado de la piel

- Los pacientes pueden estar en mayor riesgo de desarrollar ciertos tipos de enfermedades cutáneas, incluido cáncer de piel, después del trasplante.
- Es posible que se recomienden consultas exploratorias con un dermatólogo. Por favor, hable al respecto con el equipo de trasplante.

Exámenes médicos preventivos para mujeres (>13 años de edad)

- Las recomendaciones estándar para los exámenes médicos preventivos para mujeres sugieren una visita educativa inicial al ginecólogo entre los 13 y los 15 años de edad.
 - Por lo general no incluye un examen pélvico, y se enfoca en educar a la paciente.
 - Establecimiento de la relación entre el especialista y el paciente.
 - Discusión sobre el desarrollo del cuerpo, la imagen corporal, confianza en sí misma, control de peso, inmunizaciones (incluida la vacuna contra el virus del papiloma humano), anticonceptivos y prevención de infecciones de transmisión sexual (ITS).
 - Las pacientes sexualmente activas, sin importar su edad, deben consultar a un ginecólogo 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 inmunológico debilitado deban ser examinadas con mayor frecuencia.
 - Por favor, consulte al equipo de trasplante y/o al ginecólogo 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>

ALIMENTOS Y NUTRICIÓN

Guías sobre seguridad de los alimentos

El receptor estará inmunodeprimido después del trasplante. Los receptores 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, 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 U.S. Department of Agriculture (*Departamento de Agricultura de los EE. UU.*) y la Food and Drug Administration (*Administración de Medicamentos y Alimentos*) han proporcionado orientación para reducir el riesgo.

Las directrices 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: cerciórese de que los alimentos sean cocinados a una temperatura segura.
- Refrigeración: asegúrese 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/FoodbornellnessContaminants/UCM312793.pdf>

Guías sobre seguridad con respecto al agua

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

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

- Cocinar y beber
- Lavado de platos y utensilios
- Cepillarse los dientes

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.
- 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 significa que sea 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 conforme a lo recomendado por su laboratorio de agua.
 - Para más información, consulte: www.wellowner.org
 - Center for Disease Control and Prevention – Private Drinking Water (*Centro 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 Sudamérica), por favor, consuma agua embotellada. Tenga en cuenta que el hielo y las bebidas con hielo también pueden estar contaminados.
- Evite la ingesta accidental de agua al bañarse o cepillarse los dientes, al nadar (especialmente en lagos), cuando use una tina de agua caliente o salga a navegar.
- Si no está seguro 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 los alimentos y los fármacos

Los receptores de trasplantes no deben consumir toronjas, granadas (ni jugos que contengan cualquiera de estas), carambolas (fruta estrella), naranjas de Sevilla (por lo general están en la mermelada), ni jugo de fruta de Noni. Estos pueden afectar los niveles en la sangre de los medicamentos utilizados para deprimir el sistema inmunológico. Además, cualquier antibiótico debe darse únicamente después de que las interacciones hayan sido revisadas por el equipo de trasplante. Estos alimentos y medicamentos pueden afectar la absorción o la descomposición de Prograf® (tacrolimús) y ciclosporina, 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 los electrolitos deban ser reemplazados con medicamento. Los niveles de vitaminas y minerales también pueden revisarse después del trasplante y, si los niveles están bajos, el receptor puede necesitar suplementos adicionales. Su equipo de trasplante le enseñará lo que necesita saber sobre cuáles suplementos debe tomar si es necesario. Los suplementos herbarios pueden interactuar negativamente con los medicamentos para trasplante. No tome suplementos herbarios salvo que lo discuta primero con su médico o coordinador de trasplante. Los remedios herbarios incluyen fármacos herbáceos, tés 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 receptores de trasplantes necesitan usar protector solar y ropa/sombrero/ anteojos de protección cuando estén al aire libre. Restrinja las actividades al aire libre a partir de las 10 am y hasta las 4 pm, las horas de mayor exposición al sol. Es posible que se recomienden consultas exploratorias regulares con un dermatólogo. Por favor, hable al respecto con el equipo de trasplante.



Ejercicio

Las actividades al aire libre son beneficiosas para los receptores. 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**. Si tiene preguntas sobre cuáles deportes son seguros, consulte al equipo de trasplante.

Por favor, pregunte a su equipo sobre las actividades que pueden representar un riesgo de infección, como la cacería, pesca o buceo, **antes** de participar en ellas. Asegúrese de mantenerse adecuadamente hidratado 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. Evite salir durante los periodos máximos de alimentación de los mosquitos y utilice repelentes de insectos que contengan DEET. Estas precauciones pueden ayudar a prevenir enfermedades que se transmiten por mosquitos, tales como el Zika, la del Nilo Occidental, dengue y otros. 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 receptor 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 se necesiten inmunizaciones adicionales o que se deban tomar precauciones especiales.
- Si le es posible, obtenga las reposiciones 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 como 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 usted se hospedará, en caso de que el receptor necesite atención médica mientras están de viaje. Si necesita ayuda para encontrar un hospital o un médico, también se puede comunicar con la embajada o el consulado estadounidense.



- Transporte aéreo:
 - 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 1 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 receptor 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 receptor no debe sumergir la cabeza bajo el agua. No nade si tiene heridas abiertas o sin cicatrizar. Intente evitar que el receptor trague agua al nadar.

¿Cómo pueden los receptores 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 receptores de trasplantes tienen incluso mayor riesgo de enfermarse por un animal; por lo tanto, es necesario tomar precauciones especiales.

Es difícil saber cuáles 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 al veterinario con regularidad.
 - 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.
 - Lávese muy bien las manos con agua corriente y jabón después de manipular animales.
 - Los adultos deben supervisar a los niños 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.
- 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.
- Los receptores de trasplante deben:
 - Evitar el contacto con heces de animales.
 - Evitar limpiar jaulas, tanques, cajas de arena de gatos, acuarios, etc.
 - Si necesariamente deben tener 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 varias maneras a través de animales infectados, por jugar en cajones de arena infectados o por jugar con tierra contaminada. Evite estas situaciones en la medida de lo posible.
 - Evitar compartir la cama con una mascota (debido a que tiene un mayor riesgo de contraer infecciones).
 - Evitar que un animal le lama la cara o las manos. Si esto sucede, lávese 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 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 tienen el mayor riesgo de padecer graves complicaciones provocadas por la infección por E. coli.
- Es menos probable que los niños pequeños sigan las reglas con respecto a la higiene de las manos.
- Los niños pequeños constantemente se tocan los ojos y la boca, lo que aumenta su riesgo de contraer infecciones.



RECOMENDACIONES CON RESPECTO A LAS MASCOTAS

- Perros
 - Cualquier perro o gato que tenga diarrea debe ser revisado por un veterinario para determinar si hay infección por criptosporidio, giardia, salmonela y campylobacter.
- 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. Las cajas de arena de gatos deben ser limpiadas con frecuencia, por alguien que no sea el receptor del trasplante.
- Peces
 - Los acuarios deben ser limpiados por alguien que no sea el receptor del trasplante.



MASCOTAS QUE SE DEBEN EVITAR

- Reptiles, incluidas lagartijas, serpientes y tortugas (pueden transportar salmonela en sus heces).
- Aves, incluidos pollitos y pollos o patos bebés.

- Si es necesario que tenga un ave, alguien que no sea el receptor del 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 y jerbos (u otros animales que puedan morder).
- Mascotas exóticas, incluidos los monos.
- Animales salvajes
 - No adopte animales salvajes como mascotas ni los lleve a su hogar (los rasguños y mordeduras de un animal pueden provocar infecciones y fiebre).

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

¿Cómo puede conseguir adiestramiento en resucitación cardiopulmonar (RCP)?

Usted y su familia pueden asistir a un curso de capacitación en RCP que pueden tomar en el 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 receptor del trasplante. Estos pueden proporcionar información que puede salvar su vida en una emergencia. Existen muchas opciones disponibles en Internet para que usted elija. Consulte a su equipo de trasplante para saber si el receptor 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. Por favor, tenga a la mano el número del centro de trasplante y tenga siempre acceso a un teléfono.

Cualquier cambio en la condición médica, tales como cambios en los medicamentos u otras cuestiones, debe ser comunicado a su coordinador de trasplante antes de hacer el cambio. Esto incluye, sin limitación, medicamentos de venta sin receta médica y visitas a médicos distintos de los que conforman el equipo de trasplante.

¿Cómo se mantiene informado el médico que hizo la referencia?

Una vez que esté en su casa, usted estará en comunicación regular con su coordinador de trasplante, y se espera que regrese al Texas Children's para recibir atención de seguimiento para el trasplante. A través del proceso de trasplante, el equipo de trasplante se comunicará con el médico que hizo la referencia. La atención de rutina será transferida gradualmente al médico que lo haya referido o a su médico de atención primaria.

¿Cómo puede escribirle a la familia del donante?

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

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

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



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

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

Alentamos a los receptores a empezar a aprender sobre su condición, sus medicamentos y a saber cómo defenderse a sí mismos a partir de una edad temprana (por lo general a los 12 años). Con la orientación de los padres/personas a cargo del cuidado del paciente, 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/personas a cargo del cuidado del paciente, quienes deben asegurarse de que el receptor esté tomando los medicamentos correctos y recibiendo el seguimiento correspondiente si es 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 profesionales, los padres/personas a cargo del cuidado del paciente, los familiares y los receptores trabajan de manera conjunta, se puede lograr una transferencia sin irregularidades al cuidado del trasplante en el adulto.

¿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 corresponde a 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 en todo el país. La investigación clínica es uno de los motivos por los cuales ha mejorado la supervivencia de los pacientes y de los injertos/órganos trasplantados. La participación en la investigación es voluntaria. Los padres/personas a cargo del cuidado del paciente 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 paciente reciba.

Fase postrasplante: Cuestionario de prueba de la presente sección

1. Los receptores del trasplante deben volver al Texas Children's para recibir atención de seguimiento para el trasplante.
 - a. Verdadero
 - b. Falso
2. Todos los siguientes enunciados son verdaderos en lo que se refiere a encontrar un equilibrio para su familia después del trasplante, **excepto**:
 - a. Los padres/personas a cargo del cuidado del paciente posiblemente deban resistirse para no ser sobreprotectores.
 - b. Posiblemente, algunos receptores de trasplantes deban enfrentar dificultades en cuanto a su comportamiento, dado que pueden volverse más retraídos, más sociables o más apegados a su padre/madre/persona a cargo de su cuidado a medida que se ajustan a la vida después del trasplante.
 - c. Los hermanos pueden competir para llamar la atención y/o tener celos del menor que recibió el trasplante, lo que puede generar tensiones en la unidad familiar.
 - d. Todos los integrantes 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 receptores del trasplante a la escuela después del trasplante?
 - a. Sí, pueden regresar a la escuela el día que se retiran del hospital para volver a su 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 pacientes de trasplante y sus familias después del trasplante?
 - a. Las vacunaciones de rutina son importantes para proteger a los pacientes cuyo sistema inmunológico se encuentra comprometido después de un trasplante. Se recomienda que los pacientes de trasplante y sus hermanos/familiares se mantengan al día en sus inmunizaciones de acuerdo con su cronograma regular de vacunación.
 - b. Los pacientes de trasplante **NO** pueden recibir vacunas de virus **VIVO**.
 - c. Cuando un hermano o familiar reciba una vacuna de virus vivo (que los 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 someterse a cualquier procedimiento dental?
- Sí, usted debe comunicarse con el equipo de trasplante antes de sus citas con el dentista, ya que los procedimientos dentales, incluidos los de rutina (empaste dental o limpieza de dientes), pueden requerir tratamiento previo con antibióticos para prevenir una infección.
 - No, su centro de trasplante no menciona el cuidado dental en absoluto.
7. Algunos alimentos (frutas y el jugo de estas) que los receptores de trasplante deben EVITAR son:
- Toronjas, granadas
 - Toronjas, granadas, carambolas (fruta estrella), naranjas de Sevilla (mermelada), 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.
 - Mantenga alejados a los visitantes enfermos.
 - Mantenga 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. 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 receptores de un trasplante deben usar ropa/sombrero/anteojos de protección cuando estén al aire libre.
 - Los receptores de un 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 receptor de un trasplante son:
- Para el transporte aéreo, no facture (despache) los medicamentos con su equipaje. Llévelos en su equipaje de mano, de manera que no se pierdan de manera accidental.
 - Si le es posible, obtenga las reposiciones 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 usted se hospedaría para el caso de que el receptor del trasplante necesite atención médica durante el viaje.
 - Todas las afirmaciones anteriores son correctas.
11. Lávese muy bien las manos con agua corriente y jabón después de manipular animales y sus heces (excremento). Si es posible, los receptores de un trasplante deben evitar el contacto directo con heces de animales. Los adultos deben supervisar a los niños 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 receptor tomar sus medicamentos antes de dichas pruebas?

No, por favor, no le dé al paciente los medicamentos inmunosupresores sino hasta después de la extracción de sangre. Los exámenes de laboratorio deben programarse para hacerse antes (por lo general 30 minutos a 1 hora) de que deban administrarse los medicamentos.

2. Cuando necesita reposiciones de medicamentos, ¿qué debe hacer?

Cuando le queden reposiciones disponibles, comuníquese directamente con su farmacia por lo menos 5 días antes de que se le acabe el medicamento. Si están por terminarse las reposiciones de los medicamentos, comuníquese con su coordinador de trasplante por lo menos 5 días antes de que se le acabe el medicamento.

3. ¿Cómo vigila la incisión quirúrgica?

Revise la incisión diariamente. En caso de cualquier enrojecimiento, inflamación, pus, secreción o dolor inusual, comuníquese con su coordinador de trasplante. Siga las indicaciones del equipo de trasplante en cuanto al cuidado de la incisión.

4. ¿Estarán siempre los receptores de un trasplante 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 receptores de un trasplante después del trasplante?

Si bien algunos de los medicamentos que toman en el hospital pueden ser reducidos o suspendidos, seguirán tomando medicamentos inmunosupresores durante el resto de sus vidas.

6. ¿Cómo sabrá usted qué medicamentos debe darle al paciente una vez que salga del hospital?

El coordinador de trasplante o el farmacéutico 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 conforme sea necesario.

8. Uno de los integrantes de nuestra familia recibió una vacuna de virus vivo el día de hoy. ¿Debo tomar precauciones especiales?

Cuando un familiar reciba una vacuna de virus vivo (que los 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 receptores se contagien de alguna enfermedad de la que la mascota puede ser portadora. Los receptores 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 usted debe evitar tener, tales como reptiles (lagartijas, serpientes, tortugas); aves (incluidos los pollos o patos bebés); y mascotas exóticas (incluidos los monos).

¿Cuándo debe ponerse en contacto con el equipo de trasplante después del trasplante?

Signos vitales

- Cambios en los signos vitales (disminución o elevación de la frecuencia cardíaca o de la presión arterial)
- La frecuencia cardíaca se torna acelerada en reposo, es irregular, o acelerada
- 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
- Diarrea, dolor abdominal intenso o vómitos persistentes
- 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 excreción 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 constantes o intensos
- Espujo (moco) con sangre
- Hinchazón/retención de líquidos (si sus pies, piernas, manos o párpados se hinchan)
- Si debe salir de la ciudad debido a una emergencia
- Antes de someterse a cualquier procedimiento dental, incluida una limpieza de rutina (es posible que sea necesario tomar antibióticos)

Enfermedades y medicamentos

- Fiebre de 101° o más (o temperaturas sumamente bajas, menores a los 96°)
- Tos, congestión o goteo nasal
- Exposición a varicela, herpes zóster (o culebrilla), sarampión, paperas, tuberculosis o hepatitis
- Enrojecimiento o secreción en o alrededor de la incisión, o cualquier herida abierta
- Si omite 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 médico 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 8:00AM A 4:30PM:

Cuestiones no urgentes: Comuníquese con su coordinador de trasplante por teléfono o por correo electrónico.

Cuestiones urgentes: Llame al **832-824-2099** y solicite que se localice a su *coordinador de trasplante* (el número gratuito es 1-800-364-5437). Si no le devuelven la llamada en un plazo de 30 minutos, por favor, intente 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 por correo electrónico a su coordinador de trasplante.

Cuestiones urgentes: Llame al **832-824-2099** y solicite que se localice al *médico de trasplante de guardia* (el número gratuito es 1-800-364-5437). Si no le devuelven la llamada en un plazo de 30 minutos, por favor, intente 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, por favor, llame al 911.



Sección 6

Preguntas frecuentes

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

Es común que los pacientes tengan problemas para dormir después de una cirugía. Para ayudar con este problema, se pueden emplear medicamentos o terapias conductuales. Por favor, consulte a su equipo de trasplante si tiene problemas para conciliar el sueño o para dormir.



2. ¿Es común que los receptores 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 puede ser un factor de limitación social. No debe culparse al receptor del trasplante por la incontinencia urinaria nocturna. Por favor, 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. Por favor, comuníquese con su coordinador para pedirle instrucciones de seguridad con respecto a las perforaciones en la oreja.

5. ¿Es conveniente que los receptores de trasplantes estén cerca de personas que fuman?

Los receptores deben mantenerse alejados de todo tipo de humo de tabaco; esto incluye puros, cigarrillos, narguile, humo electrónico/de vapor (cigarrillos electrónicos). Si sus amigos o familiares tienen la necesidad de fumar, deben hacerlo afuera y no dentro de la casa o del automóvil donde se encuentra el receptor.

6. ¿Pueden fumar los receptores de un trasplante?

Debido a que los pacientes de trasplante tienen un mayor riesgo de padecer cáncer, es importante evitar todos los productos de tabaco. Esto incluye el tabaco en polvo, tabaco para mascar, puros, narguile y cigarrillos, además del tabaco para cigarrillos electrónicos/vapor (cigarrillos electrónicos). Fumar le hace daño a todo el mundo, pero es más dañino para los receptores de trasplante. La exposición al humo de los cigarrillos puede provocar graves complicaciones. Los receptores 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 su(s) médico(s). Las drogas ilegales que son inhaladas, ingeridas o tomadas por vía intravenosa ponen al paciente de trasplante en riesgo de contraer infecciones, virus o pueden incluso provocar la muerte. Algunas drogas pueden provocar presión arterial peligrosamente elevada, apoplejía (derrame cerebral), confusión, cambios de estado de ánimo y cambios en el comportamiento.



8. ¿Puede un receptor de un trasplante tomar alcohol?

Un paciente de trasplante no debe tomar alcohol porque este puede provocar falla/daño orgánico. Puede provocar reacciones al estar tomando ciertos medicamentos. El alcohol puede provocar confusión, cambios de estado de ánimo y cambios en el comportamiento, o irritar el estómago y causar úlceras.

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

La actividad sexual en los adolescentes es un tema delicado. Nuestros médicos se sienten cómodos al hablar con los receptores y sus padres/personas a cargo del cuidado sobre cuestiones e inquietudes sexuales. La actividad sexual expone a los receptores de trasplante al riesgo de tener embarazos no planeados y de contraer enfermedades de transmisión sexual (ETS). Algunas ETS no pueden ser curadas. La abstinencia (no tener relaciones sexuales) es la mejor manera de evitar las ETS o los embarazos no planeados. Si un receptor de un trasplante elige ser sexualmente activo, se recomiendan 2 métodos para el control de la natalidad. Usar condones puede reducir el riesgo de contraer ETS y los embarazos no deseados. La prevención de un embarazo es responsabilidad de ambos participantes. *Consulte la Sección 5 ¿Cómo pueden los receptores de trasplante tener un estilo de vida saludable?, Atención médica de rutina, Exámenes médicos preventivos para mujeres, para obtener más detalles sobre las recomendaciones con respecto a la salud de las mujeres.*

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

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

Receptores femeninos: Si es sexualmente activa, es posible quedar embarazada incluso antes de tener su primer periodo menstrual. Un embarazo después de un trasplante puede ser riesgoso tanto para la receptora de trasplante como para el bebé. Muchos medicamentos inmunosupresores (tales como el micofenolato) 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 del paciente

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

Propósito: Educación del paciente; pulse "interactive body"- los 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 del paciente

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

Propósito: Concientización respecto a la donación de órganos

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

Propósito: Información y recursos para los receptores de un trasplante, sus familias y las familias de los donantes

<https://donatelife.net/>

Propósito: Información y recursos para los receptores de un trasplante, sus familias y las familias de los donantes

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

Propósito: Cumple el deseo de todos los niños diagnosticados con una condición médica con peligro para la vida.

Organizaciones para la recaudación de fondos para trasplantes

HELP HOPE LIVE

<http://www.helophopelive.org>

Teléfono: 1-800-642-8399

Ayuda con la recaudación de fondos para personas que están enfrentando 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 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 financiamiento complementarias.

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. Ofrece, además, subvenciones de financiación complementaria.

GIVE FORWARD

<http://www.giveforward.com>

Teléfono: 312-488-9861

Give Forward le ayuda a crear una página de Internet que describe 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 oficial bancario 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 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 siendo atendidos 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 Distrito Escolar Independiente de Houston para los pacientes y ofrece transporte en autobuses escolares para los hermanos que acuden a las escuelas públicas de la zona. Asimismo, las familias que se hospedan en Holcombe House cuentan los días de semana con un servicio programado de furgonetas a un supermercado cercano y a hospitales del Texas Medical Center.

Criterio de elegibilidad para hospedarse en Ronald McDonald House:

- Son elegibles para hospedarse en Holcombe House los familiares inmediatos de niños 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 paciente).
- No existen restricciones para la admisión con base en ingresos o millaje.
- Si el padre/madre/persona a cargo del cuidado del paciente es menor de 21 años, debe estar acompañado las 24 horas del día, los siete días de la semana, por un adulto mayor de esa edad.
- 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 gerente en turno. En la Ronald McDonald House de Houston nadie ha sido rechazado por falta de capacidad de pago. Una familia puede ser admitida en Holcombe House por un máximo de 45 días durante la hospitalización o el tratamiento de su hijo. 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 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 el paciente 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 al paciente) por habitación.
- Todos los familiares, personas a cargo del cuidado del paciente o amigos que se queden en la habitación con el paciente deben tener más de 10 años de edad.
- El costo de una habitación es de \$75 por noche. Los costos por concepto de alojamiento pueden presentarse a cualquier aseguradora participante para su reembolso.

Texas Children's Liver Center (Centro hepático) – Transplant Center (Centro de trasplante)

Acuerdo de cumplimiento

Con el fin de brindar el mejor cuidado posible para su hijo, deseamos darle a conocer las expectativas del equipo de trasplante para la observancia de la atención médica antes y después del trasplante, y asegurarnos de que comprenda las expectativas del equipo de trasplante para el cuidado de su hijo y la comunicación con el equipo de trasplante. Una observancia médica adecuada y la buena comunicación con su equipo de trasplante son un componente importante del éxito del trasplante de su hijo. Por este motivo, se le pedirá que firme un contrato que describe las expectativas en relación con el cuidado de su hijo, tanto antes como después del trasplante. Por favor, revise dicho contrato con atención para asegurarse de que comprenda todos los requisitos.

Usted es responsable de hacer las citas de su hijo para las visitas clínicas y los exámenes de laboratorio, de acuerdo con un cronograma determinado por sus médicos tanto antes como después del trasplante. Usted es responsable de trasladarse hacia sus citas y de regreso. Si debe faltar a una cita, debe notificarnos con 24 horas de anticipación para reprogramarla. Usted es responsable de mantener el contacto necesario con el equipo de trasplante para tenerlos al tanto de la información esencial sobre la salud de su hijo. Usted es responsable de traer los papeles de referencia necesarios. El cambio de las citas para las visitas clínicas, debido a cualquier evento debe iniciarse dos semanas antes de la fechas programadas. No se tolerará la inasistencia a las citas sin previa notificación.

Usted es responsable de darle a su hijo sus medicamentos como le fueron recetados por sus médicos. Usted debe discutir cualquier cambio en los medicamentos de su hijo con sus médicos. El uso de medicamentos recetados por médicos externos, así como los obtenidos sin necesidad de receta médica, debe discutirse con el médico y/o el coordinador de trasplante y ser aprobado por estos. Su hijo debe tener siempre a la mano un suministro suficiente para por lo menos dos semanas de medicamentos. Las reposiciones de medicamento son atendidas de lunes a viernes, de 8:00 am a 4:30 pm. Si está teniendo dificultades para obtener medicamentos para su hijo, debe notificar a su coordinador antes de que se le acabe el suministro mínimo. No se tolerará que su hijo no reciba sus medicamentos.

Usted es responsable de informar al equipo de trasplante de hígado sobre cualquier cambio en la condición de su hijo, por ejemplo: fiebre (arriba de 101°), diarrea (más de cuatro veces al día), vómito, dificultad para respirar, tos, comportamiento distinto a lo habitual, disminución del apetito, pérdida de peso, y disminución de la actividad tanto antes como después del trasplante. Cada uno de estos eventos debe ser informado al médico y/o al coordinador de trasplante por teléfono, el día en que suceda. Esté pendiente, ya que el equipo médico se comunicará con usted dentro de las cuatro horas para evaluarlo más a fondo y darle instrucciones.

El día en que suceda cada evento, comuníquese con el coordinador de trasplante por teléfono si tiene alguna pregunta o inquietud en relación con la atención médica de su hijo, y póngase en contacto por teléfono con el trabajador social clínico si tiene preguntas o inquietudes relacionadas con las expectativas mencionadas anteriormente. Como candidato a trasplante, usted debe poder viajar al hospital después de que le llamen. Si usted sale de la ciudad, debe comunicarse con el médico y/o con el coordinador de trasplante a fin de que no se acepte un órgano mientras esté ausente. Los primeros 30 días después del trasplante, su hijo debe permanecer en Houston, Texas. En caso de haber complicaciones, su permanencia se puede extender hasta que sea seguro que haga la transición hacia su hogar.

El incumplimiento con las expectativas mencionadas anteriormente exige la remisión a CPS.

A fin de que el nombre de mi hijo aparezca en la lista de trasplante, comprendo que debo cumplir con el contrato descrito más arriba. Muy pocos órganos están disponibles para trasplante; por este motivo, debo cuidar muy bien a mi hijo/hija para demostrar que él/ella es un(a) candidato(a) adecuado(a). Soy consciente de que mi hijo(a) puede no recibir un trasplante de órgano si no le demuestro al equipo de trasplante de hígado que soy capaz de cuidarlo(a). Trabajaré de cerca con el equipo de trasplante en un esfuerzo coordinado para garantizar el cumplimiento de este contrato.

Principal persona a cargo del cuidado del paciente, n.º 1 Fecha

Principal persona a cargo del cuidado del paciente, n.º 2 Fecha

Coordinador de trasplante Fecha

Trabajador social Fecha

Médico Fecha

Mapa del campus



Guía de niveles del edificio

Clinical Care Tower	Tower E	Pavilion for Women	West Tower	Abercrombie Building	Feigin Tower
5-17	5	5-15	5-21	5-7	5-20
4	4	4	4	4	4
Puente del 3er piso					3
2	2	2	2	2	2
1	1	1	1	1	1
B1	B1		B1		B1
B2-B4	B2-B4		B2		B2-B3

Directorio del edificio Abercrombie

Elevadores rojos - Niveles B1 a 7

Nivel B1

- CHI St. Luke's
- Bertner Cafe
- Texas Children's Hospital Auditorium

Nivel 1

- ATM
- CHI St. Luke's
- Gift Shop
- Health Information Management (HIM) (Medical Records)
- International Services
- McDonald's
- Model Train Exhibit (Choo-Choo Hut)
- Security Service Center
- Valet / Drop Off
- Volunteer Services
- Welcome / Information desk

Nivel 2

- CHI St. Luke's
- Gastrointestinal Procedure Suite (GIPS)

Nivel 3

- CHI St. Luke's
- Bridge to Texas Children's Hospital West Tower

Nivel 4

- CHI St. Luke's
- Ronald McDonald® House
- The Children's Garden

Nivel 5

- 5 North Inpatient Unit
- Employee Health and Wellness

Nivel 6

- 6 North Inpatient Unit

Nivel 7

- 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 Bellow 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.* ★

Directorio de la torre *Clinical Care*

Elevadores públicos - Niveles 1 a 17

Nivel 1

- Garage Elevators - Levels B4-3
- Information Station
- Public Elevators - Levels 1-17
- Valet / Drop Off
- Welcome/ Information Desk

Nivel 3

- ATM
- Beanstalk Coffee Shop
- Bridge to West Tower and Pavilion for Women
- Conference Center
- Food Court
- Garage Elevators - Levels B4-3
- Gift Shop
- Information Station
- Infusion Center
- Outpatient Laboratory
- Outpatient Pharmacy
- Public Elevators - Levels 1-17
- Welcome/ Information Desk

Nivel 4

- Pediatric Radiology

Nivel 5

- Audiology
- Ophthalmology
- Otolaryngology (ENT)
- Pediatric Dentistry Clinic
- Speech, Language and Learning

Nivel 7

- Ambulatory Surgery

Nivel 8

- Dermatology
- Orthodontics
- Pediatric Orthopedics & Scoliosis
- Pediatric Radiology
- Pediatric Surgery
- Pediatric Urologic Surgery
- Plastic Surgery

Nivel 9

- Allergy and Immunology
- Asthma Center
- Blue Bird Circle Clinic for Pediatric Neurology
- Pediatric Neurosurgery
- Pulmonary Diagnostic Clinic
- Pulmonary Medicine

Nivel 11

- Adolescent Gynecology
- Adolescent Medicine
- Diabetes
- Endocrinology
- Gastroenterology, Hepatology, Nutrition
- Physical Therapy Gym
- Renal
- Rheumatology
- Sports Medicine Clinic
- Young Women's Clinic

Nivel 14

- Cancer and Hematology Centers

Nivel 16

- Bariatric Surgery Clinic
- Genetics
- Infectious Disease
- Pain Management Clinic
- Physical Medicine and Rehabilitation
- Psychology Service
- Spina Bifida Clinic

Nivel 17

- Child Protective Health Clinic
- Feeding Disorders
- International Adoption
- Junior League Children's Health Care Clinic
- Program For Healthy Bodies
- Psychiatry Services
- Residents' Primary Care Group
- Retrovirology
- Special Needs Primary Care
- Travel Medicine
- Weigh of Life

Vaya al nivel 1 o 3 para tener acceso a los elevadores hacia el  Estacionamiento 16, niveles B1 a B4

Directorio de la torre West

Elevadores rápidos - Niveles 1, 3, 16 a 21

Nivel 1

- Emergency Center (EC)
- Pediatric Radiology
- Valet / Drop Off
- Welcome/Information Desk

Nivel 3

- Admissions
- Ambulatory Surgery/
Surgery Admissions & Waiting
- Bridge to Clinical Care Tower
and Pavilion for Women
- Children's Chapel
- Gift Shop
- Language Services
- Pediatric Intensive Care Unit
(PICU)
- Post-Anesthesia Care Unit (PACU)

Nivel 16

- Beauty Salon
- Family Laundry
- Family Resource Center
- HISD Classrooms
- Phi Beta Pi Library
- Radio Lollipop/Kids' Own Studio
- The Child Life Zone

Nivel 17

- Cardiovascular Intensive Care Unit
(CVICU)
- Cardiovascular Surgery
- Ronald McDonald® Family Room
- Waiting Room (CVICU)

Nivel 18

- Cardiac Catheterization Lab
- Cardiovascular Intensive Care Unit
(CVICU)
- Cardiovascular Surgery

Nivel 20

- Heart Center Clinic

Nivel 21

- Neurophysiology
- Physical Medicine and
Rehabilitation
- Sleep Lab

Vaya a los niveles 1, 3 o 16 para tener acceso a los elevadores públicos hacia los niveles B2 a 16

★ 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).



Directorio de la torre West

Elevadores públicos - Niveles B2 a 16

Nivel B2 <ul style="list-style-type: none">•  Parking Garage 12	Nivel 4 <ul style="list-style-type: none">• Milk Bank• Newborn Center (NICU)	Nivel 12 <ul style="list-style-type: none">• Inpatient Rehabilitation Unit (IRU)• Transplant Services Inpatient Unit
Nivel B1 <ul style="list-style-type: none">• Pathology Lab• Respiratory Care	Nivel 7 <ul style="list-style-type: none">• Progressive Care Unit (PCU)	Nivel 14 <ul style="list-style-type: none">• Adolescent Medicine Inpatient Unit• Pulmonary Medicine Inpatient Unit
Nivel 1 <ul style="list-style-type: none">• Emergency Center (EC)• Pediatric Radiology• Valet / Drop Off• Welcome/Information Desk	Nivel 8 <ul style="list-style-type: none">• Bone Marrow Transplant Clinic• Bone Marrow Transplant Unit• Renal Dialysis	Nivel 15 <ul style="list-style-type: none">• Cardiovascular Intensive Care Unit (CVICU)• Heart Center Inpatient Unit
Nivel 3 <ul style="list-style-type: none">• Admissions• Ambulatory Surgery/ Surgery Admissions & Waiting• Bridge to Clinical Care Tower and Pavilion for Women• Children's Chapel• Gift Shop• Language Services• Pediatric Intensive Care Unit (PICU)• Post-Anesthesia Care Unit (PACU)	Nivel 9 <ul style="list-style-type: none">• Cancer and Hematology Centers• Ronald McDonald® House	Nivel 16 <ul style="list-style-type: none">• Beauty Salon• Family Laundry• Family Resource Center• HISD Classrooms• Phi Beta Pi Library• Radio Lollipop/ Kids' Own Studio• The Child Life Zone
	Nivel 10 <ul style="list-style-type: none">• Epilepsy Monitoring Unit• Neurology/Neurosurgery Inpatient Unit	
	Nivel 11 <ul style="list-style-type: none">• General Surgery Inpatient Unit• Orthopedic Surgery Inpatient Unit	

Vaya a los niveles 1, 3 o 16 para tener acceso a los elevadores rápidos hacia los niveles 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).



Cuándo ponerse en contacto con el equipo de trasplante

Signos vitales

- Cambios en los signos vitales (disminución o elevación de la frecuencia cardiaca o de la presión arterial)
- La frecuencia cardiaca se torna acelerada en reposo, es irregular, o acelerada
- 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
- Diarrea, dolor abdominal intenso o vómitos persistentes
- 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 excreción 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 constantes o intensos
- Esputo (moco) con sangre
- Hinchazón/retención de líquidos (si sus pies, piernas, manos o párpados se hinchan)
- Si debe salir de la ciudad debido a una emergencia
- Antes de someterse a cualquier procedimiento dental, incluida una limpieza de rutina (es posible que sea necesario tomar antibióticos)

Enfermedades y medicamentos

- Fiebre de 101° o más (o temperaturas sumamente bajas, menores a los 96°)
- Tos, congestión o goteo nasal
- Exposición a varicela, herpes zóster (o culebrilla), sarampión, paperas, tuberculosis o hepatitis
- Enrojecimiento o secreción en o alrededor de la incisión, o cualquier herida abierta
- Si omite 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 médico 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 8:00AM A 4:30PM:

Cuestiones no urgentes: Comuníquese con su coordinador de trasplante por teléfono o por correo electrónico.

Cuestiones urgentes: Llame al **832-824-2099** y solicite que se localice a su *coordinador de trasplante* (el número gratuito es 1-800-364-5437). Si no le devuelven la llamada en un plazo de 30 minutos, por favor, intente 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 por correo electrónico a su coordinador de trasplante.

Cuestiones urgentes: Llame al **832-824-2099** y solicite que se localice al *médico de trasplante de guardia* (el número gratuito es 1-800-364-5437). Si no le devuelven la llamada en un plazo de 30 minutos, por favor, intente 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, por favor, llame al 911.

