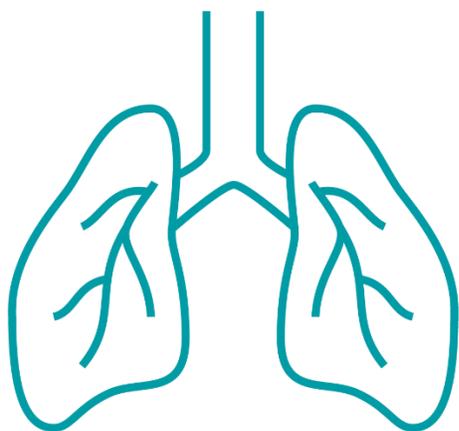


Trasplante de pulmón en Brigham and Women's Hospital

Guía para pacientes y familias



Índice

	Página
Parte 1: Pasos iniciales	
a) Miembros del equipo de trasplante de BWH	3
b) Introducción	9
c) Proceso de evaluación	11
d) Identificación de un equipo de apoyo	16
e) Criterios generales de evaluación	17
f) Decisión sobre la elegibilidad para el trasplante	19
Parte 2: Información y recursos importantes del programa	
a) Si se le acepta como candidato a trasplante de pulmón	20
b) Posibles costos del trasplante	21
c) Grupo de apoyo de trasplantes de pulmón	23
d) Rehabilitación pulmonar pretrasplante	24
e) Nutrición pretrasplante	26
f) Recursos para pacientes	27
Parte 3: Qué esperar en el momento del trasplante	
a) Cuando se le llama para el trasplante	33
b) Una vez completada la cirugía	35
c) Durante su estadía en el hospital	37
d) Diario del trasplante	40
e) Dieta y ejercicio después del trasplante	42
Parte 4: Vida después del trasplante	
a) Transición al hogar	43
b) Visitas a la clínica	45
c) Infecciones y complicaciones frecuentes	46
d) Prevención de infecciones después del trasplante de pulmón: Preguntas frecuentes...	49
Parte 5: Recursos educativos adicionales	
a) Sitio web de recursos educativos de BWH	54
b) Resumen	55

Parte 1: Pasos iniciales

Miembros del equipo de trasplante de pulmón de Brigham and Women's

Auxiliar de práctica II - Especialista en referidos

Jessica Dawn

Teléfono: 617-525-7614 Fax: 617-525-0429

El auxiliar de práctica es el contacto principal con su médico remitente y colabora con sus profesionales de la salud y su compañía de seguros para que nuestro equipo tenga la información necesaria para su cita como paciente nuevo. Probablemente se hayan comunicado por teléfono al programar la consulta.

Coordinadora administrativa principal de trasplantes

Ayanna Stirling-Cornelius

Teléfono: 617-278-0502 Fax: 617-525-0428

Coordinadora administrativa pretrasplante

Sonya Gillis

Teléfono: 617-278-0502 Fax: 617-525-0428

Los coordinadores administrativos pretrasplante son su contacto inicial en el proceso de consulta y evaluación. Le ayudarán con la programación, las pruebas y las citas clínicas, y también pueden responder sus preguntas sobre el proceso de evaluación. Puede comunicarse con su coordinador administrativo pretrasplante en el horario de atención al público o puede dejar mensajes sobre asuntos no urgentes. Su llamada será contestada el próximo día laborable.

Coordinadora administrativa postrasplante

Nireida Fonseca

Teléfono: 617-732-7269 Fax: 617-394-3216

Los coordinadores administrativos postrasplante son su contacto principal para lo relacionado con programación, pruebas y citas clínicas después de su trasplante. También pueden conectarle con la persona indicada para ayudarle con preguntas que ella no puede responder. Puede comunicarse con su coordinador administrativo postrasplante en el horario habitual de atención al público o puede o dejar un mensaje sobre asuntos no urgentes. Su llamada será contestada el próximo día laborable.

Coordinadores de enfermería pretrasplante

Kathy Boyle, RN

Gina Damp, MSN, RN, CCTC

Los coordinadores de enfermeras pretrasplante facilitan toda su atención durante el proceso de evaluación. Se reúnen con usted en la nueva clínica de pacientes, le dan información, responden sus preguntas sobre el trasplante y facilitan la comunicación con los profesionales de la salud que realizan la evaluación. También se comunican con usted y sus médicos remitentes para informarles las pruebas requeridas para completar el proceso de evaluación.

Coordinadores de enfermería postrasplante

Linda Cronin, RN

Megan Frenette, BSN, RN

Stacia Meadowcroft, BSN, RN

Jessica Mongello, BSN, RN, CCRN

Coordinadora de enfermería para pacientes hospitalizados

Karen Tsveybel, MSN, RN, CCTC

Coordinadores de enfermería per diem

Ellen Modi, BSN, RN

Deborah Valenza-Glennon, BSN, RN

Los coordinadores de enfermería para pacientes hospitalizados y postrasplante son el centro clínico coordinador del equipo de trasplante de pulmón. Usted se comunicará a menudo con ellos. Le ofrecerán la orientación inicial al equipo y le ayudarán a ajustar y a gestionar sus medicamentos después del trasplante. El coordinador de enfermería para pacientes hospitalizados se centra en su atención en el hospital, le ofrece información para el manejo de su trasplante, y se comunica con su coordinador ambulatorio cuando usted está listo/a para el alta. Los coordinadores de enfermería ambulatoria postrasplante responden preguntas sobre sus síntomas y preocupaciones, y recopilan su información clínica para la atención después del trasplante. También le pueden ayudar a encontrar a otros profesionales de la salud que podrían ser más útiles que el equipo de trasplante para responder a sus preocupaciones. Puede comunicarse con su coordinador de enfermería en el horario habitual de atención al público. También puede dejar un mensaje sobre problemas clínicos no urgentes fuera de este horario y su llamada será contestada el próximo día laborable.

Enfermera especializada gerente del equipo

Valerie Durney, MSN, NP, CCTC

Enfermeras especializadas

Jessica Fenty-Scotland, MSN, AGNP-C

Shirley Marshall, MSN, AGPCNP-BC

Nuestras enfermeras especializadas tienen muchos años de experiencia combinada en nuestro equipo. Trabajan en la clínica de trasplantes, donde evalúan y ayudan a atender a nuestros pacientes durante el proceso de trasplante. Además, implementan protocolos y guías para la práctica. Probablemente se reúna con una de ellas en sus citas con nuestro equipo en la clínica.

Cirujanos de trasplante

Hari Mallidi, MD, FRCSC, Director de

Cirugía Anthony Coppolino, MD

John Young, MD

Mohamed Keshk, MD, MSc

Los cirujanos del equipo de trasplante pertenecen a la División de Cirugía Torácica del Departamento de Cirugía. Usted se reunirá con uno de ellos durante su evaluación. Le explicarán los aspectos médicos y técnicos generales del trasplante de pulmón, realizarán el trasplante y participarán activamente en su atención posterior.

Equipo de neumólogos de trasplante

Nirmal Sharma, MD

Director médico, Programa de Trasplantes de Pulmón

El Dr. Sharma es el Director Médico del Programa de Trasplantes de Pulmón de BWH, y miembro de la División de Medicina Pulmonar y Cuidados Críticos del Departamento de Medicina. Los intereses clínicos y de investigación del Dr. Sharma se centran en las tecnologías extracorpóreas de soporte vital y la comprensión y el tratamiento del rechazo de los trasplantes pulmonares. Además de participar en su atención clínica hospitalaria y ambulatoria, el Dr. Sharma puede ser consultado como director médico para ayudar con el manejo de situaciones clínicas difíciles. Además, junto con el Dr. Mallidi, dirige la elaboración de las normas, procedimientos y servicios clínicos del equipo, y puede hablar con usted sobre sus preocupaciones según sea necesario durante su atención.

Hilary Goldberg, MD, MPH

Directora clínica de Medicina Pulmonar y de Atención Crítica

La Dra. Goldberg es la exdirectora médica del Programa de Trasplantes de Pulmón y la actual directora clínica de la División de Medicina Pulmonar y Atención Crítica de Brigham and Women's Hospital. La investigación clínica de la Dra. Goldberg se centra en los tratamientos de la enfermedad pulmonar intersticial (EPI) y los resultados de los trasplantes de pulmón. Es la autora de más de 70 publicaciones revisadas por pares y ha participado en el diseño y la implementación de estudios clínicos multicéntricos en ILD.

Stefi Lee, MD

La Dra. Lee es neumólogo en la División de Medicina Pulmonar y Atención Crítica y se sumó a nuestro equipo en 2021. Sus intereses incluyen la investigación sobre el tratamiento de la gripe y la neumonía. Participa en la atención hospitalaria y ambulatoria de nuestros pacientes de trasplante de pulmón.

Tany Thaniyavarn, MD

El Dr. Thaniyavarn es neumólogo de la División de Medicina Pulmonar y Atención Crítica. Se unió recientemente a nuestro equipo y viene de Duke University Hospital en Durham, Carolina del Norte. Su campo de interés es el rechazo mediado por anticuerpos, y espera realizar más investigación sobre este aspecto de los trasplantes de pulmón. Participa en atención hospitalaria y ambulatoria de los receptores de un trasplante de pulmón.

Asistentes médicos

Will Clippinger, PA-C

Jillian Hamlin, PA-C

Sara Hammer, PA-C

Jillian Lynch, PA-C

Jennifer Lynett, PA-C

Kaitlyn McGowan, PA-C (Chief PA)

Arzoo Patel, PA-C

Hanna Rajabi, PA-C

Katie Ryder, PA-C

Roshni Shah, PA-C

El equipo de asistentes médicos coordina su atención durante su estadía de evaluación para el trasplante. Facilita sus pruebas y está disponible para cualquier pregunta que tenga durante esta hospitalización. Los asistentes médicos le ofrecen atención en el hospital en la mayoría de sus internaciones después del trasplante, en coordinación con los neumólogos y el equipo quirúrgico. Seguramente lo llegará a conocer bien. Son el primer punto de contacto para usted, junto con el personal de enfermería, los consultores y otros profesionales durante su estadía. Lo/a evalúan cuando usted ingresa y si ocurren cambios agudos en su estado en el hospital, formulan su plan de tratamiento junto con los médicos jefes de turno, y hacen arreglos para cualquier prueba o procedimiento necesarios. También puede verlos en la clínica de trasplante junto con uno de los neumólogos del trasplante. Ellos llegan a familiarizarse muy bien con usted, sus problemas y preocupaciones durante su atención postrasplante y pueden ofrecerle una atención continua en el hospital. Son otro recurso invaluable para usted al navegar el proceso de trasplante.

Trabajo social

Samantha Pearlstein, LICSW

Angela Lombardo, LICSW

Durante el proceso de evaluación, usted se reunirá con un trabajador social para hacer una evaluación inicial y revisar su equipo de apoyo con sus tres apoyos. El trabajador social puede ayudarle a navegar el proceso de trasplante, por ejemplo, puede darle información sobre recursos y servicios disponibles en su propia comunidad o a nivel estatal o federal. También puede ayudarle a crear estrategias para afrontar el estrés de un trasplante de pulmón, y le puede ayudar a encontrar un psicoterapeuta. Además, dirige el Grupo de apoyo de trasplantes de pulmón en BWH.

Coordinadora financiera

Carmel Owens

Teléfono: 617-525-9724

La coordinadora financiera puede ayudarle a revisar la cobertura de seguro disponible para el trasplante y la atención posterior, mostrarle programas del gobierno que ofrecen cobertura complementaria, y darle información sobre los recursos en la comunidad. Puede hablar sobre las inquietudes financieras por teléfono o en persona según las necesidades de cada paciente.

Dietista, nutricionista

Caitlin Blakeley, MS, RD, LDN

La dietista de trasplante tal vez se reúna con usted en el hospital durante su evaluación nutricional. Nuestra dietista de trasplantes también está disponible para consultas de nutrición después del trasplante.

Farmacéuticos clínicos

Keri Townsend, PharmD, BCPS

Yanmen Yang-Liu, PharmD, BCPS

Nuestros farmacéuticos de trasplante se especializan en la atención de los receptores y tienen mucha experiencia en el manejo de sus complejos regímenes de medicación. Pueden responder a preguntas específicas sobre los medicamentos que usamos comúnmente, sus efectos secundarios e interacciones, y pueden ayudarle a usar otros medicamentos que se le receten.

Introducción

El programa de trasplante de pulmón continúa una larga tradición de excelencia en el campo de trasplante de órganos en Brigham and Women's Hospital. El primer trasplante de riñón se realizó en BWH. Desde entonces, BWH ha sido pionero en trasplantes de riñón, médula ósea y corazón. El inicio y desarrollo de un programa de trasplante pulmonar fue la continuación de esta tradición y es evidencia del compromiso permanente del Hospital con ofrecerles los tratamientos más novedosos a nuestros pacientes. Desde la década de 1990, nuestro equipo ha realizado más de 800 trasplantes de pulmón.

Los primeros trasplantes exitoso de pulmón se pudieron realizar en la década de 1980 gracias al perfeccionamiento de las técnicas de cirugía y de los medicamentos inmunosupresores para prevenir el rechazo del órgano trasplantado. Los médicos de Toronto General Hospital hicieron una gran parte del trabajo pionero en este campo y establecieron el primer programa exitoso de trasplantes de pulmón. El programa de Brigham and Women's Hospital fue establecido bajo el liderazgo del Dr. David Sugarbaker, exjefe de la División de Cirugía Torácica, y el Dr. Steven Mentzer. Tanto el Dr. Sugarbaker como el Dr. Mentzer trabajaron dos años en Toronto General Hospital durante el establecimiento del programa y regresaron aquí en 1988 y 1990 para comenzar el de BWH. En el verano de 1990, BWH, como parte del Centro de Trasplantes de Pulmón de Massachusetts, recibió autorización del Estado de Massachusetts para realizar trasplantes de pulmón en pacientes adultos seleccionados. El equipo de trasplantes de BWH fue el primero en realizar el primer trasplante de pulmón adulto de Massachusetts, y el primer trasplante doble de pulmón de Nueva Inglaterra.

Desde entonces, Brigham and Women's Hospital han reunido un equipo multidisciplinario para ofrecer una atención integral a los pacientes y sus familias antes y después del trasplante. El equipo incluye a cirujanos torácicos, especialistas en medicina pulmonar y enfermedades infecciosas, cardiólogos, anestesiólogos, patólogos, personal especialmente capacitado de enfermería de quirófano, unidades de cuidados intensivos y cuidados intermedios torácicos, psiquiatras, trabajadores sociales, fisioterapeutas y terapeutas respiratorios, nutricionistas, coordinadores administrativos, enfermeros y enfermeros especializadas.

Este manual está organizado en secciones, cada una sobre un aspecto específico del trasplante de pulmón. En este manual se explica el proceso de evaluación, la hospitalización para el trasplante y la recuperación, el proceso de transición al hogar, y la vida a largo plazo después del trasplante.

Como se señala en este manual, el éxito del trasplante de pulmón requiere el esfuerzo coordinado de un equipo multidisciplinario. Un miembro importante de un equipo exitoso de trasplante de pulmón es el paciente que se somete al procedimiento. Informarse bien antes del trasplante y participar activamente en la rehabilitación pulmonar aumenta las probabilidades de un buen resultado después de la intervención. Si lee y comprende el material presentado en este manual antes de su trasplante, sabrá mejor qué esperar y tal vez acorte su hospitalización, ya que deberá mostrar que ha aprendido esta información para que le puedan dar el alta. Leer este material de antemano también le dará la oportunidad de hacer cualquier pregunta que tenga en las citas ambulatorias antes del trasplante. Los médicos, el personal de enfermería y del consultorio y los demás miembros del equipo le invitan a hacer cualquier pregunta que tenga.

Proceso de evaluación

Cita inicial

Su primera cita será con un neumólogo o un cirujano torácico del Programa de Trasplante de Pulmón, y con nuestro personal de enfermería. Repasaremos su historial médico y los resultados de pruebas anteriores solicitadas por su médico remitente, y le haremos un examen físico. Según los resultados, le ofreceremos un plan personalizado de atención. También le explicaremos los aspectos generales del proceso de un trasplante de pulmón. Esta evaluación inicial puede llevar un día entero, así que prepárese para esto. Al final de estas reuniones, dependiendo de su interés y de nuestra evaluación de su estado médico, podríamos recomendar más pruebas para evaluar su elegibilidad para el trasplante. Como le vamos a dar mucha información complicada sobre su atención médica, le pedimos que traiga a un familiar o amigo para que le ayude a hacer preguntas en esta primera cita.

Si usted y el equipo deciden de común acuerdo proceder con la evaluación para el trasplante de pulmón, el siguiente paso es completar la evaluación. El proceso de evaluación para decidir si usted es elegible para un trasplante de pulmón es muy exhaustivo. La mayoría de las pruebas se completan durante una estadía de dos días y una noche en nuestro hospital. Otras pruebas se deben completar en como paciente ambulatorio. Es importante completar esto de forma oportuna para que podamos determinar su elegibilidad para el trasplante.

Evaluación general

Las pruebas siguientes se realizarán solamente si durante su cita en la clínica, se toma la decisión de seguir adelante con la evaluación .

Cateterismo cardíaco: puede ser del lado derecho e izquierdo. El cateterismo cardíaco del lado derecho evalúa las presiones en las cámaras del lado derecho del corazón y en las arterias pulmonares. El cateterismo es más preciso que una ecocardiografía en la medición de estas presiones. El cateterismo del lado izquierdo evalúa si hay enfermedad en las arterias coronarias, que suministran sangre al propio corazón. Durante el cateterismo cardíaco, recibirá sedación leve. Se le esterilizará un lugar del cuello, la ingle o el brazo, se le colocará un catéter por los vasos sanguíneos hasta llegar al corazón, y se tomarán las mediciones indicadas. Dependiendo del sitio, se le podría pedir que se acueste durante varias horas después del procedimiento para prevenir sangrados.

Todos los pacientes se someterán a un cateterismo cardíaco del lado derecho, y a los mayores de 40 años o que tengan síntomas de enfermedad coronaria, también se les hará uno del lado izquierdo.

Electrocardiograma (ECG): procedimiento de diez minutos que se realiza colocando seis electrodos en el pecho y un electrodo en cada una de las cuatro extremidades. Obtiene un registro de la actividad eléctrica del corazón que da información sobre la frecuencia y el ritmo de sus latidos, la su posición en el pecho, y si hay o no algún daño.

Ecocardiografía (eco): Es un estudio con ondas de ultrasonido. Evalúa el efecto de la enfermedad pulmonar en la mecánica del corazón. Examina las cámaras, las válvulas, la aorta y el movimiento de la pared del corazón. La prueba también puede dar información acerca de la presión en las arterias pulmonares, que es importante para planificar con exactitud la operación de trasplante.

Gasometría arterial (ABG): mide la cantidad de oxígeno que su sangre puede transportar a los tejidos de su cuerpo. La prueba se realiza colocando una aguja en una arteria de la muñeca. Se requieren unos 3 ml de sangre. Cualquier molestia en donde se inserta la aguja desaparece en pocos minutos.

Pruebas funcionales respiratorias (PFT): miden el volumen pulmonar y la velocidad del flujo del aire al circular través de los pulmones. En estas pruebas usted debe hacer varios ejercicios de respiración soplando en un tubo. Los resultados miden el estado de su enfermedad pulmonar. Informe al asistente médico o técnico antes de estas pruebas si usa broncodilatadores u otros medicamentos por vía inhalatoria.

Prueba de caminata de seis minutos (6MWT): mide cuánto puede caminar a su propio ritmo en 6 minutos. Se utiliza un oxímetro para medir la cantidad de oxígeno en la sangre. Los resultados podrían indicar que usted necesita oxígeno suplementario cuando camina. La prueba también nos ayuda a evaluar su estado funcional.

Estudios radiográficos: utilizan rayos X. El más común es la radiografía de tórax, un procedimiento breve e indoloro que toma una imagen interna del pecho y los pulmones, las costillas, el corazón y los contornos de los grandes vasos. Puede ayudar a diagnosticar infecciones, colapso pulmonar, tórax distendido o tumores.

Tomografía computarizada (TC) de tórax: serie de imágenes de secciones horizontales separadas de su pecho, que un sistema computarizado combina para crear imágenes

detalladas de su estructura. Detecta problemas que no se encuentran fácilmente con una radiografía de tórax.

Ecografía abdominal: se realiza para evaluar el estado de sus órganos internos. Nos permite ver su apariencia y detectar cualquier anomalía.

Manometría esofágica y sonda de pH de 24 horas con impedancia: mide la fuerza con que su esófago se contrae y lo bien que desplaza los alimentos y líquidos al estómago. Una sonda de pH es un catéter diminuto, más pequeño que una pluma, que se coloca a través de la nariz hasta el esófago. Se deja colocada durante 24 horas y luego se retira. Los resultados permiten evaluar si hay reflujo ácido, que puede tener un efecto en los pulmones después del trasplante.

Gammagrafía pulmonar de ventilación/perfusión (gammagrafía V/Q): prueba que compara el funcionamiento derecho e izquierdo del pulmón. Se le deberá inyectar una dosis pequeña de material radiactivo y luego se le pedirá que inhale (a través de una máscara) un gas radiactivo que se distribuye por los pulmones. El gas se exhala normalmente. Esperamos que su pulmón izquierdo tenga un poco menos de perfusión y ventilación que su pulmón derecho, porque el izquierdo es más pequeño.

Muestras de laboratorio: para sus pruebas de rutina y especializadas se requieren muestras de sangre. Estas muestras se envían para análisis bioquímicos como pruebas funcionales hepáticas y renales, colesterol y electrolitos. Se obtiene un conteo sanguíneo completo para averiguar si tiene alguna infección o anemia. Los resultados muestran si usted ha estado expuesto a diferentes infecciones, por ejemplo, el virus del herpes simple, el VIH y otros virus. También se recogen muestras de esputo y orina para hacer cultivos.

Evaluación con el trabajador social: Usted y su equipo de apoyo se reunirán con el trabajador social de trasplantes para repasar nuestro programa en detalle y para recibir información que necesitarán antes de la operación. El trabajador social también les hablará de sus necesidades emocionales y físicas. Le pedimos que traiga al menos a tres personas de apoyo a esta reunión. Como parte de la evaluación, se les pedirá que complete una hoja de trabajo indicando qué familiares y amigos están disponibles para ayudar a cuidar de usted en caso de estar demasiado enfermo para cuidarse por su cuenta. También se le pedirá que complete un poder de atención médica.

Evaluación psiquiátrica: la reunión con el psiquiatra de trasplantes tiene varios fines. El primero es entender lo que usted piensa y siente acerca del proceso de trasplante. Al igual que con cualquier decisión médica importante, usted debe comprender los riesgos, las responsabilidades y las opciones de tratamiento para su enfermedad, y su

trasplante. Se explorará el tiempo que usted lleva considerando la posibilidad de un trasplante y los factores personales que le han llevado a pedir una evaluación ahora. El segundo es identificar cualquier síntoma psiquiátrico que usted tenga que pueda requerir evaluación o tratamiento. La ansiedad, la depresión, los problemas con la memoria y el sueño, por ejemplo, son comunes en personas con problemas crónicos como enfermedad de pulmón. Aunque estos síntomas a menudo son leves o desaparecen solos, a veces afectan el funcionamiento diario y la felicidad. El psiquiatra puede recomendar psicoterapia o medicamentos para mejorar estado de ánimo, el sueño o el apetito. O puede sugerir pruebas adicionales, como un estudio del sueño o pruebas de memoria. Algunas de estas recomendaciones pueden ser un requisito de elegibilidad para el trasplante, pero muchas se suelen hacer para mejorar su bienestar y calidad general de vida. Tercero, el psiquiatra confirmará que cualquier enfermedad psiquiátrica preexistente esté estable y bien tratada. En estos casos, el psiquiatra puede solicitar una revisión más detallada de sus historiales médicos y una conversación con su psiquiatra o terapeuta ambulatorio. En varios puntos del proceso, se le puede pedir que reciba tratamiento adicional para estar preparado/a para el trasplante. Por último, se hará una revisión exhaustiva de los medicamentos psiquiátricos que tome, para asegurar que sean seguros y compatibles con el trasplante de pulmón. Si es necesario, el psiquiatra le puede ayudar a trabajar con su profesional de salud mental, médico de atención primaria o neumólogo para hacer los cambios necesarios en sus medicamentos.

Evaluación nutricional: usted también se reunirá con el dietista del trasplante. En esta evaluación inicial le harán preguntas sobre su peso, su historial de cambio de peso, lo que come típicamente y su apetito. También recibirá información sobre el número de calorías y proteínas que necesita para mantener su actual estado nutricional, y cuánto peso debe aumentar o rebajar según corresponda en su caso. Para estar en la lista de trasplante, hay que tener un índice de masa corporal (IMC) de entre 17 y 30. Si su IMC está entre 30 y 35 y está bajando de peso, se le puede considerar para el trasplante. El IMC se calcula dividiendo su peso en kilogramos por su superficie corporal, que es su altura en metros, elevada al cuadrado. El dietista trabajará con cada paciente para alcanzar esta meta.

Consulta de enfermedades infecciosas: los pacientes con fibrosis quística, bronquiectasia y otros trastornos serán evaluados por especialistas en enfermedades infecciosas. Tendrá una entrevista acerca de su historial de enfermedades infecciosas con este médico. También se le preguntará si ha viajado al extranjero, y sobre las vacunas que ha recibido. También se le preguntará sobre cualquier exposición a infecciones o peligros ocupacionales.

Consulta de otorrinolaringología: los pacientes con fibrosis quística, bronquiectasia o antecedentes de enfermedad sinusal, serán evaluados por un otorrinolaringólogo. Además, se les hará una tomografía computarizada de los senos paranasales.

Si es necesario, se pedirán otras consultas sobre cuestiones específicas relacionadas con su salud.

Evaluación local

le pedimos que coordine las pocas pruebas restantes necesarias para determinar su elegibilidad por medio de su médico remitente o de atención primaria. Si están al día, tal vez no sea necesario repetirlas en el momento de la evaluación.

- Inscripción en rehabilitación pulmonar ambulatoria
- Examen ginecológico y prueba de Papanicolaou: cada 3 años si tiene antecedentes de exámenes con resultado negativo
- Mamografía: las mujeres mayores de 40 años necesitan una cada año
- Colonoscopia: toda persona mayor de 45 años (pacientes con fibrosis quística mayores de 30 años), o según sea indicado clínicamente
- Densitometría ósea: en los últimos 2 años
- Cuidado dental: limpieza dental de rutina, examen y carta de autorización del dentista
- Serie de vacunas contra la hepatitis B
- Vacunas de rutina

Identificación de un equipo de apoyo

Durante el proceso de evaluación, es importante identificar un grupo de personas de apoyo. Un trasplante de pulmón requiere un compromiso continuo de parte de usted. Sus personas de apoyo, a su vez, deben hacer un compromiso similar con usted. Deben ir al hospital para la enseñanza y la planificación del alta y deben estar fácilmente a su disposición. Le pediremos que haga una lista de los miembros de su equipo de apoyo que estarán disponibles para cuidar de usted 24 horas por día, siete días por semana, durante un periodo indefinido después del trasplante, si no puede cuidarse solo/a. También le pediremos que complete un formulario que identifica a su apoderado para las decisiones de atención médica.

Podríamos requerir que sus familiares o miembros del equipo de apoyo le acompañen a las citas clínicas antes del trasplante, para conocerlos y con fines informativos. Después del trasplante, se le verá semanalmente durante un periodo indefinido según como usted evolucione. Un miembro de su equipo de apoyo debe estar disponible para viajar con usted. Esto incluye llevarle a las citas que pueda necesitar después del trasplante, en la clínica y otros sitios. La persona de apoyo también debe estar disponible para llevarle a cualquier cita de urgencia o no programada.

Para que su trasplante sea exitoso, necesitará un fuerte apoyo de su familia y sus amistades. Este apoyo le ayudará a recibir la atención médica que necesitará después de su trasplante de pulmón.

Criterios generales de evaluación

A continuación, se resumen los criterios generales con que el programa de trasplante evalúa a los posibles candidatos. La lista siguiente muestra algunas pautas de toma de decisiones del equipo pero no todas.

- Para ser considerados para un trasplante, los receptores deben haber estado libres de cualquier signo de cáncer, salvo cáncer de piel basal o escamoso, durante al menos cinco años.
- Se podría determinar que los pacientes con enfermedad avanzada de un órgano diferente del pulmón no son aptos para un trasplante de pulmón. Estos son algunos ejemplos:
 - Enfermedad no corregible de las arterias coronarias
 - Insuficiencia cardíaca con funcionamiento limitado del corazón
 - Infecciones activas o crónicas no curables
 - Cirrosis del hígado
 - Enfermedad renal crónica
- Para ser considerado para un trasplante de pulmón, la diabetes mellitus, las úlceras pépticas y otras enfermedades deben estar bien controladas.
- Una deformidad significativa de la pared torácica o de la columna vertebral podría ser problemática para el trasplante.
- Se evaluarán los antecedentes de incapacidad o falta de voluntad para cumplir con las recomendaciones médicas.
- Las enfermedades psiquiátricas intratables, como una depresión o ansiedad que no responden al tratamiento, pueden ser obstáculos para un trasplante de pulmón.
- Para ser considerados, los candidatos deben tener un equipo de apoyo firme y confiable.
- Se revisará la adicción a sustancias como alcohol, tabaco o narcóticos. Para ser considerados, los pacientes deben ser capaces de deshacerse del consumo de narcóticos, y de abstenerse del tabaco y el alcohol.

- No hay un límite máximo de edad para un trasplante de pulmón. La edad se tiene en cuenta en combinación con otros problemas y afecciones médicas, para decidir si el trasplante es una opción segura.
- Para ser considerados para el trasplante, los pacientes deben hacer ejercicio e inscribirse en un programa de rehabilitación pulmonar. Además, deben ser capaces de caminar 650 pies (unos 200 metros) o más en una prueba de marcha de 6 minutos.
- El equipo médico revisará el historial de infecciones previas de cada paciente para asegurar que haya un régimen antibiótico eficaz después del trasplante.
- Para poder ser incluido en la lista de trasplante, se debe corregir la malnutrición grave o la obesidad. Un índice de masa corporal (IMC) de 17-30 se considera aceptable. Los pacientes con un IMC de 30-35 que logren una pérdida de peso persistente pueden ser considerados para la lista.
- Al considerar a un posible candidato para el trasplante, se evalúa el grado de osteoporosis y los síntomas relacionados.

Decisión sobre la elegibilidad para el trasplante

Cuando la evaluación se completa, el equipo multidisciplinario evalúa todos los resultados y hace recomendaciones para el tratamiento de su enfermedad pulmonar. El equipo se reúne semanalmente para revisar las evaluaciones completadas. Puede sugerir pruebas o consultas adicionales para obtener más información sobre el paciente.

Si es aceptado como candidato, se une a muchos otros pacientes que esperan un trasplante de pulmón. Luego, usted tiene citas periódicas en nuestra clínica para hacer un seguimiento y pruebas continuas.

En algunos casos, el trasplante de pulmón no es lo más conveniente para el paciente. De ser así, hablaremos con usted y su médico remitente de posibles programas alternativos, cuando sea apropiado.

Parte 2: Información y recursos importantes del programa si se le acepta como candidato a un trasplante de pulmón

Ahora que ya han pasado todas las pruebas y usted ha sido aceptado/a como candidato a un trasplante de pulmón, se le incluirá en la lista de la Red Internacional de Distribución de Órganos (United Network for Organ Sharing, UNOS). La organización de obtención de órganos de nuestra región es New England Donor Services (NEDS). Su nombre se incluye en una lista con los nombres de muchos otros pacientes que esperan un trasplante de pulmón en Nueva Inglaterra y el resto del país.

La Red para la Adquisición y Trasplante de Órganos (Organ Procurement and Transplantation Network, OPTN) ha establecido criterios para determinar la distribución de pulmones para trasplante. En diciembre de 2021, el Consejo de Administración de la OPTN aprobó cambiar el proceso de asignación de compatibilidad de donantes y receptores de pulmón. El nuevo sistema, que entrará en vigor en marzo de 2023, crea una puntuación de asignación única y compuesta, específica para cada donante de pulmón compatible. Reemplazará una serie de categorías de asignación que se han utilizado históricamente para evaluar la prioridad de los pacientes de trasplante.

El nuevo sistema se basa en un concepto conocido como distribución continua. Cada candidato a trasplante de pulmón, usted recibirá una puntuación de asignación compuesta para cada órgano ofrecido. Esta puntuación combina la prioridad ponderada de varios atributos que reflejan la necesidad de un trasplante por parte del candidato y su grado de compatibilidad con el donante del órgano.

Aunque podemos darle esta puntuación si usted la solicita una vez que esté en la lista, no podremos decirle su posición en nuestra lista de espera, ni podremos predecir con exactitud cuánto deberá esperar para el trasplante. Para obtener mayor información sobre el sistema de asignación de pulmones CAS, puede consultar el sitio web de UNOS:

www.unos.org.

Una vez que se le haya incluido en la lista, deberá darle al equipo de trasplante toda su información de contacto, incluyendo su teléfono particular, móvil y alternativo. Será importante que el equipo de trasplante se pueda comunicar con usted a cualquier hora para informarle con rapidez si hay un pulmón disponible. Y usted deberá tener el teléfono móvil encendido en todo momento. Además, debe planificar sus preparativos de viaje al hospital desde el momento en que se le incluye en la lista, antes de la llamada real para el trasplante.

Posibles costos del trasplante

Antes del trasplante, le recomendamos firmemente que confirme con sus compañías de seguros que los siguientes medicamentos están cubiertos por su seguro médico. Averigüe también sus copagos y si hay alguna brecha anual en la cobertura de sus medicamentos. Los medicamentos genéricos son aceptables.

MEDICAMENTOS MÁS COMUNES DESPUÉS DEL TRASPLANTE:

1. Tacrolimus (Prograf)
2. Ciclosporina modificada (Neoral/Gengraf)
3. Micofenolato de mofetilo (Cellcept/Myfortic)
4. Azatioprina (Imuran)
5. Prednisona (Prednisone)
6. Valganciclovir (Valcyte)
7. Valaciclovir (Valtrex)
8. Sulfametoxazol/Trimetoprima DS (Bactrim DS)
9. Nistatina (Nystatin)
10. Atovacuona (Mepron)

Todos los pacientes necesitan los dos dispositivos médicos siguientes después del trasplante:

1. Oxímetro de pulso: mide la saturación de oxígeno de la sangre.
2. Microspirómetro: monitor respiratorio que mide su capacidad vital máxima (FVC, en inglés) y volumen espiratorio máximo en el primer segundo (FEV1, en inglés).

Tenga presente que muchas compañías de seguros no cubren el costo total de un oxímetro de pulso o un microspirómetro. Se pueden encontrar fácilmente en línea en sitios como Amazon.

COSTOS DEL TRASPLANTE NO RELACIONADOS CON LA MEDICINA:

- Hoteles locales: aprox. \$120/noche
- Comidas: aprox. \$20/día/persona
- Aparcamiento en el hospital: aprox. \$20/día/auto (se pueden dar vales para un familiar después de una semana completa de hospitalización)

Consideraciones adicionales:

- averigüe si su seguro le puede asignar un coordinador de trasplante o un enfermero representante para ayudarle con asuntos de seguro relacionados con el trasplante.
- Algunas compañías de seguros ayudan con algunos gastos no médicos del trasplante
- Informe a BWH de cualquier cambio en la cobertura de su seguro.

Grupo de apoyo de trasplantes de pulmón

El Programa de Trasplante de Pulmón de BWH ofrece un Grupo de apoyo de trasplantes de pulmón una vez al mes. Este grupo puede ser una gran fuente de información y apoyo durante las diferentes etapas del proceso de trasplante de pulmón. El grupo es moderado por trabajadores sociales de trasplante de pulmón. Está abierto a los pacientes que están siendo evaluados para un trasplante de pulmón, a los que ya están en lista y a los receptores. También son bienvenidos los familiares y amigos de nuestros pacientes. La meta de estos grupos es dar información para preparar mejor a los pacientes en espera de un trasplante y a sus personas de apoyo. Los participantes suelen descubrir que los otros candidatos a un trasplante y sus familiares tienen preguntas y preocupaciones similares.

Cada mes, un miembro diferente de la comunidad de trasplantados presenta temas diversos relacionados con el trasplante. Los oradores anteriores han incluido a un cirujano de trasplantes de pulmón, un farmacéutico de trasplantes, una enfermera de la UCI torácica y un psiquiatra consultor de trasplantes. Cada varios meses, el grupo presenta un panel con receptores de trasplantes de pulmón y sus cuidadores, quienes cuentan cómo fueron sus experiencias directas con el proceso del trasplante. Los participantes son invitados a hacer preguntas y a compartir sus inquietudes.

El Grupo de apoyo de trasplantes de pulmón se reúne virtualmente el primer miércoles de cada mes de 2:00 a 3:00 p. m. Hay vídeos archivados de reuniones de grupos de apoyo anteriores para ver en cualquier momento.

Instrucciones para ver los vídeos del grupo de apoyo:

nuestros vídeos anteriores se pueden ver en la página del Grupo de apoyo. Primero, navegue a la página de inicio www.brighamandwomens.org.

Allí, haga clic en la lupa situada en la parte superior derecha de la página. En la casilla de búsqueda, escriba Grupo de apoyo presione el botón de búsqueda. Verá el enlace al Grupo de apoyo de trasplantes de pulmón. Seleccione este enlace para navegar a la página de vídeos del grupo.

Rehabilitación pulmonar pretrasplante

Como resultado de su afección pulmonar, puede tener problemas relacionados a los que hay que responder, por ejemplo:

- falta de aire al respirar y más necesidad de oxígeno
- Nivel de actividad más bajo
- Desgaste de grupos musculares, como los músculos respiratorios, los posturales (del tronco) y los de los brazos y las piernas
- Descondicionamiento cardiovascular
- Miedo o ansiedad por la falta de aire

La evaluación y participación en un programa de rehabilitación pulmonar son esenciales para cualquiera que considere un trasplante. Es importante estar en la mejor forma física posible en preparación para la operación. La participación es obligatoria para todos los candidatos.

Los programas de rehabilitación pulmonar son un programa ambulatorio multidisciplinario y personalizado para quienes tienen dificultad para respirar. Es un programa de educación y ejercicio de 16 sesiones y que dura ocho semanas. Las metas de la rehabilitación pulmonar son mejorar el estado funcional, la tolerancia al ejercicio, y la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria.

Los participantes son supervisados cuidadosamente durante las clases. Aprenden técnicas de respiración adecuadas y la forma correcta de usar el equipo de ejercicio. El ejercicio regular mejora el estado del aparato cardiopulmonar. La rehabilitación pulmonar utiliza el ejercicio para aumentar la fuerza y la resistencia. En la clase, se diseña un programa de ejercicio personalizado para el hogar según las necesidades específicas y el estilo de vida de cada participante. La rehabilitación pulmonar da las herramientas necesarias para continuar con un programa de ejercicio independiente después del alta.

En cada programa se ofrecen sesiones educativas. Los temas incluyen cómo conservar la energía y controlar el estrés, e información actualizada sobre medicamentos respiratorios, nutrición y otros asuntos, para ayudar a las personas a comprender y gestionar mejor sus afecciones.

BWH tiene un programa de rehabilitación pulmonar en Faulkner Hospital, el teléfono es (617) 983-7549.

Hay otros programas de rehabilitación pulmonar. Su neumólogo principal puede informarle las ubicaciones y darle un referido.

Nutrición pretrasplante

Una nutrición adecuada es una parte clave de la preparación para un trasplante de pulmón. Todas las personas evaluadas para un trasplante de pulmón se deben reunir con un dietista. Su dietista le ayudará a fijarse metas para lograr el mejor estado nutricional posible antes de la cirugía de trasplante. En esta entrevista inicial, le harán preguntas sobre su peso, su historial de cambio de peso, lo que come típicamente y su apetito. También recibirá información sobre el número de calorías, proteínas, vitaminas y minerales que necesita para mantener su actual estado nutricional, y cuánto peso debe aumentar o rebajar, según sea necesario en su caso. Confirmar que usted esté en un rango aceptable de índice de masa corporal (IMC) contribuye a que esté en buen estado físico para la rehabilitación pulmonar previa al trasplante y la cirugía. El IMC se calcula dividiendo su peso en kilogramos por su superficie corporal, que es su altura en metros, elevada al cuadrado (kg/m^2). En nuestro programa, un IMC de entre 17 y 30 se considera aceptable, pero si su IMC está entre 30 y 35 y está bajando peso activamente, el equipo continuará con la evaluación y le incluirá en la lista.

La meta principal es comer lo más saludablemente posible en preparación para el trasplante. Muchas personas con enfermedad pulmonar avanzada necesitan muchas calorías y proteínas para aumentar de peso. A continuación encontrará consejos para aumentar el consumo de calorías y proteínas. Si está con sobrepeso, el dietista le hará un plan personalizado.

Consumir suficientes calorías es importante para evitar la pérdida de peso y que las proteínas de los músculos se consuman para obtener energía.

Estar bien alimentado tiene muchos beneficios:

- Más energía y resistencia
- Mantiene la fuerza
- Mejor tolerancia a los efectos del tratamiento médico y el estrés
- Recuperación más rápida de la cirugía y la enfermedad
- Menos infecciones y complicaciones médicas

Recursos para pacientes

Vídeo educativo sobre los trasplantes de pulmón en BWH

<https://bwhedtech.media.partners.org/programs/lung/orientation/index.htm>

EDUCACIÓN DEL PACIENTE

- Red Internacional de Distribución de Órganos
(*United Network for Organ Sharing, UNOS*)
www.unos.org
- Programa de trasplante de pulmón de Brigham and Women's Hospital
<https://www.brighamandwomens.org/surgery/transplantation/lung-transplant>
- Second Wind Lung Transplant Association
www.2ndwind.org
- www.transweb.org
- En español
<http://www.trasplantesyvida.org/>
- MedlinePlus:
<https://medlineplus.gov/spanish/lungtransplantation.html>
- New England Donor Services (Servicios de donantes de Nueva Inglaterra):
www.neds.org o (800) 446- 6362

GRUPOS DE APOYO EN LÍNEA

- Facebook tiene grupos para personas que están en las diferentes fases de un trasplante de pulmón

- <https://groups.msn.com/transplantsupportlungheartlungheart>
- www.healingwell.com
- www.2ndwind.org (tablero grande de mensajes para pacientes antes y después del trasplante)
- www.transplantbuddies.org
- www.huff-n-puff.net (enfermedad pulmonar intersticial)
- <https://health.groups.yahoo.com/group/PFF> (IPF)
- www.geocities.com/younglungz ((para adultos jóvenes con enfermedad pulmonar crónica)

SITIOS WEB POR ENFERMEDAD

- Alpha-1 Association (Asociación Alfa-1)
 - <https://www.alpha1.org>
- Coalition for Pulmonary Fibrosis (Coalición para la Fibrosis Pulmonar)
 - <https://www.coalitionforpf.org/>
- Cystic Fibrosis Foundation (Coalición para la Fibrosis Quística):
 - <https://www.cff.org/>
- EFFORTS (Emphysema/ COPD Foundation for Our Right to Survive)
 - <https://www.emphysema.net/>
- Pulmonary Hypertension Association (Asociación para la Hipertensión Pulmonar)
 - <https://www.phassociation.org/>
- Asociación de Redes de Sarcoidosis
 - <https://www.sarcoidosisnetwork.org/>
 - <https://www.sarcoidosisonlinesites.com/>

SUBVENCIONES Y RECAUDACIÓN DE FONDOS

- Help Hope Live Foundation www.helpholive.org (800) 642-8399
- Asociación de Trasplantes de Órganos Infantiles (también atiende a adultos con FQ) www.cota.org (800) 366-2682
- National Foundation for Transplants www.transplants.org
- National Transplant Assistance Fund www.transplantfund.org (800) 642-8399

SÓLO PARA PERSONAS DE RHODE ISLAND:

- Fondo de Trasplantes de Órganos de Rhode Island (401) 462-6390
<http://www.dhs.ri.gov/Adults/HealthMedicalServices/OrganTransplantFund/tabid/889/Default.aspx>

SÓLO PARA PERSONAS DE MASSACHUSETTS:

- Fondo de Trasplantes de Órganos de Massachusetts: Joan Gorga: 617-753-7342
- Dare To Be Alive: www.daretobealive.org (508) 398-1260

AYUDA FINANCIERA SÓLO PARA PERSONAS CON FIBROSIS QUÍSTICA

- Lungs for Life (subvenciones financieras en la página de programas)
www.lungsforlife.org (585) 436-1385
- Genentech Cystic Fibrosis Endowment (ofrece asistencia financiera a personas sin seguro o con seguro insuficiente y también ayuda con los copagos. Considera los cambios en la familia (matrimonio, divorcio, universidad, cambio de empleo).
<http://www.genentechcfendowment.org/>
- Karen's Climb Foundation (defensa y ayuda financiera)
www.karensclimb.com (603) 595-8055
- The Joey Fund joeyfriends@joeyfund.org
- Boomer Esiason Foundation (becas, subvenciones para trasplantes, recursos)
www.esiason.org (646) 292-7930

ORGANIZACIONES DE APOYO A PERSONAS QUE CUIDAN A OTROS

- www.caregiving.com
- www.wellspouse.org
- www.dfci.org/caregiver

Servicios en línea gratuitos que le ayudan a crear un sitio web para mantener al día sobre su trasplante a familiares y amigos

- CARINGBRIDGE www.caringbridge.org
- Lotsa Helping Hands www.lotsahelpinghands.com

INFORMACIÓN DIVERSA

- Centro de llamadas 2-1-1 o www.211.org para referidos por estado o el código postal para solicitar asistencia con alimentos, vivienda, empleo, atención médica, asesoramiento, subsidios financieros y más

PUBLICACIONES

- Preparing for Surgery, Peggy Huddleston
- The Lung Transplant Handbook: A Guide for Patients, Karen A. Couture
- After Surgery, Illness or Trauma: 10 Practical Steps to Renewed Energy and Health, Regina Sara Rynan
- Taking Flight: Inspirational Stories of Lung Transplantation, Joanne M. Schum
- Seven Letters that Saved My Life, Dottie Lessard

CINE Y TELEVISIÓN

- “Boston Med”: <http://bostonmed.abcnews.go.com> (episodio 1)
- “The Power of Two” www.ThePowerOfTwoMovie.com

PROGRAMA DE AYUDA CON EL APARCAMIENTO DE BRIGHAM AND WOMEN'S HOSPITAL

Oficiado por el Departamento de Relaciones con el Paciente y la Familia

En el Centro Bretholtz, detrás del mostrador principal de información de 75 Francis St.

Lunes-viernes: 7:30 a. m. a 6:00 p. m. Sábados: 11:00 a. m. a 3:00 p. m. (617) 732-6636

VALIDACIÓN:

Se pide que los visitantes aparquen por su cuenta en nuestro Service Center Garage. El servicio de aparcacoches es sólo para los pacientes. Si visita a su ser querido y va a estacionar más de SEIS horas, puede obtener pedir que validen su ticket en el Departamento de Relaciones con el Paciente y la Familia. Esto reduce la tarifa de aparcar 6-7 horas de 36 a 17 dólares, o la de aparcar 7-24 horas de 40 a 20 dólares. Todos los pacientes y visitantes DEBEN pedir que su ticket sea validado para recibir este descuento. De lo contrario, los pacientes o familiares no podrán recibir un reembolso. La validación no tiene sello de tiempo. Pase por el Depto. de Relaciones con el Paciente y la Familia durante el día. De noche, vea a Seguridad en el mostrador del vestíbulo de 75 Francis St.

ASISTENCIA CONTINUA PARA APARCAR:

Para los pacientes que estén ingresados un mínimo de 5 días O que tengan 3 o más citas ambulatorias por semana durante tres semanas seguidas, se puede presentar una solicitud de asistencia con el aparcamiento en el Depto. de Relaciones con el Paciente y la Familia. Esta asistencia se ofrece siguiendo los pautas federales de nivel de pobreza. Después de presentar su solicitud, se determinará si reúne los requisitos y podrá comenzar a recibir la asistencia. Sólo un familiar o amigo puede solicitar esta asistencia.

TIPOS DE ASISTENCIA:

1. Cinco cupones de \$8 de descuento en el aparcamiento, que descuenta las dos horas más caras.
2. Tres cupones para aparcar todo el día en la primera semana, y dos cupones para marcar todo el día en la semana siguiente. Su ticket de aparcamiento debe estar validado (ver más arriba.)

TARIFAS DE APARCAMIENTO POR CUENTA PROPIA Y DE APARCACOCHE

Consulte su folleto de información para pacientes nuevos. Si tiene más preguntas, llame a la Oficina de Aparcamiento al (617) 732-5877.

Parte 3: Qué esperar en el momento del trasplante

Cuando se le llame para el trasplante

Cuando se le llame para el trasplante, deberá ir a la sala de emergencias de BWH lo antes posible. El órgano para el trasplante puede estar disponible en cualquier momento. No hay manera de saber de antemano cuándo. Es importante saber que cuando le llamen para operarle, usted no podrá comer ni beber.

Antes del trasplante, el trabajador social y la enfermera coordinadora harán con usted y su familia un plan de transporte para cuando le llamen para el trasplante. Hay que prever la posibilidad de mal tiempo o de que haya mucho tráfico.

Planee con mucha anticipación otros factores, como:

- Ubicación de la sala de emergencias de BWH y del aparcamiento.
- Llamadas telefónicas a sus familiares. Le sugerimos que llame a un familiar y le pida que notifique a los demás.
- Cuidado de hijos y mascotas
- Plan de transporte alternativo en caso de que la persona prevista no pueda.
- Alojamiento local para familiares y miembros de su equipo de apoyo.

Otras cosas para recordar:

- Tenga con usted una identificación con foto.

- Tenga su teléfono móvil con usted en todo momento mientras viene al hospital porque podría ser necesario que nos pongamos en contacto con usted. La llamada podría provenir de un número de terceros o desconocido. Por favor, conteste todas las llamadas entrantes.
- Siempre existe la posibilidad de que la cirugía se cancele por una variedad de motivos. Es muy común que se llame un paciente, que venga al hospital, y que finalmente el trasplante no se puede realizar por algún motivo. Cuanto mayor es el tiempo de viaje de un paciente, más probable es que esto ocurra porque llamamos a esos pacientes con antelación, a veces antes de tener toda la información sobre el potencial donante. Nuestras prácticas están diseñadas para evitar el desperdicio de pulmones aptos para trasplante, y a veces los pacientes son llamados al hospital y finalmente el trasplante se debe cancelar.
- Recuerde que puede ser llamado como receptor principal del trasplante o en segundo lugar, por si acaso. La práctica de llamar a candidatos “de reserva” se sigue para evitar el desperdicio de un pulmón, si surge un problema médico inesperado relacionado con el receptor principal. Gracias por comprender esta práctica, para aprovechar todos los pulmones disponibles.
- Después de llegar al hospital, todos los pacientes se reúnen con el equipo y se les hace un examen físico, se les miden los signos vitales y el peso y, si es necesario, se les hacen estudios de radiología.
- Hay un periodo de espera considerable, tanto para el receptor primario como para los de “reserva”, mientras verificamos que los pulmones disponibles sean de calidad aceptable y coordinamos el momento de la extracción y el implante. Recuerde llevar con usted material de lectura y actividades para pasar este tiempo. Gracias por su paciencia mientras nos dedicamos a asegurar que el proceso de trasplante marche sin contratiempos para todos.

Una vez completada la cirugía

Cuando su operación termine, será trasladado del quirófano a la UCI de Cirugía Torácica.

El primer tubo del que será consciente es el tubo respiratorio. Lo tendrá en la boca, conectado a un ventilador mecánico. No podrá hablar, pero cuando pueda, se le pedirá que escriba mensajes. La comunicación será frustrante, pero las enfermeras le ayudarán. El tubo respiratorio se retirará lo más pronto posible, el primer día después de la operación o a veces varios días después. Cuando se retire el tubo respiratorio, tal vez necesite una mascarilla de oxígeno o cánulas nasales.

Durante la cirugía, le insertarán tubos torácicos y drenajes del lado del pulmón o pulmones nuevos. Estos tubos y drenajes recogen líquido y sangre. Cuando el drenaje haya disminuido, se retirarán. Algunos pacientes regresan al hogar con estos tubos de drenaje. De ser necesario, le enseñarán a cuidar de ellos.

Se le introducirá una sonda nasogástrica por la nariz hasta el estómago. Esta sonda previene las náuseas y los vómitos porque mantiene el estómago vacío. La sonda se retirará una vez que usted recupere el funcionamiento intestinal. Mientras la sonda esté colocada, puede causarle molestias en la garganta. Si es así, se le puede administrar un anestésico tópico para ofrecer alivio.

Durante la operación se le colocará una sonda en la vejiga para monitorizar cada hora la producción de orina. Tendrá varias vías intravenosas. Algunas se utilizan para monitorizar sus signos vitales, otras para administrar medicamentos. Estarán en su cuello y en sus brazos, y se retirarán en el momento oportuno. Si recibe un trasplante de pulmón único, se le hará una incisión grande de adelante hacia atrás, bajo el brazo, del lado del trasplante. Si recibe un trasplante de pulmón doble, la incisión se hará en el centro del tórax, a lo largo del esternón, o debajo del

En algunos casos, se usa un catéter epidural que se inserta en la médula espinal, en la parte superior de la espalda, o un catéter paraesternal en paralelo al lugar de la incisión quirúrgica, para controlar su dolor. Estos catéteres se pueden insertar en el quirófano o no. Si no se insertan en el quirófano, se insertarán cuando sea seguro hacerlo en la unidad de cuidados intensivos. Es muy importante que reciba un alivio adecuado del dolor, así que si siente incomodidad debe hacérselo saber a las enfermeras y los médicos. Le preguntarán a menudo cuál es su nivel de dolor y si está sintiendo un alivio adecuado.

Recibirá atención de muchos miembros del equipo multidisciplinario, como médicos, enfermeras, fisioterapeutas, nutricionistas, terapeutas respiratorios, trabajadores sociales y farmacéuticos. Participarán activamente en sus cuidados durante su estadía en el hospital.

Durante su estadía en el hospital

A medida que se recupere, su nivel de actividad aumentará. Uno de los requisitos antes de la cooperación era que hiciera ejercicio y que se inscribiera en un programa de rehabilitación pulmonar. Esto será una expectativa continua y un aspecto muy importante de su cuidado posoperatorio.

Su rutina matutina puede comenzar temprano con una radiografía de tórax. También se le pesará diariamente. Esto es necesario para seguir su nivel de líquidos. Deberá bañarse, levantarse de la cama y hacer un poco de fisioterapia torácica cada día. La fisioterapia torácica consiste en darle golpecitos en la espalda para ayudarlo a expulsar las secreciones de los pulmones y prevenir una neumonía. El fisioterapeuta también le verá todos los días para ofrecerle ayuda inicial con los ejercicios. Con el tiempo montará en una bicicleta estacionaria. Se le monitorizará continuamente durante sus actividades. Se le animará a caminar y se esperará que camine varias veces por día, empezando muy pronto después de la cirugía, e incluso en la UCI. Además de sus actividades diarias de rutina, tal vez le programen pruebas. Es posible que se le hagan broncoscopias en el hospital para observar su pulmón nuevo.

El equipo médico también evaluará si puede comer y beber de forma segura. Es posible que, según los resultados de las pruebas, no se le permita comer por la boca. De ser así, se le ofrecerá nutrición a través de una sonda delgada que se pasa por la nariz hasta el estómago. Se le harán pruebas periódicas según cómo usted evolucione para evaluar la seguridad y la conveniencia de reanudar la alimentación por boca. Además, dependiendo de los resultados de las pruebas, se le podría permitir comer por boca con ciertas restricciones de líquidos o consistencia de los alimentos. A medida que se recupere, algunas de estas restricciones podrán levantarse. Quizás tenga la boca muy seca, lo cual sabemos que es bastante incómodo. Enjuagarse la boca y usar bastoncillos puede ayudar a aliviar esta sensación. En su jornada se incluirán períodos de descanso. Su enfermera tratará de darle tiempo de descanso ininterrumpido, lo que puede significar restringir las visitas. Tan pronto como pueda, deberá empezar a aprender sobre sus cuidados para facilitar su transición al hogar. Se le pedirá que aprenda sobre sus medicamentos. Inicialmente, su tratamiento de inmunosupresión (los fármacos que se usan para evitar que su cuerpo rechace el nuevo pulmón) se administrará a través de una vía intravenosa. Los niveles de estos medicamentos se vigilarán diariamente. Cuando pueda comer y beber, estos medicamentos se administrarán por la boca.

El equipo le anima a hacer preguntas para que sentir confianza y comodidad con su atención. Cuando esté en condiciones, se le trasladará desde la UCI al piso 11A/B/D, donde hay cuartos privados especiales para pacientes de trasplante de pulmón.

Su horario diario se planificará para incluir sus necesidades de cuidado físico, aprendizaje y emocionales. Su enfermera trabajará con usted para hacer un programa de actividades personalizado que satisfaga estas necesidades. Le ayudará a aumentar su independencia con actividades de la vida diaria como bañarse, asearse y caminar.

Cuando salga de la UCI, pídale a su familia que le traiga ropa cómoda, incluyendo zapatillas y calcetines. Seguirá recibiendo fisioterapia y la fisioterapia torácica y tal vez se sienta más cómodo en camiseta, y pantalones cortos o de ejercicio. Las enfermeras seguirán sus signos vitales y se ocuparán del cuidado de sus heridas, del alivio del dolor y de obtener muestras de sangre, orina y otras según lo disponga su médico. Cuando salga de su cuarto o vaya a hacerse pruebas deberá usar una mascarilla.

El equipo de trasplante hará un plan de alta con usted. La enseñanza es una parte importante de la preparación para el alta y se espera que usted participe activamente en su aprendizaje.

Los temas incluyen los medicamentos, el reconocimiento y la notificación de los signos de advertencia a su médico o coordinador, y el uso de su diario médico. Se espera que su familiar o persona de apoyo designada participe en estas actividades de enseñanza. La enseñanza sobre medicación se centrará en los medicamentos específicos que deberá tomar, incluyendo el propósito, la dosis, el momento del día en que se debe tomar y los efectos secundarios de cada uno. A medida que se acerque su fecha de alta, su enfermera le ayudará y supervisará cuando tome y registre sus medicamentos. Comprender bien su régimen de medicación le ayudará a hacer una transición exitosa al hogar. La enseñanza de alta también incluirá una descripción de su nivel de actividad, instrucciones específicas para el cuidado de las heridas, y signos de advertencia que deberá informar al equipo. Recuerde que le animamos a que llame al coordinador o al médico si tiene cualquier duda o pregunta después de regresar a su hogar.

Otra parte importante de la enseñanza de alta tiene que ver con el registro preciso de información en su diario. Su enfermera le mostrará cómo anotar cada día en él su peso, temperatura, espirometría, nivel de saturación de oxígeno y medicación. Llevar un registro preciso le ayudará a reconocer los cambios y le dará información importante al equipo de trasplante durante sus citas. Si usa la misma báscula en su casa, tendrá un registro más exacto de su peso. La planificación del alta también incluirá

a enfermeras y fisioterapeutas visitantes a domicilio, que evaluarán su progreso y cuando sea necesario, se comunicarán con el equipo.

Comprendemos que este es un período estresante para usted y su familia. El personal de enfermería del piso 11 se compromete a brindarle una atención que responda a sus necesidades físicas y emocionales.

Diario del trasplante

Después del trasplante, en preparación para el alta del hospital, le darán un diario del trasplante de pulmón. Este diario le ofrecerá una visión general de su rutina diaria de cuidados de salud, medicamentos, seguimiento y otras actividades. También tiene consejos para reconocer los problemas que necesitan atención médica inmediata. La agenda y este manual son recursos de gran valor para usted. La expectativa es que usted les haga preguntas a los miembros de su equipo de trasplante y que les pida que le orienten con su rutina.

Debe utilizar su diario para:

- Anotar los resultados de su espirometría, su peso diario, su temperatura y sus niveles de saturación de oxígeno y, si fuera necesario, de azúcar en sangre.
- Llevar un registro de sus medicamentos, niveles, cambios de dosis, horarios de toma, etc.
- Anotar las instrucciones especiales.
- Escribir las preguntas que tenga.
- Repasar las recomendaciones y precauciones generales de salud.

Signos de advertencia:

- Cualquier temperatura de un (1) grado por encima de lo normal
- Una disminución en los valores de FEV1 o FVC de la espirometría Un descenso de más del 10% significativo y debe informarse al equipo de trasplante.
- Un descenso de más del 2% respecto del nivel normal de saturación de oxígeno en la oximetría
- Dificultad respiratoria nueva o peor, ya sea en reposo o al hacer esfuerzo.
- Náuseas, vómitos o diarrea. Puede causar una mala absorción de sus medicamentos, así que debe notificarlo de inmediato.
- Fatiga
- Dolor de garganta
- Mayor producción de esputo o cambio en su color u olor

- Tos persistente
- Incapacidad para expectorar las secreciones
- Pérdida de apetito
- Orinar a menudo o ardor al orinar
- Corte que no cicatriza.
- No sentirse bien

Si tiene cualquiera de estos signos o síntomas u otro que le preocupe, debe comunicarse con el equipo de trasplante de pulmón. Si tiene cualquier emergencia médica con peligro para la vida, debe llamar al 911 e ir a la sala de emergencias más cercana.

Dieta y ejercicio después del trasplante

Ahora que ha recibido un trasplante de pulmón, tal vez se pregunte si habrá cambios en su dieta. Mantener una dieta saludable y equilibrada es importante para su recuperación. Su dietista evaluará sus necesidades nutricionales y determinará cuántas calorías y gramos de proteínas necesita recibir cada día mientras esté en el hospital y después de regresar a su hogar. Recuerde que tiene unas necesidades nutricionales únicas según su edad, peso, estado de salud y preferencias alimentarias. Su equipo le hablará de sus necesidades nutricionales específicas.

Cuando le den el alta, seguirá participando en el programa de rehabilitación y ejercicio que le hayan preparado. La meta de su rehabilitación es maximizar su fuerza y resistencia muscular para que pueda reanudar una vida independiente.

Cuando esté en su casa, debe seguir tratando de aumentar su nivel de actividad un poco cada día. Caminar es una forma excelente de evaluar su progreso y aumentar su fuerza. Camine todos los días y aumente gradualmente la duración del paseo. Camine a su propio ritmo y descanse lo necesario antes y después de caminar.

La meta de su trasplante de pulmón es permitir que vuelva a un estilo de vida activo y a una mejor calidad de vida. La incorporación de un programa de ejercicio regular con énfasis en la actividad aeróbica y el entrenamiento de fuerza es una de las maneras más eficaces de lograrlo. Además, hacer ejercicio aeróbico es uno de los indicadores más importantes del grado de funcionamiento pulmonar que se logrará después del trasplante.

La dieta y el ejercicio son componentes clave del éxito postrasplante. Le recomendamos que los incorpore a su rutina diaria y al mantenimiento de su salud.

Parte 4: La vida después del trasplante – La transición al hogar

Ahora que se ha sometido a un trasplante de pulmón y se prepara para regresar a su hogar, es importante que comprenda que recibir un trasplante implica nuevas responsabilidades. El período inicial en su casa puede ser bastante ajetreado. Tendrá muchas citas programadas y no programadas con enfermeras visitantes, fisioterapeutas, el equipo de trasplante y sus profesionales de la salud locales. También es importante que se prepare para la posibilidad de una nueva hospitalización. Casi todos los pacientes son ingresados otra vez para regular los medicamentos o para recibir tratamiento antibiótico intravenoso para una infección o esteroides intravenosos para tratar el rechazo.

En este período, ¡el miembro más importante del equipo es usted! Sin su apoyo activo, los mejores esfuerzos del equipo no tendrán éxito. Como cuidador de por vida de su nuevo pulmón, usted deberá:

- Cumplir con una rutina diaria que incluya seguir una dieta saludable y hacer ejercicio con regularidad.
- Cumpla con el horario de sus medicamentos.
- Siga su peso y temperatura, continúe las espirometrías y las mediciones de los niveles de saturación de oxígeno dos veces al día al principio, y luego una vez al día.
- Vaya a todas las citas programadas en la clínica.
- Asegúrese de que todos sus médicos, dentistas y farmacéutico estén informados de su medicación y del estado de su trasplante.

Someterse a un trasplante de pulmón y tomar los medicamentos necesarios para evitar el rechazo aumenta su riesgo de varios problemas. Es importante que siga las instrucciones que le ayudarán a prevenir o disminuir las complicaciones. Después del alta, usted será responsable de seguir su estado de salud y de llamar al equipo de trasplante si surgen problemas.

Los reingresos pueden ser una fuente de frustración y desesperanza, sobre todo si coinciden con vacaciones, días feriados o reuniones familiares. Le pedimos que nos diga con franqueza cómo se siente y qué le preocupa para que podamos responder a sus frustraciones, alegrías y demás sentimientos que acompañan a un evento de esta magnitud. También es natural

sentir una variedad de emociones después del trasplante, incluso cuando no hay complicaciones. Usted acaba de vivir un acontecimiento de vida único y está aprendiendo a vivir en una situación nueva e inusual. Alegría, culpa, ansiedad, depresión, frustración son algunas de las emociones comunes después de un trasplante. Quizás sienta uno o todos estos sentimientos en diferentes momentos, especialmente en los períodos iniciales después del trasplante. Su equipo de trasplante está aquí para ofrecerle recursos y ayudarlo a afrontar estos cambios. No dude en decirnos si siente cualquier clase de incomodidad y nos esforzaremos por ayudarlo.

Estas emociones son estresantes no sólo para usted, sino también para su familiares y amigos. Somos conscientes de esto y estamos dispuestos a hacer todo lo posible para ayudarlo con este estrés a medida que surja.

Recuerde:

- En caso de duda, llame a
- Si está pensando en llamar, llame a

Visitas a la clínica

Hasta que sus problemas agudos se solucionen, deberá ir todas las semanas a la Clínica de Trasplante de Pulmón. Las citas son con varios profesionales de la salud, dependiendo del día y la hora en que le atiendan, igual que antes del trasplante. Lo mismo ocurre cuando tiene programada una broncoscopia. El neumólogo de servicio el día de su prueba le hará esta prueba. Recuerde que deberá tener flexibilidad con los días y horarios de las citas en la clínica.

Cuando venga a la clínica después del trasplante, se le programarán análisis de sangre, radiografías de tórax y una espirometría. Esto será un requisito en cada cita en la clínica. Deberá llegar una hora antes de la cita programada para dar tiempo a que esto se complete.

En su cita en la clínica, las enfermeras coordinadoras le darán información sobre los cambios en su medicación.

Los días que tenga citas de seguimiento, no se olvide de llevar su diario con la información que ha anotado para revisarla con el equipo.

Infecciones y complicaciones frecuentes

Infecciones virales:

Citomegalovirus (CMV): el CMV es una de las infecciones virales más frecuentes en los pacientes trasplantados. El riesgo de infección por CMV es más alto en los primeros meses postrasplante. Después del trasplante, los pacientes empezarán a tomar un medicamento llamado valganciclovir en el hospital. Lo tomarán una vez al día durante 6 a 12 meses después del trasplante. Los signos del CMV incluyen fatiga, fiebre alta, dolor en las articulaciones, dolores de cabeza, problemas para ver, neumonía y diarrea.

Virus del herpes-simplex tipo 1 y 2: estos virus infectan con mayor frecuencia la piel, pero también pueden aparecer en otras partes como el ojo y los pulmones. El tipo 1 causa herpes labial y ampollas alrededor de la boca, y el tipo 2, úlceras genitales. El herpes es una enfermedad infecciosa que se puede transmitir por vía sexual. Sin embargo, en los pacientes trasplantados las infecciones por herpes no se transmiten necesariamente por vía sexual.

La mayoría de las infecciones por herpes son leves, pero a veces pueden ser graves. Aunque no hay una cura para el herpes, se lo puede tratar. Según la gravedad de la infección, el tratamiento es por vía oral, cutánea o intravenosa. Si cree que tiene herpes, comuníquese de inmediato con su equipo de trasplante.

Los síntomas del herpes incluyen sentirse débil y llagas dolorosas y llenas de líquido en la boca o la región genital. Las mujeres también deben estar atentas a cualquier flujo vaginal inusual.

Precauciones:

1. Mantenga el área de la herida lo más limpia posible
2. Lávese las manos con agua y jabón después de tocar los heridas.
3. Use ropa holgada para evitar irritar las llagas y propagar el virus.
4. Evite besar o practicar sexo oral con alguien que tenga herpes labial.

Herpes zóster (culebrilla): la culebrilla aparece como un sarpullido o ampollas de agua pequeñas, por lo general en el pecho, la espalda o la cadera. El sarpullido puede ser doloroso o no. Si tiene este tipo de sarpullido, llame a su equipo de trasplante.

Varicela zóster (varicela): la varicela puede aparecer como un sarpullido o como una ampolla pequeña. Si ha estado expuesto, llame de inmediato a su equipo de trasplante. No espere a ver si se enferma.

Infecciones fúngicas:

Candidiasis (levadura): la *Candida* es un hongo que puede causar una variedad de infecciones en los pacientes trasplantados. Suele comenzar en la boca y la garganta, pero también puede aparecer en la herida quirúrgica, los ojos o las vías respiratorias o urinarias. La más grave es la del torrente sanguíneo, la candidemia. Si hay infección en la boca o la garganta, se llama candidiasis bucal. Causa lesiones blancas en forma de parches (zonas en carne viva), dolor o sensibilidad, una película blanca en la lengua y dificultad para tragar. La candidiasis también puede infectar el conducto que va de la boca al estómago (esófago) o, en las mujeres, la vagina. Las infecciones vaginales suelen causar un flujo anormal que puede ser amarillo o blanco. Si cree que tiene una infección por hongos, una candidiasis, llame a su equipo de trasplante.

Los tratamientos para las infecciones por hongos incluyen hacer gárgaras de nistatina y tragar. El nistatina es un medicamento líquido para las infecciones bucales. Todos los pacientes de trasplante de pulmón dispondrán de nebulizadores de anfotericina en el hospital para prevenir este tipo de infección. El tratamiento de las infecciones fúngicas graves puede requerir medicación intravenosa.

Infecciones bacterianas:

Infecciones de las heridas: en las heridas quirúrgicas pueden producirse infecciones bacterianas. Si tiene fiebre o nota enrojecimiento, hinchazón, sensibilidad o secreciones en la incisión, llame a su equipo de trasplante. Después de hacer pruebas de detección de bacterias, lo más probable es que se le administre un antibiótico y, en algunos casos, que deba ser hospitalizado/a.

Las bacterias de muchos tipos pueden causar infecciones en otras partes, como los pulmones, la vejiga o los riñones y los senos paranasales.

Otras infecciones.

Pneumocystis es un germen muy similar a un hongo, y se encuentra normalmente en el pulmón. En las personas que tienen el sistema inmunitario suprimido, como los pacientes trasplantados, puede causar un tipo de neumonía. Después del trasplante, usted tomará un medicamento llamado Bactrim DS para prevenir esta infección. Tomará este medicamento por tiempo indefinido. Si tiene alergias a este medicamento, se puede someter a un proceso de desensibilización, por el cual se introducen cantidades gradualmente mayores del medicamento en su organismo hasta que pueda tolerarlo. Después de esto, tomará este medicamento todos los días. Si no es así, se le recetará otro medicamento.

Esta lista no incluye todas las infecciones posibles que usted podría tener. Si tuviera una o más de estas infecciones después del trasplante, los miembros de su equipo de trasplante determinarán el tipo de infección y el mejor enfoque de tratamiento para usted.

Complicaciones comunes postrasplante:

- Disfunción renal
- Coágulos de sangre
- Diabetes postrasplante
- Ritmo cardíaco anormal (fibrilación auricular)

Prevención de infecciones después del trasplante de pulmón:

Preguntas frecuentes

¿Por qué hay que tomarse en serio el riesgo de infección?

Después de un trasplante de pulmón, deberá tomar medicamentos para evitar que su cuerpo rechace su pulmón o pulmones nuevos. Es muy importante que los tome, pero también pueden hacer que su cuerpo tenga dificultad para combatir a los gérmenes que causan las infecciones. Hay cosas que usted hacer para no enfermarse.

¿Cuál es el origen de estas infecciones?

- Algunas infecciones son causadas por la “reactivación” de virus que llevan años en su organismo a causa de infecciones pasadas. Estos virus no suelen causar problemas hasta que su sistema inmunitario se debilita. Algunos ejemplos son los virus que causan las llagas labiales (virus del herpes simple), la culebrilla (virus de la varicela zóster) y las infecciones por CMV (citomegalovirus) como la neumonía. A veces, estos virus también se pueden reactivar y causar infecciones en el pulmón trasplantado. Tal vez reciba medicamentos para prevenir la reactivación de estos virus.
- Algunas infecciones son transmitidas por otras personas (como la gripe).
- Otras son causadas por gérmenes de la comida, un animal, suciedad, etc.

¿Cómo puedo protegerme de las infecciones?

- Siga todas las instrucciones de toma de medicamentos que le ha dado el equipo de trasplante de pulmón.
- Si tiene cualquier pregunta sobre los medicamentos, consulte con su equipo de trasplante de pulmón.

Es muy importante que se lave las manos a menudo.

- Debe lavarse las manos con un desinfectante de manos a base de alcohol o con agua y jabón para prevenir las infecciones.
- Lávese las manos cuando estén sucias y en los siguientes momentos:
 - ✓ Antes de preparar alimentos para comer
 - ✓ Después de tocar carne cruda como pollo o bistec
 - ✓ Antes de comer
 - ✓ Después de ir al baño
 - ✓ Después de cambiarle el pañal a un bebé
 - ✓ Después de tocar animales como perros o gatos
 - ✓ Después de salir al aire libre o ir a un lugar público
 - ✓ Antes y después de tocar catéteres o heridas

Pídales a las personas que tengan contacto con usted que se laven las manos

- La gente puede enfermarle trayendo gérmenes de fuera de su hogar. No dude en pedirles que se laven las manos. Esto incluye a médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud, y a sus familiares, incluidos los niños, y visitantes

El buen cuidado de la piel y la boca es muy importante

Algunos medicamentos como la prednisona pueden aumentar sus probabilidades de contraer una infección de la piel o la boca.

- Báñese o dúchese todos los días. Si se le reseca la piel, use una loción para suavizarla y evitar que se agriete.
- Cepíllese los dientes. Use un cepillo de dientes suave. Si no se puede cepillar los dientes, use un enjuague bucal antibacteriano como Peridex.
 - ✓ Si le aparecen ampollas o llagas en la boca, infórmelo a su equipo de trasplante de pulmón.
 - ✓ Consulte con su médico antes de que le hagan trabajo dental.
- Limpie los cortes y raspones con agua y jabón y cubra con una venda.

Mantenga limpia su sala de estar

Antes de salir del hospital, haga arreglos para que se limpie la parte de su hogar donde usted se alojará. Recomendamos:

- Limpie los conductos de ventilación, calefacción y aire acondicionado, y cambie los filtros.
- Elimine el moho visible de los cuartos de baño.
- Limpie su casa cada semana, sobre todo el lugar donde dormirá. Esto incluye pasar la aspiradora por las alfombras. Lo ideal es que usted no esté en el mismo cuarto durante la limpieza. Si no tiene alternativa, le sugerimos que use una mascarilla.
- Si usa un humidificador, límpielo todos los días con una solución diluida de blanqueador y enjuáguelo antes de volver a llenar el depósito de agua.
- Evite los espacios mal ventilados, como los sótanos sin terminar y los áticos, ya que puede haber moho o polvo. Si debe pasar tiempo allí, póngase una mascarilla.

Evite la suciedad y las plantas.

- En la suciedad y en las plantas hay gérmenes que pueden causar infecciones graves difíciles de tratar en personas con un sistema inmunitario debilitado.
- No haga trabajo de jardín ni actividades que levanten polvo, como pasar un rastrillo, cubrir con mantillo, rastrillar o cortar el césped.

- Cuando se hagan estas actividades, quédese en su casa con las ventanas cerradas. No se sabe si el uso de una mascarilla le protege contra estas infecciones.

Cúidese con lo que come y bebe

Puede haber gérmenes que causan infecciones en lo que usted come. Debe tener cuidado con la forma en que prepara los alimentos. Consejos de seguridad con los alimentos:

- Limpiar: lave sus manos, los cubiertos y las superficies con agua caliente y jabón antes y después de preparar comida, y sobre todo después de preparar carne, aves, huevos o mariscos.
- Separar: mantenga la carne, las aves, los huevos y el marisco crudos separados de la comida lista para el consumo.
 - No coloque alimentos cocinados en un plato sin lavar donde haya habido carne, aves, huevos o mariscos crudos.
- Cocinar: cocine bien la comida. Compruebe la temperatura interna de la carne con un termómetro para alimentos.
 - Cocine la carne hasta que deje de estar rosada y los jugos salgan claros.
 - Los huevos se deben cocer hasta que estén firmes.
 - Haga que las salsas, sopas y salsas hiervan cuando las recaliente.
 - Evite comer alimentos de deli sin cocinar, como fiambres o embutidos
- Enfriar: mantenga fríos los alimentos fríos. Refrigere o congele los alimentos que se puedan echar a perder. Refrigere las sobras dentro de las dos (2) horas y asegúrese de que la temperatura de la nevera no supera los 40 °F y la del congelador los 0 °F. Nunca descongele alimentos a temperatura ambiente, descongélalos en la nevera.
- El agua del grifo municipal suele ser segura. Si es posible, evite el agua de pozo, a menos que la calidad se pruebe a menudo.
 - ✓ Evite la leche no pasteurizada o los jugos de frutas o verduras.

Hable con su equipo de trasplante sobre la seguridad con las mascotas

Para muchas personas, las mascotas son importantes. Pero a veces pueden transmitirles infecciones a los humanos. Asegúrese de hablar con su médico sobre la seguridad con las mascotas.

- No manipule desechos de animales. No limpie cajas de arena, jaulas ni peceras.

- No adopte mascotas enfermas, callejeras ni de menos de 6 meses.
- Evite los pájaros y reptiles como mascotas durante y después del trasplante.

Hable con su equipo de trasplante sobre cualquier plan de viaje

- Su probabilidad de contraer una infección es mayor en ciertas partes del mundo (y de Estados Unidos). Antes de viajar, consulte con su equipo de trasplante si necesita seguir precauciones especiales.
- Evite viajar a partes del mundo donde no pueda recibir atención médica especial para pacientes con sistemas inmunitarios deprimidos.
- Antes de vacunarse para viajar, consulte con su equipo de trasplante. Los receptores de trasplantes no pueden recibir algunas de las vacunas recomendadas para los viajes.
- No les compre comida a vendedores ambulantes. Según su destino de viaje, lo más seguro tal vez sea beber sólo gaseosas embotelladas y evitar los cubitos de hielo.

Si le diagnostican una infección o una enfermedad nueva o si tiene cualquiera de los síntomas siguientes, comuníquese con su equipo de trasplante:

- Fiebre de más de 101 °F
- Tos, congestión nasal, dolor en el pecho o falta de aire al respirar
- Diarrea o vómitos de más de 3 días de duración
- Sarpullido
- Úlceras bucales o genitales
- Dificultad o dolor al orinar
- Mareos o dolores de cabeza

Parte 5: Recursos educativos adicionales

Vídeos sobre un trasplante de pulmón

Nuestro personal ha creado una variedad de vídeos sobre los temas siguientes, disponibles en nuestra página web.

- Proceso de evaluación
- Información sobre la lista de espera
- Hospitalización postoperatoria
- Nutrición
- Medicamentos
- Cambios de estilo de vida después del trasplante
- Cuidados postrasplante

Resumen

Nosotros, como sus médicos y profesionales de la salud de trasplante de pulmón, esperamos que la información de este manual le haya ayudado a comprender mejor el proceso de un trasplante de pulmón. Como ya hemos dicho, usted es el miembro más importante de su equipo. Un factor clave de nuestra capacidad para mejorar su calidad de vida y evitar complicaciones después de la cirugía, es que usted comprenda y participe en todas las etapas del proceso de trasplante. Para concluir, nos gustaría destacar lo siguiente ahora que usted ha emprendido este camino:

- Valoramos lo que usted contribuye a su atención. Le animamos a que anote y haga cualquier pregunta que tenga, en cualquier etapa del proceso. Animamos a los miembros de su equipo de apoyo a que hagan lo mismo.
- El proceso de trasplante es ilusionante, estresante e incierto. Nos gustaría responder a sus necesidades no sólo físicas sino también emocionales. No dude en decirnos cómo podemos ayudarle durante este proceso.
- Como miembro clave del equipo, usted es responsable de los aspectos de su cuidado que están bajo su control. Esto incluye asegurar que comprende sus responsabilidades y cómo participar en su atención, hacer preguntas cuando no comprenda algo, y llamar a los miembros de su equipo ante cualquier cambio en su estado, por más insignificante que parezca.
- La dieta, el ejercicio y la atención a sus necesidades médicas generales son tan importantes como cualquier medicamento que podamos recetarle para mejorar su salud y calidad de vida. Dependeremos de que usted y sus otros médicos y profesionales de la salud colaboren con nosotros para incorporar estos aspectos de su cuidado a su rutina y alcanzar nuestra meta común, que su trasplante sea lo más exitoso posible.

