

Índice

Introducción	1
El equipo de trasplante	4
La decisión del trasplante de corazón	8
La espera por el trasplante	15
La cirugía de trasplante	19
Compromiso familiar	23
El corazón trasplantado	25
Comunicación con la Oficina de trasplantes	27
Medicamentos	28
Bienestar	52
Nutrición	68
Comunicación con la familia del donante	70
Visitas a la escuela de su hijo	71
Programa de transición de pediatría a la atención de adultos (PACT)	72

Children’s Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

INTRODUCCIÓN

Este manual está diseñado para brindarles pautas a los pacientes y a sus familias antes y después del trasplante de corazón. Este documento es suyo, consérvelo. Tiene indicaciones sobre la dieta, los medicamentos y la actividad luego de que su hijo salga del hospital. También le proporciona formularios en blanco para llevar registro de la temperatura, la presión arterial, el peso y los medicamentos que su hijo tomará. Estos registros son **muy importantes** para ayudarnos a buscar la mejor forma de cuidar a su hijo según las necesidades del niño. **Lea este manual regularmente y con atención, y asegúrese de llevar esta información con usted cuando vaya a las consultas en la clínica. Se le harán preguntas sobre la información que aparece en este manual. Hemos organizado este manual de forma de incluir puntos clave al comienzo de cada sección para ayudarlo a determinar qué cosas debe aprender.**

Si bien los médicos del trasplante de corazón y los coordinadores del trasplante estarán a cargo de gran parte de la atención de su hijo, usted también juega un papel *muy* importante. Ya ha hecho un excelente trabajo en el cuidado de las necesidades médicas de su hijo. Ahora, le ayudaremos a aprender cómo cuidar de su hijo después de un trasplante de corazón.

Siéntase libre de hacer *cualquier* pregunta que tenga. Ninguna pregunta es insignificante o innecesaria. Los médicos, coordinadores del trasplante, dietistas, psicólogos, trabajadores sociales y especialistas en vida infantil están disponibles para ayudarlo en el cuidado de su hijo. Es normal sentirse nervioso por el regreso a su hogar. Su equipo de trasplante está para ayudarlo.

Números de teléfono importantes

Número principal de Children’s Medical Center Dallas.....	214-456-7000
Clínica de trasplantes cardíacos.....	214-456-8600
FAX de la Oficina de trasplantes cardíacos.....	214-456-7758
Número gratuito.....	800-846-6768

Ubicación de la clínica de trasplantes:

Trasplante de órganos macizos (SOT) B2300

Children's Medical Center of Dallas
1935 Medical District Drive
Dallas, Texas 75235

Teléfono 800-846-6768 o 214-456-8600
Número de fax principal 214-456-8405

Horario de oficina:

****Lunes a viernes de 8:30 a.m. a 5:00 p.m.****

Fuera del horario de atención, durante los fines de semana y feriados marque 214-456-7000 y pida para hablar con el coordinador de trasplantes cardíacos de guardia.

MOMENTOS IMPORTANTES EN QUE DEBE COMUNICARSE CON EL COORDINADOR DE TRASPLANTES CARDÍACOS

Es muy importante comunicarse con el coordinador de trasplantes cardíacos si su hijo se *enferma* y presenta alguno de los siguientes síntomas:

- Temperatura superior a 100.5 °F en la boca o en la axila.
- Vómitos o diarrea.
- Frecuencia cardíaca anormal cuando se encuentra en reposo, menor a _____ o mayor a _____.
- Presión arterial sistólica (el número mayor) superior a ___ y presión arterial diastólica (el número menor) superior a ___ que mejora una hora después de tomar el medicamento para la presión.
- Dificultad para respirar o respiración más rápida de lo normal.
- Mareos.
- Disminución del apetito
- Disminución de la energía.
- Hinchazón en el rostro, las manos, los pies o el cuerpo.
- Necesidad de orinar con mayor frecuencia o ardor al orinar.
- Signos de infección respiratoria (tos, dolor de garganta, esputo amarillento o verdoso).
- Signos de infección de la herida (enrojecimiento, inflamación, zona caliente o sensible al tacto).

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

Un centro para niños.....un centro para trasplantes

Uno de los centros integrales de trasplantes pediátricos más grandes del país que trabaja **para mejorar la vida de los niños.**

El *Centro de Trasplantes de Órganos Macizos* de Children's Medical Center brinda atención integral a los pacientes pediátricos que necesitan trasplantes de corazón, riñón, hígado e intestino. Con énfasis en la atención de los pacientes y sus familias, el equipo de especialistas en trasplantes los apoyará, guiará, educará y atenderá a usted y a su hijo a través de las distintas etapas del proceso de trasplante.

Como el hospital pediátrico universitario de The University of Texas Southwestern Medical Center, Children's tiene un compromiso con la excelencia clínica y el avance de las investigaciones. Children's ofrece más de 50 programas de subespecialidades en dos campus y centros satelitales para pacientes ambulatorios en el norte de Texas. Esto posibilita la atención cercana, continua e integral de su hijo dentro del sistema de Children's. Nuestra misión consiste en superar las expectativas del tratamiento y atención de los niños que necesitan trasplantes de órganos. El programa de trasplantes de órganos macizos se esfuerza por mejorar los aspectos médicos, sociales y científicos de los trasplantes pediátricos... para mejorar la vida de los niños.

Nuestro programa ha realizado más de 1000 trasplantes. Este es un logro excepcional en el campo de los trasplantes pediátricos. A continuación se detallan los distintos logros del programa de trasplantes en Children's.

Trasplante de riñón

Se han llevado a cabo más de 400 trasplantes renales pediátricos en Children's desde el inicio del programa en 1979. Children's ha sido líder permanente en la cantidad de trasplantes renales pediátricos realizados en Texas.

Trasplante de hígado

Se han llevado a cabo más de 450 trasplantes hepáticos pediátricos en Children's desde su primer trasplante de hígado en 1984. Children's cuenta con la mayor cantidad de trasplantes hepáticos pediátricos en Texas. En 2006, se realizó en Children's el primer trasplante cardiohepático pediátrico del estado.

Trasplante de intestino

El primer trasplante intestinal pediátrico del norte de Texas fue realizado en Children's en el año 2006. Desde el inicio del programa, Children's ha realizado la mayoría de los trasplantes intestinales pediátricos del estado. El programa de trasplantes intestinales está gestionado conjuntamente con el programa de insuficiencia intestinal.

Trasplante de corazón

Children's ha llevado a cabo más de 160 trasplantes de corazón desde el primer trasplante cardíaco pediátrico en 1988. Además, ha realizado la mayor cantidad de trasplantes cardíacos pediátricos en Texas, con la mayor cantidad de órganos trasplantados en pacientes menores de 5 años. En 2006, Children's realizó el primer trasplante cardiohepático pediátrico del estado. Y en 2008 llevó a cabo el trasplante con el receptor de un trasplante más pequeño del estado.

El equipo de trasplante

El trasplante de corazón es un procedimiento que requiere de los conocimientos de muchos especialistas capacitados en medicina, cirugía y administración de inmunosupresores. Por esta razón, utilizamos un equipo para coordinar la atención de su hijo. Además, todos los miembros del equipo de trasplantes cardíacos son pediatras expertos.

Entre los miembros profesionales de este equipo se encuentran: médicos (MD), enfermeros especializados, coordinadores de trasplantes, enfermeros, trabajadores sociales, psicólogos, dietistas, farmacéuticos, especialistas en vida infantil, capellanes y otras personas capacitadas para atender las necesidades especiales de los pacientes de trasplantes cardíacos pediátricos y sus familias. Los coordinadores de trasplantes y los médicos siempre se encuentran disponibles para responder sus preguntas sobre el trasplante. A continuación se incluye una breve descripción de algunos de los miembros del equipo de trasplante.

Cardiólogos de trasplantes (médicos del corazón)

Los cardiólogos de trasplantes son especialistas en cardiología pediátrica expertos en trasplantes de corazón. Ellos trabajarán con el pediatra principal de su hijo. Luego del trasplante cardíaco, los cardiólogos de trasplantes se trasformarán en los médicos del corazón de su hijo. Ellos manejarán el cuidado del corazón de su hijo y trabajarán en estrecha colaboración con usted y con el pediatra de su hijo para asegurarse de que se atiendan las necesidades médicas del niño.

Cirujanos de trasplantes

Los cirujanos de trasplantes son los médicos que trasplantarán el nuevo corazón al cuerpo de su hijo. Los cirujanos de trasplantes son especialistas en cirugía cardiotorácica. Los cirujanos de trasplantes también atenderán a su hijo diariamente durante los primeros días después del trasplante. El cirujano hará rondas para controlar a su hijo y revisar los resultados de los exámenes de laboratorio y otros procedimientos.

Enfermeros especializados en trasplantes y auxiliares médicos

Los enfermeros practicantes especializados en trasplantes son enfermeros con una mayor capacitación y experiencia. Los auxiliares médicos tienen una maestría y trabajan bajo la supervisión de un médico. Ayudan a la familia a comprender las necesidades específicas de su hijo. Reúnen los antecedentes del paciente, realizan exámenes físicos, diagnostican enfermedades agudas (a corto plazo) y crónicas (a largo plazo), y solicitan o realizan análisis de diagnóstico para el paciente antes y después del trasplante.

Coordinadores de trasplantes

Los coordinadores de trasplantes son enfermeros registrados con experiencia que son responsables de organizar todas las partes del proceso del trasplante, desde la remisión por parte de los médicos locales hasta la evaluación, el posoperatorio, el alta y los controles de seguimiento. El coordinador de trasplantes trabaja con el cardiólogo, el médico de su localidad y el médico y los cirujanos de trasplantes para

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

coordinar u organizar la atención de su hijo. El coordinador siempre se encuentra disponible para responder cualquier pregunta que pueda tener sobre el trasplante y el proceso del trasplante.

Coordinadores financieros

Un coordinador financiero se encuentra disponible para ayudar a las familias que tengan inquietudes financieras a lo largo del proceso del trasplante. El coordinador financiero llamará a su compañía de seguros para obtener un resumen de los beneficios y averiguar si se necesita aprobación para la evaluación y el trasplante. Al momento de la evaluación, un coordinador financiero revisará los detalles de sus beneficios e identificará otros recursos financieros. Además, lo ayudará cuando solicite el amparo de programas estatales o federales (por ej., Medicaid, ingresos complementarios de seguridad). Si tiene alguna pregunta sobre su seguro de salud, le recomendamos que llame a su coordinador financiero.

Trabajadores sociales

Un trabajador social lo ayudará a lidiar con el estrés que conlleva el trasplante y la hospitalización de su hijo, de manera de que no tenga que enfrentar las dificultades en soledad. Un trabajador social lo puede ayudar a encontrar los recursos que necesita antes de la cirugía de trasplante, tales como transporte, alojamiento y ayuda financiera. Un trabajador social también le puede brindar asesoramiento y apoyo emocional para ayudarlo a reducir la angustia que pudiera sentir. El trabajador social también lo ayudará a organizar el alta del hospital de su hijo y programará las citas adecuadas con los recursos comunitarios externos en caso de que sea necesario.

Psicólogos

Como parte del proceso de evaluación, todos los niños y las familias se entrevistarán con uno de los psicólogos del equipo de trasplante. Los psicólogos son expertos en desarrollo y comportamiento infantil y en ayudar a los niños y sus familias a lidiar con el estrés asociado con el trasplante de corazón. Se realizará un examen de desarrollo completo de su hijo antes del trasplante. Este examen proporcionará el punto de referencia para los exámenes anuales posteriores.

Muchos niños con enfermedades prolongadas presentan pequeños retrasos en el desarrollo (asociados con la edad) y, en caso de que se encontrara alguno, se necesitará ayuda adicional. El psicólogo le preguntará sobre cualquier inquietud que usted tenga con respecto al estado emocional y el comportamiento de su hijo. A muchos padres les resulta útil hablar sobre sus inquietudes con un experto que les pueda hacer sugerencias y marcar una diferencia en la forma en que ellos y su hijo se adaptan al trasplante.

El equipo de psicólogos también se encuentra disponible para ayudar a otros miembros de la familia. Un trasplante no es una cirugía más, es una experiencia especial que afecta a cada uno de los miembros de la familia. El psicólogo ha trabajado con muchos pacientes de trasplantes y está capacitado para ayudarlo a usted y a sus seres queridos a obtener el mayor beneficio de las nuevas oportunidades que brinda el trasplante.

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

Dietistas

Un dietista clínico registrado lo ayudará a evaluar el estado nutricional de su hijo antes del trasplante y le hará un seguimiento a lo largo del período del trasplante y luego de la cirugía. El dietista llevará un registro detallado de la altura, el peso y el crecimiento muscular de su hijo. El dietista también trabajará en estrecha colaboración con usted para elaborar la mejor dieta para su hijo. Para los niños más pequeños, el dietista le indicará cómo mezclar fórmulas, que posiblemente deberán cambiarse de vez en cuando a medida que cambie el estado nutricional de su hijo. Al igual que los demás miembros del equipo de trasplante, el dietista tiene experiencia en la elaboración de dietas especiales para niños con cardiopatías. El dietista brinda asesoramiento nutricional para las necesidades de su hijo.

Farmacéutico de trasplantes

El farmacéutico de trasplantes es responsable de identificar, prevenir y solucionar los problemas que existan o puedan existir con los medicamentos. Este profesional es un recurso para el equipo médico mientras su hijo se encuentra en el hospital. El papel del farmacéutico de trasplantes es también enseñarle al niño y a la familia sobre los medicamentos.

Equipos médicos

Su hijo contará con un equipo médico durante su internación en Children's. El equipo médico será responsable de crear el plan de atención para su hijo. Le solicitarán ayuda con este plan a fin de atender las necesidades de su hijo de la mejor manera posible. El equipo médico también será responsable de controlar los signos vitales; dar los medicamentos; controlar las vías intravenosas, los vendajes y los tubos de drenaje; controlar la ingesta diaria, las evacuaciones y el peso; solicitar los análisis de laboratorio y realizar los procedimientos. Su equipo médico siempre estará disponible para responder preguntas, explicar los tratamientos y procedimientos, y ofrecerle ayuda para que su estadía sea lo más cómoda posible.

Especialistas en vida y desarrollo infantil

Su hijo necesitará ayuda para prepararse emocionalmente para la cirugía de trasplante y la internación en el hospital. Un especialista en vida infantil es quien le explicará al niño todas las piezas del equipo médico y los procedimientos con palabras que él pueda entender. Este proceso incluye el "juego del médico", un momento en que el niño puede ver y tocar diferentes piezas del equipo médico, bajo la supervisión del especialista en vida infantil, y simular ser el médico o el enfermero de un animal de peluche. Esto permite que el niño exprese sus temores y preocupaciones sobre el hospital y que el especialista en vida infantil pueda trabajar sobre ellos con el niño.

Otras actividades que el especialista en vida infantil puede realizar con el niño incluyen una excursión por la zona de cirugía y la unidad de cuidados intensivos (ICU) y ver videos para niños sobre qué esperar durante una internación en el hospital. Durante la internación de su hijo, un especialista en vida infantil estará disponible para dirigir el tiempo de juego supervisado en la sala de juegos del hospital y organizar eventos especiales para los niños que se encuentran en el hospital.

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

Capellanes

Los capellanes del hospital se encuentran disponibles para ayudar a los pacientes y sus familias con las preguntas de fe y espirituales que pudieran surgir durante la experiencia del trasplante. En Children's Medical Center, la atención pastoral brinda servicios diarios en la capilla, visitas pastorales regulares, asesoramiento de apoyo y grupos de apoyo para padres.

El departamento de atención pastoral ayuda a las personas de todos los credos. Su objetivo es ayudarlo a encontrar el apoyo espiritual que necesita durante la estadía en el hospital. Los capellanes también pueden ayudarlo a comunicarse con su ministro u otros miembros del clero de su hogar, o con un ministro de su credo religioso.

Otros miembros del personal

Muchos otros especialistas capacitados en pediatría lo ayudarán a cuidar de su hijo. Entre estos especialistas se encuentran anatomopatólogos (médicos que trabajan con microscopios), radiólogos (médicos que trabajan con rayos X), bacteriólogos (médicos de enfermedades infecciosas), nefrólogos (médicos del riñón), cardiólogos (médicos del corazón), terapeutas respiratorios (especialistas en respiración), y fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales (especialistas en movimiento corporal). Otros miembros del personal, como internos y residentes (médicos universitarios), con frecuencia acompañan a los médicos en las rondas. Estas personas son médicos graduados y con licencia que están recibiendo más formación en una especialidad médica o en las habilidades quirúrgicas, bajo la supervisión y dirección del equipo de trasplante.

Su equipo de trasplante quiere que usted participe en la atención de su hijo. Es importante que le haga al equipo las preguntas que tenga y le comunique cualquier cambio en la forma en que se siente. La mejor forma de recordar sus preguntas o inquietudes es escribirlas en un diario o en una libreta cuando le vengan a la mente. Cuando los médicos hacen las rondas, puede conversar con el equipo de trasplante sobre cada punto de su lista.

Explicación del trasplante de corazón

Puntos clave:

- ***¿Qué es un trasplante cardíaco?***
- ***¿De dónde provienen los corazones?***
- ***¿Hace cuánto tiempo se hacen trasplantes de corazón?***
- ***Lo bueno y lo malo de hacerse un trasplante de corazón.***
- ***¿Quién paga el trasplante?***

¿Qué es un trasplante cardíaco?

Un trasplante de corazón es una intervención quirúrgica en la que se quita el corazón enfermo de una persona y se lo reemplaza con el corazón sano de un donante fallecido.

¿De dónde provienen los corazones para los trasplantes?

Un donante fallecido es una persona que ha muerto recientemente y cuya familia ha aceptado donar los órganos para trasplante.

¿Hace cuánto tiempo se hacen trasplantes de corazón?

El primer trasplante de corazón humano se realizó en diciembre de 1967 en Ciudad del Cabo, Sudáfrica.

¿Cuáles son las ventajas del trasplante de corazón?

Aunque una estricta supervisión sigue siendo necesaria, luego de un trasplante exitoso su hijo retomará una vida más normal, lo que incluirá:

- Probabilidad de independencia con respecto a válvulas mecánicas, marcapasos, etc.
- Corrección de los síntomas de cardiopatía.
- Mejor calidad de vida.
- Menores limitaciones en la dieta y los líquidos.
- Mejor crecimiento (cuando se administra una dosis baja de esteroides).

¿Cuáles son las desventajas del trasplante de corazón?

- Los medicamentos necesarios para prevenir o evitar que el cuerpo rechace el nuevo corazón tienen efectos secundarios no deseados.
- Seguimiento médico complejo.
- El rechazo puede suceder incluso si su hijo toma los medicamentos para prevenir o evitar el rechazo.

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

- Aumento del riesgo de infección (se debe poner especial atención en evitar el contacto con otras personas que estén enfermas).
- Aumento del riesgo de cáncer.
- Cataratas (manchas borrosas en el ojo).
- Enfermedades en los huesos y en las articulaciones.
- Aumento de peso.
- Los esteroides (medicamentos utilizados para evitar el rechazo) podrían causar diabetes.

¿Quién paga el trasplante?

- ◆ Durante la evaluación, el coordinador financiero analizará con usted la cobertura de su seguro de salud.

Cada niño es diferente. Por lo general, Medicare, Medicaid y la mayoría de los planes de seguro cubren el costo del trasplante para el receptor. La cobertura del costo de un corazón de un donante fallecido depende de la póliza de seguro de salud individual. Un asesor financiero o un trabajador social se encuentran disponibles para ayudarlo a lo largo de este complejo proceso.

La evaluación del trasplante

Puntos clave:

- *Se necesitan muchos análisis antes de realizar un trasplante.*
- *Un comité revisa los resultados de los análisis para ver si el trasplante es una opción viable para su hijo.*

El trasplante cardíaco no solo se ofrece para extender la vida del niño, sino también para ofrecerle una mejor calidad de vida. La persona que está siendo considerada para someterse a un trasplante de corazón no tiene disponibles otras opciones médicas ni quirúrgicas. Un niño puede necesitar un trasplante de corazón porque nació con un defecto cardíaco que no puede solucionarse con cirugía o porque su músculo cardíaco no está funcionando. En ocasiones excepcionales, el trasplante de corazón puede ser una opción cuando un niño tiene anomalías graves en el ritmo cardíaco que no pueden ser controladas de otra forma.

¿Cuáles son los pasos para la evaluación del trasplante?

Una vez que se haya verificado la cobertura financiera por parte de la fuente de pago para sus gastos médicos (seguro privado, Medicare, Medicaid, etc.), puede comenzar la evaluación para el trasplante.

1. *Evaluación médica:* Se realiza una evaluación médica completa del paciente, incluyendo historia clínica, examen físico y una serie de pruebas para ayudar a decidir si su hijo es lo suficientemente sano como para recibir un trasplante cardíaco.
2. *Histocompatibilidad / Grupo sanguíneo ABO:*
 - ◆ *La histocompatibilidad es un análisis de sangre (no una muestra de tejido). Estos análisis de sangre especiales se utilizan para determinar los antígenos HLA (la constitución genética de su hijo). Se extrae sangre del paciente (su hijo) y de los posibles donantes. Así es como encontramos la mayor compatibilidad entre donante y receptor.*
 - ◆ *El grupo sanguíneo ABO controla la compatibilidad entre grupos sanguíneos. El donante y el receptor deben tener grupos sanguíneos compatibles.*
3. *Evaluación del equipo psicosocial:* El paciente y su familia se encontrarán con los miembros de nuestro equipo psicosocial. Esta parte de la evaluación establece la comprensión que tienen los padres sobre el trasplante y los efectos que el trasplante puede tener en la familia. Entre los aspectos que pueden ser evaluados se incluyen: sistemas de apoyo externo, por ej., iglesia, escuela, vecinos, amigos y otros familiares, relaciones con los hermanos, entorno familiar, recursos financieros y antecedentes laborales, manejo del estrés, antecedentes médicos y de salud mental, y relación de los padres con el paciente.

El equipo psicosocial tiene miembros con diferentes antecedentes educativos y experiencia. El equipo incluye a un psicólogo de trasplantes pediátricos, un trabajador social clínico y un

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

especialista en vida infantil. El intercambio con el equipo psicosocial de su hijo es importante, pues probablemente todos los integrantes de la familia se vean afectados durante el proceso del trasplante. El equipo de trasplante exige que 2 adultos estén presentes (y que al menos uno de los adultos sea la persona que presta atención primaria) durante las reuniones de evaluación con el trabajador social y el psicólogo.

4. *Equipo financiero:* Es importante conocer los límites y los beneficios de su póliza de seguro, junto con los posibles costos adicionales de los rubros que no se encuentren cubiertos por el seguro. Los coordinadores financieros de trasplantes están aquí para ayudarlo a comprender los costos adicionales y ayudarlo a tomar decisiones sobre su cobertura financiera. Durante la evaluación del trasplante usted se reunirá con un coordinador financiero que le explicará los beneficios del seguro en relación con el trasplante y contestará las preguntas que tenga.

5. *Presentación al comité de selección de trasplantes:* Una vez que la evaluación de su hijo esté lista, el paciente será presentado al comité de selección de trasplantes para su aprobación final. Una vez que el comité de selección de trasplantes dé su aprobación y se haya recibido la liquidación financiera para el trasplante, el paciente se registrará en la Red Internacional de Distribución de Órganos (UNOS)—la lista de espera nacional para pacientes que esperan un trasplante de órganos—.

EXÁMENES PREVIOS AL TRASPLANTE

Antes de que el equipo de trasplante pueda decidir si su hijo obtendrá beneficios de un trasplante de corazón, se deben realizar muchos exámenes. Los dos objetivos principales de la evaluación previa al trasplante son: 1) asegurarse de que el trasplante cardíaco es necesario (por ej., que ningún medicamento o cirugía curará la enfermedad), y 2) asegurarse de que los otros sistemas del cuerpo se encuentren lo suficientemente sanos como para sobrevivir al trasplante y los efectos secundarios de los medicamentos que se administrarán después. A continuación se enumeran muchos de los exámenes estándar previos al trasplante. Un miembro del equipo de trasplante puede decirle qué exámenes serán necesarios para su hijo.

Cateterismo cardíaco

Con este procedimiento se controla la presión dentro del corazón y los pulmones. Se introducen tubos pequeños, llamados catéteres, en los vasos sanguíneos en la ingle o en el cuello. Los tubos pequeños se introducen a través de los vasos sanguíneos en las cámaras del corazón y finalmente en los pulmones para medir la presión y los niveles de oxígeno. Si la presión arterial dentro de los pulmones es alta (también conocida como hipertensión pulmonar), se administrarán uno o más medicamentos durante el examen para disminuir la presión. Si no es posible disminuir la presión en los pulmones, entonces el trasplante de corazón no tendrá éxito. El corazón del donante no funcionaría porque no sería capaz de bombear contra la alta presión de los vasos del pulmón. Este examen toma alrededor de dos horas. Su hijo será sedado para realizarle esta prueba.

Electrocardiograma (EKG)

Este examen mide el patrón de conducción eléctrica del corazón. Se colocarán varios “autoadhesivos” (también llamados derivaciones) sobre el pecho de su hijo y se conectarán a una máquina que recibe los impulsos eléctricos del corazón de su hijo y los registra en papel. Cuando el examen termine, se quitarán los autoadhesivos. Este examen solo lleva unos minutos. No es doloroso. No es necesario darle ningún medicamento al paciente para ayudarlo a dormirse.

Ecocardiograma (ECHO)

Este es un ultrasonido del corazón. En este examen se utilizan ondas de sonido para hacer un dibujo del corazón que puede verse en la pantalla de un televisor y grabarse en una cinta de video. El ecocardiograma le brinda a los doctores la posibilidad de ver cómo están funcionando los músculos y válvulas cardíacas y medir su tamaño. Su hijo se acostará en una camilla y se colocará un gel lubricante sobre su pecho. El técnico deslizará un transductor (que se parece a un micrófono) sobre el pecho para obtener imágenes. En este examen no se utilizan agujas y no es doloroso, pero lleva entre 20 y 40 minutos. Durante el examen su hijo debe estar acostado y quieto. Es por este motivo que a los bebés y niños pequeños se les da un medicamento para ayudarlos a dormir durante el examen. Los niños más grandes podrán mirar un video mientras les realizan el examen. Tenemos varios para elegir.

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

Estudios radiológicos

Una radiografía de tórax (CXR) nos permite ver el tamaño del corazón y el estado de los pulmones. Se realizarán radiografías de la médula espinal y de la mano para medir la edad de los huesos y ayudarnos a evaluar la estructura ósea antes de realizar el trasplante. La "edad de los huesos" de un niño puede ser distinta de su edad real, y estas radiografías nos ayudan a medir su potencial de crecimiento a futuro. Las radiografías no son dolorosas y solo llevan unos minutos.

Examen del funcionamiento pulmonar (PFT)

Estos exámenes muestran qué tan bien pueden expandirse los pulmones de un niño y qué tan bien el oxígeno llega a la sangre. Si su hijo tiene la altura suficiente (aproximadamente 40 pulgadas) y tiene edad como para cooperar, se le pedirá que respire en un tubo conectado a una máquina. Este examen lleva aproximadamente 20 minutos.

Imágenes de cabeza por resonancia magnética (MRI)

Este examen toma fotos especiales del cerebro para ver si hay defectos. Debido a que algunos medicamentos inmunosupresores pueden tener efectos secundarios neurológicos, estas imágenes también pueden compararse con las que se toman luego del trasplante, en caso de que suceda algún cambio neurológico. La cámara de la resonancia magnética se ve como un túnel corto. Su hijo estará acostado en una tabla de examen que se moverá lentamente a través del túnel a medida que se toman las fotos. Su hijo debe saber que la cámara hace mucho ruido, pero no tocará su cuerpo y no dolerá. Deberá quedarse quieto mientras le realizamos este examen para poder obtener la mejor imagen posible, por lo que a los bebés y a los niños muy pequeños generalmente se les da un medicamento para ayudarlos a dormirse. Este examen puede durar entre 25 minutos y una hora. No se podrá realizar resonancias magnéticas a los niños que tengan marcapasos u otros implantes metálicos. Se les realizará una tomografía computada de la cabeza en su lugar. El tomógrafo es parecido a la cámara de la resonancia magnética, pero es más parecido a una roquilla gigante que a un túnel. Una tomografía computarizada de la cabeza lleva menos tiempo que una resonancia magnética, de 10 a 30 minutos.

Exámenes renales

El equipo de trasplante debe evaluar el funcionamiento renal de su hijo. Es posible que el funcionamiento renal no sea normal antes del trasplante, pero puede normalizarse después del trasplante. Sin embargo, si los riñones presentan daños permanentes, un trasplante cardíaco no reparará la función renal. Algunos de los medicamentos que se administran después de un trasplante pueden provocar daños en los riñones. Si bien el daño por lo general es pequeño, debemos asegurarnos de que los riñones de su hijo podrán manejar los medicamentos. La función renal se evaluará mediante análisis de orina, sangre y recolección de orina durante un período de 24 horas.

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

Análisis de sangre

Se extraerán muestras de sangre para evaluar el funcionamiento renal y hepático, la respuesta del sistema inmunitario, el grupo sanguíneo y la exposición anterior a determinados virus, incluyendo el VIH, que es el virus que causa el SIDA.

Consultas

Varios especialistas examinarán y trabajarán con su hijo. Entre ellos se encontrarán todos o varios de los siguientes profesionales: un cardiólogo (médico del corazón), cirujano del trasplante, neurólogo (médico del cerebro), neumólogo (médico de los pulmones), nefrólogo (médico de los riñones), psicólogo, psiquiatra, dietista, trabajador social, especialista en vida infantil y asesor financiero (especialista en seguros). Estos especialistas integran el equipo de trasplante y trabajan en conjunto para ayudar a su hijo y su familia.

Acuerdo financiero

Puntos clave:

- *Debe notificar inmediatamente a su coordinador si pierde la cobertura del seguro de salud.*
- *El trasplante es costoso y un gran compromiso de por vida.*
- *El trasplante requiere una cobertura de seguro de salud.*
- *Los medicamentos para el primer mes después del trasplante pueden costar hasta \$15,000.*

Los trasplantes cambian la vida de las personas. Es un gran compromiso de por vida y es costoso. La decisión de realizar el trasplante es una alianza entre usted, los médicos y el equipo de trasplante.

Es importante mantener la cobertura del seguro de salud para que se haga cargo del costo del trasplante, además de la atención continua y los medicamentos.

Es muy importante que usted comprenda las normas y los requisitos de su plan de seguro de salud actual.

Si su seguro cambia o se cancela, llame **inmediatamente** a su coordinador financiero de trasplantes. Si sabe que será cancelado, llame al coordinador financiero **antes** de que se cancele.

En caso de no hacerlo, es posible que se le niegue el seguro. Usted será responsable de pagar todos los cargos del trasplante y los exámenes.

No notificar a su equipo de trasplantes acerca de los cambios en el seguro también puede hacer que se modifique su estado en la lista.

Tenga en cuenta que Children's Medical Center Dallas no puede pagar sus medicamentos. El coordinador financiero de trasplantes puede ayudarlo a revisar las alternativas a los planes de seguro.

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

LA ESPERA POR EL TRASPLANTE

Puntos clave:

- ***Plazos y funcionamiento de la lista de espera.***
- ***Definición de la lista de espera.***
- ***Obtener apoyo durante el tiempo de espera.***
- ***Compatibilidad entre el donante y el receptor.***

La espera

Dependiendo de la enfermedad de su hijo, el estado del niño puede cambiar mientras espera por el corazón de un donante. El tiempo de espera por un corazón disponible puede variar desde unos días a varios meses. Durante este tiempo, se le pedirá que traiga a su hijo a la clínica de trasplantes para realizar visitas de seguimiento. También deberá llamar al coordinador de trasplantes cada vez que su hijo tenga fiebre u otros signos de enfermedad como moqueo nasal, tos, vómitos o diarrea. Si su hijo contrae una infección mientras espera por el corazón de un donante, no podrá ser trasplantado hasta que se cure la infección. Esto se debe a las altas dosis de medicamentos inmunosupresores que se administran en el momento del trasplante, lo que puede permitir que la infección se apodere del cuerpo de su hijo.

Alojamiento

La familia debe encontrarse a menos de dos horas en auto de Children's Medical Center en todo momento mientras esperan el corazón de un donante. Esto permitirá que tenga el tiempo suficiente para llegar al hospital cuando un corazón quede disponible. Si su casa se encuentra fuera del límite de dos horas, es posible que se exija su hijo y uno de los padres viva en la zona de Dallas durante la espera. Nuestro trabajador social puede ayudarlo el alojamiento durante este tiempo.

Listas múltiples

Un paciente puede estar inscrito en más de un centro de trasplantes. Sin embargo, cada centro decide a quién aceptar como candidato y tiene derecho a rechazar pacientes que se encuentren en la lista de otros centros. Las personas a cargo del cuidado del niño deben informar a los centros con los que se contactan sobre sus planes de ingresar a varias listas. El tiempo de espera comienza luego de que cada centro evalúa al paciente y lo coloca en la lista de espera de trasplante del órgano.

Traspaso del tiempo de espera

Usted puede cambiar el centro de trasplantes de su hijo y trasladar el tiempo de espera transcurrido al nuevo centro cuando realice la inscripción.

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

En ese momento, la persona a cargo del cuidado del niño debe comunicarle al centro original que retire al paciente de su lista.

¿Cómo funciona la lista de espera?

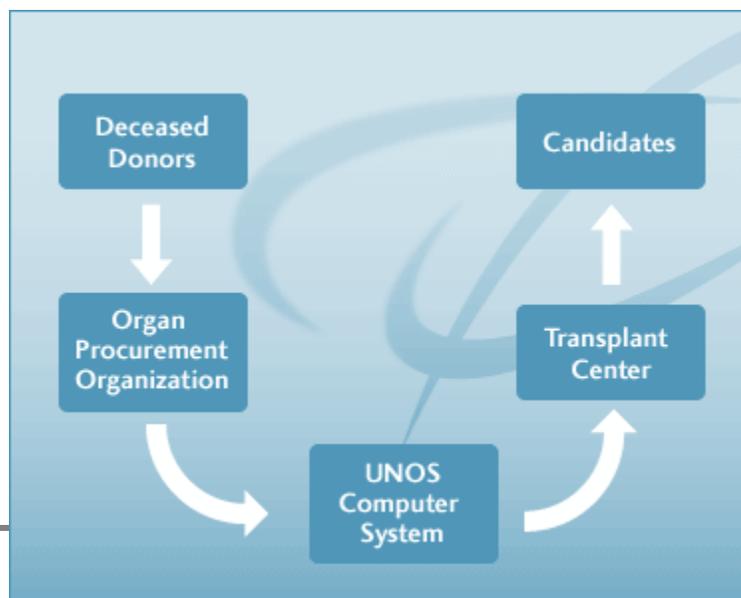
La Red Internacional de Distribución de Órganos (UNOS) de la Administración de Servicios y Recursos de Salud (HRSA) perteneciente al Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE. UU. mantiene un sistema informático centralizado llamado UNetSM. Los centros de trasplantes tienen acceso a esta red informática las 24 horas del día, todos los días del año.

UNet conecta a todos los centros de trasplantes y los grupos de obtención de órganos en un entorno seguro y en tiempo real. Debido a que UNet usa Internet, ofrece el acceso a muchos profesionales dedicados a los trasplantes. Sin embargo, para proteger los registros médicos privados, todos los usuarios deben tener una contraseña de seguridad.

Compatibilidad de los órganos de donantes con los candidatos para un trasplante

Cuando se identifica un donante de órganos fallecido, un coordinador de trasplantes perteneciente a un grupo de obtención de órganos ingresa al sistema UNet y registra la información médica del donante. El sistema utiliza esta información para evaluar la compatibilidad de la información médica de los candidatos que se encuentran en lista de espera con la del donante. Luego el sistema elabora una lista ordenada de pacientes aptos para recibir cada órgano. Esta lista se denomina "lista de compatibilidad". Entre los factores que pueden afectar el orden de la lista se encuentran:

- histocompatibilidad
- grupo sanguíneo
- rango de peso
- tiempo en la lista de espera
- estado inmunitario
- distancia entre el posible receptor y el donante
- grado de urgencia médica (para corazón, hígado, pulmón e intestino)



Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

El órgano se ofrece al equipo de trasplante de la persona que encabece la lista. En ocasiones, el primer candidato para el trasplante no obtendrá el órgano por diferentes motivos. Cuando se le ofrece un órgano a un paciente, éste debe estar disponible y lo suficientemente saludable como para someterse a una intervención quirúrgica importante, además de estar dispuesto a someterse a un trasplante de inmediato. Es posible que también se necesite un análisis de laboratorio para medir la compatibilidad entre el donante y el posible receptor. Si el órgano se rechaza por cualquiera de estos motivos, se contacta al hospital de trasplante del paciente que se encuentra a continuación en la lista. El proceso continúa hasta que se logre la compatibilidad. Una vez que se selecciona y se contacta a un paciente, y se realizan todos los análisis, se programa la intervención quirúrgica y se lleva a cabo el trasplante.

Los cinco pasos del proceso de compatibilidad

1. **Se dona un órgano.** Cuando el órgano queda disponible, la organización de obtención de órganos (OPO) que trabaja con el donante envía la información del donante a UNet. Se detalla la información médica y genética, incluido el tamaño y el estado del órgano, el grupo sanguíneo y el tipo de tejido.
2. **UNet genera una lista de los posibles receptores.** La computadora de UNet crea una lista de los posibles candidatos para un trasplante que tengan perfiles médicos y biológicos compatibles con el donante. La computadora ordena los candidatos según su información biológica, así como sus características clínicas y el tiempo que pasaron en la lista de espera.
3. **Se notifica al centro de trasplantes que hay un órgano disponible.** Los especialistas de colocación de órganos de la OPO o el Centro de Órganos de UNOS se comunican con los centros cuyos pacientes se encuentran en la lista local.
4. **El equipo de trasplante evalúa el órgano para el paciente.** Cuando se le ofrece un órgano al equipo, éste decide su aceptación o su rechazo según los criterios médicos establecidos, el estado del órgano, el estado del candidato, la disponibilidad del paciente y el transporte del órgano. Por política, el equipo de trasplante solo tiene una hora para tomar la decisión.
5. **El órgano se acepta o se rechaza.** Si el órgano no se acepta, la OPO continúa ofreciéndolo a los pacientes de otros centros, hasta que sea colocado.

Compatibilidad de los grupos sanguíneos

- Si el grupo sanguíneo de su hijo es A, podrá recibir el corazón de un donante con sangre tipo A o tipo O.
- Si el grupo sanguíneo de su hijo es B, podrá recibir el corazón de un donante con sangre tipo B o tipo O.
- Si el grupo sanguíneo de su hijo es O, podrá recibir el corazón de un donante con sangre tipo O.
- Si el grupo sanguíneo de su hijo es AB, podrá recibir el corazón de un donante con sangre tipo AB, tipo A, tipo B o tipo O.

****Los bebés son la excepción, pues pueden aceptar el corazón de un donante con cualquier grupo sanguíneo.****

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

Estado del candidato pediátrico

A cada candidato que espera por un trasplante cardíaco se le proporciona un código de estado que corresponde a la rapidez con la que el candidato debe recibir el trasplante. Los criterios para la definición del estado son los siguientes:

Estado 1A: A los niños que se encuentran en estado crítico se les asigna el estado 1A. Estos niños pueden estar con respirador (una máquina que los ayuda a respirar) y/o se les puede estar administrando medicamentos por vía intravenosa de forma constante para ayudar a la circulación. A los niños que se encuentran en su hogar con ciertos medicamentos administrados por vía intravenosa también se les puede asignar el estado 1A.

Estado 1B: A los niños que se encuentran un poco más estables que los pacientes con estado 1A se les asigna el estado 1B. Estos niños pueden encontrarse en la unidad de cuidados intensivos con una dosis baja y única de medicamento por goteo intravenoso, en una unidad cardíaca normal, o fuera del hospital. Estos niños deben cumplir con determinados criterios médicos, como crecimiento por debajo de lo normal. Muchos niños se encontrarán en esta categoría.

Estado 2: A los niños que no cumplan con los requisitos del estado 1A o 1B se les asigna el estado 2. En general, estos niños se encontrarán más estables y estarán fuera del hospital.

Estado 7: Un niño al que se le asignó el Estado 7 se encuentra temporalmente incapacitado para recibir un trasplante de órgano. Esto puede deberse a una enfermedad, la disponibilidad del paciente u otros factores que pueden hacer que el *niño* no se encuentre apto para el trasplante. También se le puede asignar el Estado 7 al niño en caso de que mejore su condición.

Tamaño del corazón del donante

El corazón del donante puede ser de una persona que tenga hasta dos o tres veces el tamaño de su hijo. Si el nuevo corazón es grande, se acomodará al tamaño de su hijo. El corazón nuevo es un tejido vivo y crecerá junto con su hijo.

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

LA CIRUGÍA DE TRASPLANTE

Eventos previos al trasplante

Cuando queda disponible un corazón para su hijo, el coordinador de trasplantes cardíacos lo llamará y le dará instrucciones sobre lo que habrá que hacer.

Una vez que le informen que hay un corazón disponible, NO le dé a su hijo nada de comer o beber. Deberá llevarlo al hospital de inmediato. Una vez que se encuentre en el hospital, a su hijo se le realizará un análisis de sangre, un análisis de orina y una radiografía de tórax antes de la cirugía. También se le administrará algún medicamento inmunosupresor antes de ir a cirugía. Podrá estar con su hijo hasta que él vaya a la sala de operaciones. Entonces, se le indicará dónde esperar durante la cirugía para recibir las actualizaciones. El coordinador de trasplantes cardíacos le dará las actualizaciones de la sala de operaciones. En la sala de espera hay un teléfono que usted podrá utilizar.

Si su hijo está enfermo (resfrío o virus de la gripe, neumonía u otra infección) en el momento en que un corazón queda disponible o los análisis antes de la cirugía indican que su hijo tiene una infección, es posible que se cancele el trasplante. Si esto sucede, el corazón del donante se ofrecerá a la persona que se encuentra a continuación en la lista de espera. Después de que su hijo se recupere de la infección, esperará a que otro corazón quede disponible.

La cirugía

La cirugía de trasplante cardíaco generalmente lleva de seis a ocho horas. Habrá un equipo de médicos y cirujanos con su hijo en todo momento. Primero, se abrirá el pecho de su hijo y se lo conectará a una máquina de asistencia cardiopulmonar. Después de que el corazón del donante llegue a la sala de operaciones, se retirará el corazón de su hijo y se suturará el corazón del donante en el lugar. Una vez que el corazón del donante esté en el lugar y comience a latir, su hijo se desconectará de la máquina de asistencia cardiopulmonar. Se le podrá comenzar a administrar uno más de un medicamento por vía intravenosa para “ayudar” al nuevo corazón y es posible que tenga un marcapasos temporal. Una vez que su hijo esté estabilizado y se haya cerrado su pecho, será trasladado a la unidad de cuidados intensivos cardiovasculares (CVICU).

Inmediatamente después del trasplante

Su hijo será trasladado desde la sala de operaciones a la unidad de cuidados intensivos cardiovasculares. Usted podrá ver a su hijo por un momento cuando lo estén trasladando a la unidad de cuidados intensivos cardiovasculares. Estará conectado a muchos tubos y monitores, lo que puede resultar una imagen abrumadora si nunca ha visto a nadie después de una cirugía cardíaca. Se le explicará para qué sirve cada tubo, monitor y vía intravenosa cuando haya más tiempo para la visita. Cuando su hijo ingrese a la unidad de cuidados intensivos cardiovasculares después de la cirugía, necesitará un tiempo para “estabilizarse” que durará al menos una o dos horas. Usted no podrá visitarlo durante este período. Podrá llamar desde la sala de espera de la unidad de cuidados intensivos cardiovasculares para verificar cómo está su hijo. Cuando su hijo se “estabilice”, podrá visitarlo.

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

Su hijo utilizará un respirador (una máquina para respirar) hasta que se encuentre listo para respirar por sí mismo. Esto puede llevarles un día o dos a los niños más grandes y a los adolescentes, pero a los bebés a veces les lleva más tiempo. Si antes del trasplante la presión arterial era alta, es posible que el niño deba mantenerse dormido y con respirador durante algunos días más. El enfermero y los médicos de su hijo le indicarán qué esperar día a día.

La mayoría de los niños salen de la cirugía con un marcapasos temporal. Esto se debe a que a menudo el corazón del donante late a un ritmo más lento del deseado y es necesario ajustar el ritmo durante algunos días. Los cables del marcapasos estarán sujetos al corazón de su hijo y saldrán a través de la piel. Estos cables son muy finos. El generador (la fuente de energía) tiene el aspecto de una caja pequeña. Estará conectada a los cables fuera del cuerpo de su hijo.

El respirador y otros monitores que se encontrarán en la habitación se usarán para verificar el ritmo cardíaco, la presión arterial y el nivel de oxígeno en sangre. El enfermero de su hijo le podrá explicar para qué sirven los distintos monitores. Siéntase libre de hacer preguntas.

Su hijo tendrá un catéter en la vejiga (un pequeño tubo) para drenar la orina. Este tubo de plástico flexible se coloca durante la cirugía. También tendrá una sonda nasogástrica. Este tubo se introduce por la nariz y llega hasta el estómago para drenar líquidos. Además, tendrá tubos en el pecho para drenar los líquidos que se acumulan en el cuerpo durante la cirugía. Estos tubos saldrán por la piel justo debajo de las costillas. También se le colocarán otras vías intravenosas.

Posibles complicaciones posoperatorias

Poco después de la cirugía, mientras su hijo aún se encuentre en la unidad de cuidados intensivos cardiovasculares, los problemas más comunes que pueden aparecer son: infección, rechazo y rechazo del injerto. En este manual hablaremos varias veces sobre la infección y el rechazo debido a los posibles efectos negativos que causan estos dos problemas después de la cirugía.

Infección

Las infecciones pueden aparecer cuando el sistema inmunitario de su hijo no está funcionando bien. Las dosis más altas de medicamentos inmunosupresores se administran durante la cirugía y poco después de esta. Por esta razón, las infecciones que generalmente son leves pueden representar un riesgo de vida para una persona que haya recibido un trasplante cardíaco. Por lo tanto, luego de la cirugía se establecen normas de higiene estrictas para ayudar a reducir el riesgo de infección.

Rechazo

El rechazo sucede cuando el cuerpo no identifica al corazón como una parte propia sino como un invasor e intenta deshacerse de él. El cuerpo "rechaza" el corazón. El rechazo puede ocurrir en cualquier momento luego del trasplante, pero es más común que suceda durante las primeras semanas. Controlar el rechazo implicará un seguimiento de por vida (consulte la sección "Bienestar"). En la unidad de cuidados intensivos, el paciente necesitará un examen físico y un electrocardiograma diarios, así como

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

análisis de sangre y radiografías de pecho frecuentes y al menos un ecocardiograma. Es posible que a su hijo también se le realice un cateterismo cardíaco con una biopsia para detectar el rechazo antes de que le den el alta. Durante este examen insertaremos un catéter con un pequeño aparato en la punta a través de una vena en la ingle o en el cuello y se extraerán algunas muestras pequeñas del músculo cardíaco para ser analizadas con un microscopio. El rechazo se trata con dosis muy altas de medicamentos para suprimir el sistema inmunitario durante un período corto de tiempo.

Rechazo del injerto

El rechazo del injerto significa que el corazón no puede funcionar como debería. Esto sucede por diversas razones y la mayor parte de las veces se puede tratar. Una de las fallas del rechazo del nuevo corazón es que no pueda bombear contra la presión más alta en los pulmones. Se pueden administrar varios medicamentos para disminuir la presión en los pulmones, pero en ocasiones éstos no funcionan. En caso de que esto suceda, se conectará a su hijo a una máquina cardiopulmonar durante varios días. Esta máquina es similar a la que se utiliza en la cirugía de trasplante. Esta máquina ayuda al nuevo corazón mientras se acostumbra a las mayores presiones.

Otros problemas, como un ritmo cardíaco irregular, hemorragias e infarto pueden suceder después de cualquier cirugía a corazón abierto. Estos problemas no son específicos de la cirugía de trasplante.

Complicaciones a largo plazo

Entre los problemas que pueden suceder después de un trasplante cardíaco se incluyen rechazo, infección, enfermedad linfoproliferativa postrasplante (un tipo de cáncer), otros tipos de cáncer y arteriopatía coronaria postrasplante. Los medicamentos que necesitará su hijo también pueden tener varios efectos secundarios. La última parte de este folleto incluye información más detallada sobre los medicamentos y sus efectos secundarios.

Rechazo e infección

El rechazo y la infección pueden ocurrir en cualquier momento luego del trasplante, pero es más común que sucedan durante los primeros meses. Esto ocurre cuando el cuerpo se está “acostumbrando” al nuevo corazón y los medicamentos se administran en dosis muy altas.

El riesgo de ambos problemas disminuye con el paso del tiempo, pero los rechazos tardíos ocurren, en ocasiones años después del trasplante. Por este motivo, estar atentos al rechazo es un proceso de toda la vida. Su hijo deberá tomar medicamentos inmunosupresores por el resto de su vida. El calendario de control de rechazo se encuentra en la sección “Bienestar” de este manual.

Enfermedad linfoproliferativa postrasplante (PTLD o LPD)

La enfermedad linfoproliferativa postrasplante es un tipo de cáncer de los ganglios linfáticos que puede ocurrir en personas que han tenido un trasplante de órgano (corazón, pulmón, riñón, hígado o médula ósea). Generalmente se observa en pacientes que tienen una infección viral durante un largo período de tiempo debido a que su sistema inmunitario no funciona bien. Disminuir los medicamentos

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

inmunosupresores aumenta la probabilidad de rechazo. La enfermedad linfoproliferativa postrasplante ocurre aproximadamente en un 10% de los pacientes con trasplantes de corazón. En algunos casos, la enfermedad linfoproliferativa postrasplante debe ser tratada con quimioterapia y/o radioterapia.

Arteriopatía coronaria postrasplante (TCAD)

Una arteriopatía coronaria postrasplante (TCAD) es un problema que generalmente sucede años después del trasplante. El riesgo real de la arteriopatía coronaria postrasplante no se conoce porque puede ocurrir con tanto tiempo de distancia que nunca se informa. Esta afección consiste en el estrechamiento de las arterias que llevan la sangre al músculo cardíaco. Las arterias se estrechan debido a que sus paredes se vuelven más gruesas. Esto puede provocar un ataque cardíaco o incluso la muerte. La arteriopatía coronaria postrasplante aún se encuentra en estudio, pero hay algunas cosas que se conocen. La arteriopatía coronaria postrasplante se encuentra relacionada con el rechazo a largo y a corto plazo, y también puede estar relacionada con altos niveles de colesterol y algunas infecciones virales. Puede ocurrir sin ninguna señal de alerta, de modo que es necesario un control constante. A todos los pacientes con trasplante cardíaco se les hace un cateterismo cardíaco anual con angiografía (radiografías en movimiento) de las arterias para detectar la arteriopatía coronaria postrasplante. Una vez que se encuentra un problema en la arteria coronaria, tendremos que hacer otros exámenes y/o comenzar a administrar uno o más medicamentos para evitar que la situación empeore. Lamentablemente, si la afección se agrava, la única forma de deshacerse del problema es repetir el trasplante cardíaco.

COMPROMISO FAMILIAR

La decisión de permitir que a su hijo se le haga la evaluación para el trasplante y su ingreso a una lista de espera es muy difícil. Sabemos que este es un momento estresante y haremos nuestro mayor esfuerzo por ayudarlo en todo lo que podamos. Sin embargo, las exigencias de un trasplante cardíaco no terminan en la puerta del hospital. Este es un acontecimiento importante que afectará a todas las personas que están en contacto con su hijo, especialmente a los miembros de la familia. El cuidado de un corazón trasplantado es un compromiso de por vida. De hecho, el trabajo más difícil empieza *después* de que su hijo llega a su casa después de la internación en el hospital. Su hijo deberá asistir a muchas visitas de control, tendrá que realizarse los exámenes en las fechas programadas y tomar los medicamentos según un estricto programa de dosificación. Usted también tendrá que controlar su frecuencia cardíaca, temperatura y presión arterial dos veces al día. Tendrá que estar muy atento a su dieta y tal vez cambiar los hábitos alimentarios de toda la familia. *Nadie* debe fumar cerca de una persona con trasplante de corazón, de modo que tendrá que establecer reglas con amigos y familiares. Algunos animales, principalmente las aves, pueden transmitir enfermedades, por lo tanto, las mascotas familiares serán limitadas. El éxito general del trasplante depende mucho más de la atención y el control a largo plazo que de la cirugía de trasplante en sí.

El apoyo de la familia y de los amigos es muy importante para el éxito del trasplante de corazón. Saber cuándo y cómo pedir ayuda puede simplificarle la vida a usted, a su hijo y a su familia.

Es importante mantener al tanto de la situación a los hermanos. Algunos niños imaginan que las cosas son peores de lo que en realidad son. Es posible que deba hablarles y ayudarlos a comprender qué está sucediendo. Los hermanos necesitan saber que son parte del “equipo familiar” y que son queridos y valorados, aún cuando el niño enfermo necesite la mayor parte de la atención. Los niños necesitan diferentes cantidades y tipos de información según su edad. El especialista en vida en infantil puede ayudar con las charlas dirigidas a los hermanos.

Su hijo debe vivir cerca del hospital mientras espera un corazón y durante los primeros tres meses después del trasplante. Con estas disposiciones para la vivienda, es posible que los integrantes de la familia no pueda vivir juntos durante este tiempo. Nuestro trabajador social puede ayudarlo con el alojamiento mientras se encuentra en la zona de Dallas. Planifique quién cuidará a los otros niños y cómo será mantenido su hogar mientras usted se encuentra lejos de su casa. Familiares, amigos y miembros de su iglesia, templo o mezquita estarán deseosos de ayudar.

Seguimiento de por vida

Es muy importante estar atento a los problemas después de la cirugía y esto es necesario en todas las personas trasplantadas. El primer año después del trasplante es difícil y deberá asistir muchas veces a la clínica de trasplantes. Si vive a más de dos horas de distancia, usted y su hijo deberán mudarse más cerca del hospital durante los primeros tres meses después del trasplante. En la Casa de Ronald McDonald hay apartamentos, así como también apartoteles cercanos para este fin.

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

Durante los primeros seis meses después de la cirugía de trasplante, su hijo tendrá consultas en la clínica de trasplantes con frecuencia. Durante los primeros dos meses las visitas se realizarán dos veces por semana y luego cada más tiempo, según cómo se encuentre su hijo después del trasplante. Es importante estar atentos al rechazo durante el primer año después del trasplante.

Se le proporcionará un programa para ayudarlo en este proceso.

Si su hijo es mayor de un año, las visitas incluirán cateterismos cardíacos y biopsias del miocardio (músculo cardíaco). Junto con los exámenes normales, se realizará una biopsia cada vez que se sospeche la existencia de un rechazo, y otra vez luego del tratamiento del episodio de rechazo. Si su hijo es menor de un año, se realizará un ecocardiograma para verificar el rechazo. Las primeras seis a ocho semanas después del trasplante, se necesitará que su hijo asista dos veces por semana a las consultas en la clínica de seguimiento de trasplantes. Las visitas luego se espaciarán a lo largo de varios meses si a su hijo le está yendo bien. Al final del primer año su hijo vendrá a la clínica cada dos o tres meses. Su hijo necesitará consultas de seguimiento del trasplante cada tres meses durante toda su vida. Estas visitas incluirán radiografías de tórax, un electrocardiograma, análisis de sangre y una consulta con el médico. En el intervalo entre visita y visita, su hijo deberá realizarse análisis de sangre y un electrocardiograma. Todos los años le realizarán un cateterismo cardíaco con angiografía para observar las arterias coronarias y evaluar la posibilidad de aparición de una arteriopatía coronaria postrasplante.

Limitaciones

Las restricciones del receptor del trasplante cardíaco son muy pocas. Llevará unos tres meses que la herida del pecho se cure completamente. Después de eso su hijo podrá regresar a las actividades normales y es probable que esté mucho más activo que antes del trasplante.

EL CORAZÓN TRASPLANTADO

El flujo sanguíneo del corazón trasplantado recorre el mismo camino que en un corazón normal. Sin embargo, el corazón nuevo responderá de forma diferente. Esta diferencia se debe a que el corazón trasplantado está desnervado, que significa que “no tiene nervios”. Normalmente los nervios envían mensajes directos al corazón para que lata más rápido o más lento. Estas fibras nerviosas se cortan durante el trasplante y no crecen nuevamente.

El corazón desnervado debe ahora obtener las señales que le indican que lata más rápido o más lento de los agentes químicos que viajan en el cuerpo llamados catecolaminas. Los agentes químicos son secretados por las glándulas suprarrenales, ubicadas en la parte superior de los riñones, cuando el cuerpo necesita más oxígeno. Cuando los agentes químicos llegan al corazón, este late más rápido y con mayor intensidad. Mediante este método químico el corazón tarda más tiempo en excitarse, en comparación con el método de la fibra nerviosa directa.

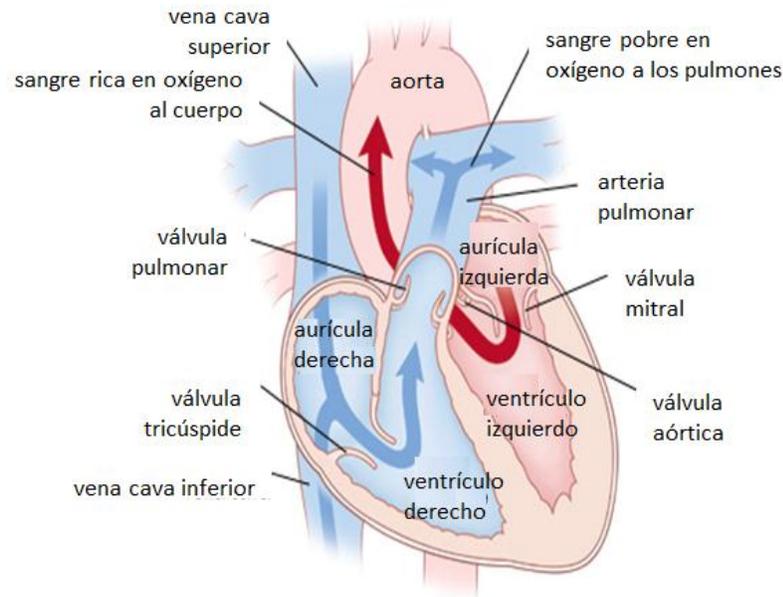
¿Cómo afecta esto a su hijo? Cada persona es diferente tanto antes como después de un trasplante de corazón. Aprender a moderar el ritmo de las actividades será un proceso individual. Su hijo puede disfrutar de todo tipo de actividad física después de la recuperación del trasplante cardíaco. Es importante saber cómo responde el corazón trasplantado:

- El nuevo corazón puede latir un poco más rápido que el corazón anterior cuando el niño se encuentra en reposo.
- Cuando su hijo comienza a hacer ejercicio, el nuevo corazón demorará más en empezar a latir más rápido.
- Cuando su hijo detenga el ejercicio, el nuevo corazón demorará más en disminuir el ritmo.

El nuevo corazón no puede sentir dolor en el pecho porque no tiene nervios. El dolor en el pecho que se siente está vinculado con la tensión muscular del pecho o los pulmones.

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

Este diagrama muestra el corazón normal y cómo fluye la sangre a través de un corazón sano.



Lado izquierdo del corazón

La sangre que llega de los pulmones al corazón se junta en la aurícula izquierda y la llena. Esto provoca la contracción de las paredes de la aurícula izquierda, lo que fuerza la válvula mitral a abrirse a medida que la sangre fluye hacia el ventrículo izquierdo.

El ventrículo izquierdo se llena de sangre, lo que fuerza la válvula mitral a cerrarse y provoca que el músculo del ventrículo izquierdo se contraiga, abra la válvula aórtica e impulse la sangre a través de la válvula aórtica y hacia todo el cuerpo.

La sangre que sale del ventrículo izquierdo hacia la aorta está sometida a una presión alta. Esta presión es suficiente para enviarla a las diferentes partes del cuerpo a una gran velocidad y proporcionar el oxígeno y los nutrientes a los tejidos del cuerpo. La sangre regresa del cuerpo al lado derecho del corazón.

Lado derecho del corazón

La sangre que llega del cuerpo al corazón se junta en la aurícula derecha y la llena. Esto provoca la contracción de las paredes de la aurícula derecha, lo que fuerza la válvula tricúspide a abrirse a medida que la sangre fluye hacia el ventrículo derecho.

El ventrículo derecho se llena de sangre, lo que fuerza la válvula tricúspide a cerrarse y provoca que el músculo del ventrículo derecho se contraiga, abra la válvula pulmonar e impulse la sangre a través de la válvula pulmonar y hacia los pulmones.

Esta sangre se recargará con más oxígeno y se deshará del dióxido de carbono para regresar al lado izquierdo del corazón y comenzar un nuevo ciclo.

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

CUÁNDO LLAMAR A LA OFICINA DE TRASPLANTES DE DÍA O DE NOCHE

Para comunicarse con un coordinador de trasplantes fuera del horario de atención, llame al 214-456-2333 o 214-456-7000 y solicítele a la persona que localice al coordinador de trasplantes cardíacos de guardia.

Llame al coordinador de trasplantes en caso de que ocurra lo siguiente:

1. Temperatura superior a 100.5 °F en la boca o en la axila.
2. Vómitos o diarrea.
3. Frecuencia cardíaca anormal cuando se encuentra en reposo, menor a _____ o mayor a _____.
4. Presión arterial sistólica (el número mayor) superior a ____ y presión arterial diastólica (el número menor) superior a ____ que mejora una hora después de tomar el medicamento para la presión.
5. Dificultad para respirar o respiración más rápida de lo normal.
6. Mareos.
7. Disminución del apetito.
8. Disminución de la energía.
9. Hinchazón en el rostro, las manos, los pies o el cuerpo.
10. Necesidad de orinar con mayor frecuencia o ardor al orinar.
11. Signos de infección respiratoria (tos, dolor de garganta, esputo amarillento o verdoso).
12. Signos de infección de la herida (enrojecimiento, inflamación, zona caliente o sensible al tacto).

NO omita ninguna dosis de medicamentos. Notifique al coordinador de trasplantes en caso de que haya omitido alguna dosis por cualquier motivo.

NO administre medicamentos que no hayan sido aprobados por el equipo de trasplante sin verificar primero con el coordinador de trasplantes.

NO administre la dosis matinal de inmunosupresores (Prograf, Neoral y Cellcept) los días en que esté previsto realizar extracciones de sangre. Para hacer cambios en las dosis de inmunosupresores necesitamos hacer los análisis de laboratorio con muestras extraídas entre 11 y 12 horas después de la última dosis.

Lleve todos los medicamentos al hospital. Después de la extracción de sangre, podrá administrarle a su hijo los medicamentos que correspondan. Cada vez que venga a la clínica de trasplantes, traiga el programa de dosificación de medicamentos y la hoja de registro de los signos vitales.

El horario de funcionamiento de la clínica de trasplantes es de lunes a viernes, de 8 a.m. a 4:30 p.m. Los pacientes con trasplantes cardíacos generalmente concurren los lunes y jueves, pero es posible sean necesarios otros días. Las consultas pueden coordinarse con el coordinador del programa de trasplantes. Puede comunicarse con esta persona al 214-456-2970 o 214-456-8600.

Si se omite una extracción o una visita médica, permita que los coordinadores de trasplantes lo sepan lo antes posible, para que puedan volver a coordinar su cita.

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

MEDICAMENTOS

Puntos clave:

- *Conozca los medicamentos que toma su hijo para el rechazo.*
- *Aprenda qué cosas tratan los medicamentos que toma su hijo.*
- *Conozca los principales efectos secundarios de los medicamentos de su hijo.*
- *Sepa a qué hora administrar los medicamentos.*
- *Sepa cómo administrarle los medicamentos a su hijo.*
- *Aprenda cómo almacenar los medicamentos.*
- *Aprenda qué medicamentos no pueden administrarse juntos.*

Los medicamentos son importantes para el éxito del trasplante cardíaco de su hijo. Sin estos medicamentos, el cuerpo rechazará el nuevo corazón. La respuesta del cuerpo ante el nuevo corazón es luchar contra él tal como si fuera un resfrío o un virus. Para evitar que el cuerpo luche o rechace el nuevo corazón, se administran medicamentos específicos para las necesidades de su hijo. Los medicamentos deben tomarse según las indicaciones; no cambie o deje de darle los medicamentos a su hijo a menos que un miembro del equipo de trasplante le diga que lo haga. Esperamos que con el tiempo usted y su hijo comprendan cuál es la acción de cada medicamento; asegúrese de hacer las preguntas necesarias para entender la información que se le da. Entender los medicamentos le ayuda a reconocer los efectos secundarios cuando ocurren.

Unos días después del trasplante, usted comenzará a administrarle medicamentos a su hijo, con la ayuda del personal de enfermería. Le proporcionaremos un programa de dosificación de los medicamentos que deberá cambiar cada vez que se haga un ajuste de los medicamentos.

Antes de que su hijo sea dado de alta del hospital, le habremos enseñado:

1. Los nombres genéricos y comerciales de cada medicamento.
2. Cuál es el aspecto de cada medicamento.
3. El propósito y la acción de cada medicamento.
4. Cómo determinar la dosis correcta de cada medicamento.
5. Las medidas de seguridad necesarias para cada medicamento.
6. Cómo y cuándo tomar los medicamentos.
7. Los efectos secundarios comunes y los poco comunes.

El programa de dosificación de medicamentos debe actualizarse cada vez que se cambia la dosis o el tiempo entre tomas. Todos los cambios que se realicen en el programa de dosificación deberán marcarse con lápiz. Si se hace un cambio durante la hospitalización, el enfermero se lo comunicará y usted podrá marcar el cambio en el programa de dosificación. Su enfermero verificará que las anotaciones sean

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

correctas. Si tiene alguna pregunta, corrobore el cambio con su enfermero. Este proceso lo ayudará a sentirse cómodo cuando tenga que hacer cambios en su casa.

Una vez que se encuentre en su casa, los medicamentos deben administrarse según su programa de dosificación, no según las indicaciones escritas en el frasco del medicamento.

Asegúrese de guardar todos los medicamentos en sus envases originales. Esto lo ayudará mantenerse al día con las fechas de vencimiento, quién recetó cada fármaco, etc. Guarde todos los medicamentos lejos del calor, la luz directa y la humedad, ya que estos factores pueden hacer que el medicamento pierda sus propiedades. Administre los medicamentos todos los días a la misma hora. Todos los medicamentos de rutina deben alcanzar un nivel estable en la sangre. Los controles sobre estos niveles en sangre en momentos determinados y los resultados de las pruebas ayudarán a realizar cambios en la dosis de los medicamentos. Por consiguiente, es importante administrar los medicamentos todos los días a la misma hora.

El niño debe tomar todos sus medicamentos tal como fueron indicados. Si su hijo tiene náuseas, vómitos o diarrea y no puede tomar los medicamentos, comuníquese inmediatamente con el coordinador de trasplantes para solicitar instrucciones. Si no se administra una dosis a la hora indicada, administre la dosis cuanto antes. No administre la dosis que se saltó muy cerca de la siguiente dosis. En vez de eso, separe la dosis y regrese a los horarios habituales al día siguiente.

Muchos medicamentos afectarán la absorción de los fármacos inmunosupresores o pueden reaccionar con ellos de forma no deseada. Por lo tanto, no le dé a su hijo ningún medicamento sin receta ni medicamentos que hayan sido recetados por un médico que no conozca la historia médica de su hijo sin hablar primero con el equipo de trasplante.

Lleve a la clínica el programa de dosificación de medicamentos para que se puedan hacer cambios en caso de que sea necesario. Tal vez quiera darle una copia del programa de dosificación a su hijo para que lo lleve con él. En caso de que su hijo necesite ingresar al hospital, traiga todos sus medicamentos junto con el programa de dosificación para que el proceso de admisión resulte más sencillo.

Si tiene preguntas o problemas, comuníquese con la oficina de trasplantes de inmediato. Hay un coordinador de trasplantes disponible las 24 horas del día para responder preguntas.

Información general sobre los medicamentos

- La repetición de recetas de medicamentos se realiza durante el horario de atención normal, de lunes a viernes. Solicite la repetición de recetas de medicamentos antes de que se le agoten. Notifique a la farmacia con una anticipación de 7 días para asegurarse de recibir los medicamentos a tiempo.
- Se encuentran disponibles las fórmulas genéricas de inmunosupresores tales como: Prograf, Neoral y Cellcept. Es importante mantener la marca del medicamento a menos que su médico lo autorice a tomar la versión genérica.

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

- Administre los medicamentos tal como se le indicó. Siga las indicaciones de su médico de trasplantes, no las que están impresas en la etiqueta del medicamento. Es posible que se haya cambiado la dosis antes de que la farmacia le proporcione el reabastecimiento.
- No deje de administrarle a su hijo ningún fármaco si no se lo indicaron.
- No agregue medicamentos o suplementos sin receta médica, incluyendo remedios herbales, a menos que su médico del trasplante lo sepa.
- Comuníquese con su médico del trasplante si nota cualquier cambio físico o mental en su hijo.
- Administre los medicamentos a la misma hora todos los días para evitar saltarse dosis.
- Si su hijo vomita dentro de los treinta minutos siguientes a la toma de su medicamento inmunosupresor, dele nuevamente la dosis. Si su hijo vomita después de los treinta minutos siguientes a la toma de su medicamento, no le dé una segunda dosis y llame al coordinador de trasplantes para recibir más instrucciones. Comuníquese con el coordinador de trasplantes si su hijo sigue vomitando.
- Mantenga los medicamentos alejados del calor, la luz y la humedad (como en el armario del baño o la cocina).
- Comuníquese con la farmacia si algún medicamento no luce "bien" por cualquier motivo.
- No intente recuperar dosis que fueron saltadas a menos que así se lo indique su médico del trasplante.
- 1 cc equivale a 1 ml.
- Verifique las fecha de vencimiento de todos los medicamentos. Deseche y reemplace los medicamentos que hayan vencido.

Fármacos inmunosupresores

Algunos medicamentos comunes para los trasplantes son Prograf (Tacrolimus—tacrolimús, en español—), CellCept (Mycophenolate Mofetil—micofenolato mofetilo, en español—), Neoral (Cyclosporine—ciclosporina, en español—), Prednisone (prednisona, en español) e Imran (Azathioprine—azatioprina, en español—). Todos ellos actúan para suprimir el sistema inmunitario y evitar el rechazo. Su hijo deberá tomar medicamentos inmunosupresores luego del trasplante y mientras que tenga el órgano trasplantado. Estos fármacos son muy fuertes, tienen muchos efectos secundarios y deben tomarse tal como se indica.

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

Si los medicamentos no suprimen lo suficiente el sistema inmunitario de su hijo, éste será capaz de destruir (rechazar) el órgano trasplantado. Si los medicamentos suprimen excesivamente el sistema inmunitario de su hijo, no será capaz de protegerlo de las infecciones. También puede provocar otros efectos secundarios no deseados o peligrosos. Por lo tanto, usted debe seguir el programa de dosificación de medicamentos exactamente como se lo indicaron. **Bajo ninguna circunstancia** debe cambiar la dosis de estos medicamentos sin la indicación de su médico o de la oficina de trasplantes.

A continuación se incluye una lista de los medicamentos que normalmente se recetan a los pacientes después de un trasplante. Los medicamentos que se le receten a su hijo serán personalizados para atender sus necesidades. Esta lista tiene una finalidad meramente informativa. Los médicos de trasplantes y los coordinadores de trasplantes lo ayudarán con el aprendizaje y se asegurarán de que usted entienda los medicamentos que se indicaron.

Prograf (Tacrolimus—tacrolímús, en español—)

Objetivo

Prograf es un fármaco inmunosupresor. Prograf contribuye a prevenir el rechazo al suprimir el sistema inmunitario.

Descripción

Actualmente Prograf viene en cápsulas amarillas de 0.5 mg, cápsulas blancas de 1 mg y cápsulas grises y rojas de 5 mg. Prograf también se ofrece en una suspensión compuesta de 0.5 mg/1 ml preparada por la farmacia.

Cuándo administrar

Prograf debe administrarse según las indicaciones. A la mayoría de los niños se les dará dos dosis por día; la primera a una hora establecida en la mañana y la segunda dosis 12 horas después. Es importante que usted siga el programa de dosificación tal como se lo indicaron.

Cómo administrar

Si su hijo puede tragar píldoras/cápsulas, tomará la cantidad adecuada de cápsulas tal como se lo indicaron. (Ejemplos: dosis de 3 mg = tres cápsulas de 1 mg; dosis de 6 mg = una cápsula de 5 mg y una cápsula de 1 mg). Si su hijo está tomando la suspensión, le enseñarán cómo extraer la cantidad correcta con una jeringa. Asegúrese de **agitar** bien el frasco antes de extraer la dosis. (Ejemplo: dosis de 2 mg = 4 ml de suspensión de Prograf).

Efectos secundarios

Los siguientes efectos secundarios se han asociado con Prograf. Tal como con Neoral (Cyclosporine), muchos de estos efectos secundarios serán más notorios cuando el nivel del fármaco sea alto y probablemente disminuyan cuando la dosis del fármaco se reduzca. **Nunca** cambie la dosis por su cuenta; pondrá en riesgo el órgano trasplantado de su hijo.

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

- Aumento del azúcar en sangre. En algunas ocasiones, podrá ser necesaria la administración de insulina o un cambio de medicamento o de dosis.
- Nivel de magnesio en sangre bajo.
- Nivel de potasio en sangre alto.
- Dificultad para dormir.
- Temblores en las manos. Este es un efecto secundario común que disminuirá con el tiempo a medida que se reduzca la dosis de Prograf.
- Diarrea; en ocasiones con náuseas y vómitos.
- Presión arterial alta. Es posible que su hijo reciba medicamentos para disminuir la presión arterial. Si el niño tiene dolores de cabeza o mareos persistentes, debería llamar a su médico de trasplantes porque pueden ser un signo de presión arterial elevada.
- Aumento del riesgo de infección. Siempre que el niño tenga fiebre, tos, sarpullido o lesiones en la boca debe informar al proveedor de trasplantes. Debe llamar al proveedor de trasplantes inmediatamente si su hijo ha estado expuesto a la varicela y nunca ha tenido la enfermedad.
- Posible daño al hígado o los riñones. Usted no notará ningún síntoma específico. Es posible que haya un aumento en los resultados de determinados análisis de sangre, como la concentración plasmática de urea (BUN), creatinina, potasio y prueba funcional hepática.
- Posible enfermedad linfoproliferativa postrasplante (cáncer).

Conservación

- Conservar a temperatura ambiente.

Precauciones:

- No ingerir toronjas ni beber jugo de toronja.
- Si usa el medicamento líquido, no lo administre después de la fecha de vencimiento que aparece en el frasco.
- Si usa el medicamento líquido, lleve un frasco adicional cuando viaje.
- Cuando viajen, mantenga los medicamentos en su equipaje de mano. De esta forma, igualmente lo tendrá en caso de que se pierda el equipaje despachado.
- Algunos medicamentos interfieren con los niveles en sangre de Prograf. Su médico tendrá información sobre la forma en que determinados fármacos afectan a Prograf. No agregue ningún medicamento de venta sin receta ni cambie ningún otro medicamento a menos que así se lo indique el médico o el equipo de trasplante.
- Si su hijo vomita dentro de los treinta minutos siguientes a la toma de su medicamento inmunosupresor, dele nuevamente la dosis. Si su hijo vomita después de los treinta minutos

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

siguientes a la toma de su medicamento inmunosupresor, no le dé una segunda dosis y llame al coordinador de trasplantes para recibir más instrucciones. Comuníquese con el coordinador de trasplantes si su hijo sigue vomitando.

- Si su hijo tiene diarrea durante más de 24 horas, debe informar a su coordinador de trasplantes. **La diarrea persistente puede aumentar el nivel en sangre de Prograf, lo que puede aumentar el riesgo de efectos secundarios riesgosos y nocivos.**

Neoral (Cyclosporine—ciclosporina, en español—)

Objetivo

Existen dos tipos de ciclosporina: Sandimmune y Neoral. No son lo mismo. **Neoral** es una forma de ciclosporina de mayor absorción y se administra para suprimir el sistema inmunitario y prevenir el rechazo. **No** se debe administrar junto con Sandimmune. Es similar a Sandimmune, pero **no es lo mismo**.

Descripción

Neoral viene en cápsulas de gelatina blandas de 25 mg y 100 mg. Neoral también está disponible en una solución oral (microemulsión) de 100 mg/ml.

Cuándo administrar

Neoral debe administrarse según las indicaciones. A la mayoría de los niños se les dará dos dosis por día; la primera a una hora establecida en la mañana y la segunda dosis 12 horas después. Es esencial que usted siga el programa de dosificación tal como se lo indicaron.

Cómo administrar

Si su hijo puede tragar píldoras/cápsulas, tomará la cantidad adecuada de cápsulas tal como se lo indicaron. Si su hijo está tomando la suspensión, le enseñarán cómo extraer la cantidad correcta con una jeringa. Asegúrese de **agitar** bien el frasco antes de extraer la dosis.

La suspensión se puede dar directamente con una jeringa oral o la jeringa dosificadora que viene con Neoral. Para mejorar el sabor de la solución, puede mezclarse con jugo de naranja o manzana en un recipiente de vidrio (no en un vaso plástico o de poliestireno) y a temperatura ambiente. Después de beber la mezcla, se enjuaga el recipiente con un poco más de jugo y se bebe ese líquido. Esto asegura que se haya administrado la dosis total de Neoral.

Efectos secundarios

- Aumento del crecimiento de vello.

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

- Presión arterial alta: Es posible que su hijo reciba medicamentos para disminuir la presión arterial. Si el niño tiene dolores de cabeza o mareos persistentes, debería informar a su médico de trasplantes porque pueden ser un signo de presión arterial elevada.
- Pueden ocurrir temblores, temblor fino de manos mientras se toma este medicamento y/o inmediatamente después de tomarlo. Si empeora y/o interfiere con sus actividades diarias, comuníquese con la oficina de trasplantes.
- Inflamación de las encías/ Sensibilidad al frío y al calor.
- Disminución de la capacidad para luchar contra las infecciones.
- Posible enfermedad linfoproliferativa postrasplante (cáncer).

Conservación

- Conservar a temperatura ambiente.

Precauciones:

- No beber jugo de toronja.
- Beber inmediatamente después de realizar la mezcla. No lo mezcle **con anticipación** o formará grumos.
- Si usa el medicamento líquido, no lo administre después de la fecha de vencimiento que aparece en el frasco.
- Si usa el medicamento líquido, lleve un frasco adicional cuando viaje.
- Cuando viajen, mantenga los medicamentos en su equipaje de mano. De esta forma, igualmente lo tendrá en caso de que se pierda el equipaje despachado.
- Algunos medicamentos interfieren con los niveles en sangre de Neoral. Su médico tendrá información sobre la forma en que determinados fármacos afectan a Neoral. No agregue ningún medicamento de venta sin receta ni cambie ningún otro medicamento a menos que el médico o el equipo de trasplante lo apruebe.
- Si su hijo vomita dentro de los treinta minutos siguientes a la toma de su medicamento inmunosupresor, dele nuevamente la dosis. Si su hijo vomita después de los treinta minutos siguientes a la toma de su medicamento inmunosupresor, no le dé una segunda dosis y llame al coordinador de trasplantes para recibir más instrucciones. Comuníquese con el coordinador de trasplantes si su hijo sigue vomitando.
- Si su hijo tiene diarrea durante más de 24 horas, debe informar a su coordinador de trasplantes. **La diarrea persistente puede afectar el nivel en sangre de Neoral, lo que puede aumentar el riesgo de efectos secundarios nocivos.**

- No enjuague la jeringa dosificadora proporcionada por Neoral ya que esto nublará la jeringa. Si la jeringa se humedece o necesita limpieza, debe estar totalmente seca antes de usarla nuevamente.

Esteroides

(Methylprednisolone—metilprednisolona, en español—, Prednisone—prednisona, en español—, Prednisolone—prednisolona, en español—)

Objetivo

Los esteroides son hormonas similares a las hormonas producidas normalmente por el cuerpo. Los esteroides contribuyen a detener y tratar el rechazo al suprimir el sistema inmunitario.

Descripción

Methylprednisolone se administrará en comprimidos de 4 mg.

Prednisone se administrará en comprimidos de 20 mg, 10 mg, 5 mg, 2.5 mg o 1 mg. Para los niños más pequeños, se utilizará una preparación líquida que contenga 1 mg/ml o 5 mg/ml.

Prednisolone se administrará en una solución de 3 mg/ml.

Cómo administrar

Cada mañana, se debe dar la dosis total de esteroides recetada. Es posible que deba dividir los comprimidos a la mitad para obtener la dosis adecuada. Por ejemplo, si le dan comprimidos de 5 mg y la dosis de su hijo es 7.5 mg, le tendrá que dar un comprimido y medio. Puede irritar el estómago, por lo que no se debe administrar con el estómago vacío. El mejor momento para administrar la prednisona es después del desayuno.

Efectos secundarios

Los esteroides pueden provocar una gran cantidad de efectos secundarios. Entre ellos se incluyen:

- Retención de líquidos y sal. Esto puede hacer que el cuerpo retenga líquidos y provocar hinchazón en las manos o los tobillos (edema) e hipertensión.
- Aumento del apetito. Esto puede llevar a un aumento de peso peligroso.
- Aumento de los depósitos de grasa. Esto puede ocurrir en el rostro (llamado "cara de luna llena"), la parte superior de la espalda y el abdomen.

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

- Aumento de la acidez estomacal. Esto puede provocar o empeorar las úlceras. Cuando su hijo recibe grandes dosis de esteroides, se le indica un antiácido. No dé a su hijo Prednisone — prednisona— cuando tiene el estómago vacío.
- Esto puede desacelerar el proceso de recuperación.
- Disminución de la capacidad del cuerpo para luchar contra las infecciones.
- Debilidad muscular y tejido conjuntivo debilitado. Esto puede provocar estrías.
- Acné.
- En dosis importantes, Prednisone puede afectar el crecimiento óseo.
- Cambios oculares. Prednisone puede provocar cataratas o glaucoma. Se deben realizar exámenes oculares periódicos tal como lo indique su oftalmólogo (oculista). Un oftalmólogo controlará a su hijo en caso de que presente algún problema como visión borrosa o disminución en la visión.
- Aumento del azúcar en sangre. Esto puede suceder cuando se administran dosis importantes del medicamento. En algunas ocasiones, podrá ser necesaria la administración de insulina hasta que el azúcar en sangre regrese al nivel normal a medida que se disminuya la dosis de esteroides.
- Aumento de la sensibilidad al sol. Aplique siempre filtro solar sobre la piel de su hijo cuando se exponga a la luz solar directa por un período de tiempo prolongado (consultar la sección "Cuidado de la piel").
- Altibajos en el estado de ánimo (incluyendo llanto frecuente, risa tonta, irritabilidad, etc.).
- Insomnio o dificultad para dormir.

Conservación

Mantener alejado del calor y la luz.

No guarde el medicamento en el baño, cerca del fregadero ni en el refrigerador porque la humedad interferirá con su efectividad.

No congele la preparación líquida.

Precauciones

Asegúrese de indicar a los médicos y dentistas que traten a su hijo que el niño está tomando esteroides, especialmente antes de cualquier procedimiento invasivo o prueba cutánea.

CELLCEPT (cápsulas de Mycophenolate Mofetil—micofenolato mofetilo, en español—)

Objetivo

CellCept es otro fármaco inmunosupresor que ayuda a prevenir el rechazo. Se utiliza junto con otros fármacos inmunosupresores como Neoral, Prograf y Prednisone.

Descripción

CellCept viene en cápsulas de gelatina de 250 mg, de color azul y marrón, cápsulas de gelatina de 500 mg, de color morado, o suspensión de 200 mg/ml.

Cuándo administrar

CellCept debe administrarse según las indicaciones. A la mayoría de los niños se les dará dos dosis por día. La primera dosis se administrará a una hora establecida en la mañana y la segunda 12 horas después.

Cómo administrar

Asegúrese de administrar Cellcept separado del magnesio, 2 horas antes o después.

Si su hijo puede tragar píldoras/cápsulas, tomará la cantidad adecuada de píldoras/cápsulas tal como se lo indicaron, y a continuación una cantidad moderada de líquido.

Si su hijo no es capaz de tragar cápsulas y no puede tomar la versión líquida, sugerimos lo siguiente:

- Abra las cápsulas y coloque el contenido en una porción muy pequeña de budín, jarabe de chocolate, compota de manzana o helado. Asegúrese de que su hijo coma todo el alimento que contiene el medicamento.
- Abra una cápsula y coloque su contenido en una pequeña cantidad de jugo (manzana, naranja o uva). No use jugo de toronja.
Importante: debe haber 2 cc (2 ml) de líquido por cada cápsula y luego se debe tomar una cantidad de líquido moderada.

Si tiene dificultades para administrar los medicamentos, comuníquese con la oficina de trasplantes.

Efectos secundarios

Los efectos secundarios más comunes de CellCept son:

- Diarrea.
- Náuseas y vómitos.

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

- Disminución de la cantidad de los glóbulos blancos. Cuanto más se suprima el sistema inmunitario más alto será el riesgo de infección.

Imuran (Azathioprine—azatioprina, en español—)

Objetivo

Imuran es otro fármaco inmunosupresor que ayuda a prevenir el rechazo. Se utiliza combinado con otros inmunosupresores como Neoral, Prograf y Prednisone.

Descripción

Imuran viene en comprimidos de 50 mg, 75 mg y 100 mg. Imuran también está disponible como suspensión preparada en farmacia.

Cuándo administrar

Imuran se debe tomar una vez por día, todos los días a la misma hora.

Cómo administrar

Si su hijo puede tragar píldoras/cápsulas, tomará la cantidad adecuada de píldoras/cápsulas tal como se lo indicaron.

Efectos secundarios

- Disminución de la capacidad para luchar contra las infecciones debido a la baja cantidad de glóbulos blancos.
- Disminución del recuento de plaquetas que interfiere con la capacidad de coagulación del cuerpo.
- Náuseas y vómitos.
- Sarpullido leve.
- Fatiga o debilidad.

Rapamune (Sirolimus—sirolimús, en español—)

Objetivo

Rapamune previene el rechazo mediante la supresión del sistema inmunitario del cuerpo.

Descripción

Rapamune viene en cápsulas de 1 mg o solución de 1 mg/ml.

Cuándo administrar

Rapamune se debe tomar una vez por día, todos los días a la misma hora.

Cómo administrar

- Puede administrar Rapamune con o sin alimentos, pero **debe hacerlo de la misma manera todos los días**.
- Si está tomando Cyclosporine, debe tomar Rapamune (**Sirolimus**) **cuatro horas después** de la dosis de Cyclosporine. A menos que su equipo de trasplante le indique lo contrario.
- Solución oral: **el medicamento líquido solo debe mezclarse con agua o jugo de naranja**.

Efectos secundarios

- Úlceras bucales.
- Sarpullido y acné.
- Aumento del colesterol y los triglicéridos.
- Aumento de la presión arterial.
- Disminución de la capacidad para cicatrizar heridas.
- Edema.

Conservación

- Comprimidos: guarde los comprimidos a temperatura ambiente, lejos del calor, la humedad y la luz directa.
- Solución oral: conservar en el refrigerador. No congelar.

Mycostatin (Nystatin—nistatina, en español)

Objetivo

Nystatin es un antimicótico que se utiliza para ayudar a prevenir la candidiasis, una infección oral fúngica. Este medicamento se indicará hasta que se reduzcan los medicamentos inmunosupresores de su hijo. La candidiasis aparece como una cubierta blanca en la lengua o en la cara interna de las mejillas.

Descripción

Nystatin puede administrarse como líquido, gragea (como una pastilla) o comprimido. 1 cc (1 ml) de líquido contiene 100,000 unidades de nistatina; cada gragea contiene 200,000 unidades; y cada comprimido contiene 500,000 unidades.

Cómo administrar

Siempre agite bien el líquido antes de administrar. Antes de tragar, es necesario hacer un buche con la solución. La gragea o comprimido debe chuparse para que se disuelva lentamente en la boca. La gragea no debe masticarse ni tragarse porque no tendría la misma eficacia. Para casos difíciles, puede ser necesario sumergir un cepillo de dientes con cerdas suaves en el líquido Nystatin y cepillar la lengua.

Efectos secundarios

Nystatin es prácticamente no tóxico y es bien tolerado por todos los grupos de edad. Las grandes dosis en ocasiones pueden producir diarrea, náuseas y vómitos.

Conservación

El líquido debe conservarse a temperatura ambiente. Las grageas deben refrigerarse.

Precauciones

- Si se van a administrar otros medicamentos al mismo tiempo, Nystatin debería ser el último.
- Su hijo no debe comer ni beber nada durante 30 minutos después de tomar Nystatin.

Diflucan (Fluconazole—fluconazol, en español—)

Objetivo

Fluconazole es un medicamento antimicótico que se usa para prevenir o tratar las infecciones.

Descripción

Fluconazole puede administrarse como líquido o comprimido.

Cómo administrar

Administrar tal como se indicó

Efectos secundarios

Fluconazole **incrementa** la absorción de Prograf y Neoral en el cuerpo. Como resultado, se verificarán los niveles de Prograf y Neoral y se ajustarán las dosis.

Conservación

- Guarde los comprimidos en un lugar seco, protegidos de la luz.
- Guarde la suspensión lejos de la luz

Bactrim, Cotrim, Septra, TMP-SMX

(Trimethoprim—trimetoprima, en español— y Sulfamethoxazole—sulfametoxazol—)

Objetivo

Trimethoprim y sulfamethoxazole se combinan para formar un fármaco antibacterial. Se emplea para prevenir la infección pulmonar grave en pacientes inmunodeprimidos. También se utiliza para tratar y/o prevenir otros tipos de infecciones, como las infecciones del tracto urinario.

Descripción

El fármaco de trimethoprim y sulfamethoxazole se pide por la cantidad de trimethoprim. Viene en comprimidos de concentración regular (400 mg/80 mg), comprimidos de doble concentración (800 mg/160 mg) y como suspensión (200 mg/40 mg/5 ml).

Cómo administrar

Administrar según las indicaciones. Agite bien la suspensión.

Efectos secundarios

Entre los efectos secundarios del fármaco trimethoprim y sulfamethoxazole se incluyen:

- Náuseas, vómitos y anorexia.
- Reacciones alérgicas en la piel (sarpullido o urticaria).
- Disminución de la cantidad de los glóbulos blancos, anemia y recuento bajo de plaquetas.
- Aumento de nitrógeno ureico en sangre (BUN) y creatinina.
- Sensibilidad al sol.

Conservación

- Guarde los comprimidos en un lugar seco, protegidos de la luz.
- Guarde la suspensión lejos de la luz.

Precauciones

- Mantenga al niño bien hidratado (que beba muchos líquidos).
- Suspenda el medicamento y notifique al médico de su localidad ante la aparición de sarpullido en la piel o cualquier señal de reacción adversa como orina sanguinolenta, dificultad para respirar, fiebre, escalofríos o fatiga intensa.
- No deje de administrarle a su hijo ningún fármaco si no se lo indicó el equipo de trasplantes.

Valcyte (Valganciclovir) y Ganciclovir

Objetivo

Ganciclovir es un fármaco antiviral que se emplea para prevenir y/o tratar infecciones de virus comunes como el citomegalovirus (CMV) y el virus de Epstein-Barr (EBV).

Descripción

Ganciclovir con frecuencia se administra en una preparación intravenosa (IV). Valganciclovir es la fórmula oral preferida de ganciclovir y viene tanto en suspensión de 50 mg/ml como en comprimidos de 450 mg.

Cómo administrar

Administrar según las indicaciones.

Efectos secundarios

Entre los efectos secundarios se incluyen:

- Baja cantidad de glóbulos blancos.
- Defectos de nacimiento (anticoncepción necesaria durante al menos 30 días después de la terapia para las mujeres y 90 días después de la terapia para los hombres).

Conservación

Proteja la suspensión y los comprimidos de la luz y la humedad.

Precauciones

No hay precauciones especiales con la preparación oral.

Zovirax (Acyclovir/Valacyclovir—aciclovir/valaciclovir, en español—)

Objetivo

Acyclovir es un fármaco antiviral que se emplea para prevenir y/o tratar infecciones de herpes comunes como el herpes simple y la varicela-zóster (varicela). Valacyclovir es un comprimido especial de acyclovir que permite una mayor absorción del medicamento.

Descripción

Acyclovir viene en comprimidos de 200 mg, 400 mg y 800 mg, o en una suspensión de 200 mg/5 ml. También se encuentra disponible un ungüento para las lesiones de herpes en la piel y como preparación intravenosa (IV).

Valacyclovir viene en comprimidos de 500 mg y 1000 mg.

Cómo administrar

Administrar según las indicaciones. Cuando sea necesario, se coordinará la administración de Acyclovir intravenoso (IV).

Efectos secundarios

De acuerdo con la experiencia clínica con pacientes en EE. UU., es poco común que se informen efectos secundarios adversos. Entre los efectos secundarios se incluyen:

- Fiebre.
- Dolor de cabeza.
- Confusión, mareos.
- Diarrea, náuseas.
- Baja cantidad de glóbulos blancos.
- Pérdida del cabello (alopecia).
- Comezón (prurito), sarpullido.

Conservación

Proteja las cápsulas y comprimidos de la luz y la humedad.

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

Precauciones

No hay precauciones especiales con la preparación oral.

- Puede haber un aumento de los niveles de concentración plasmática de urea (BUN) y creatinina con la preparación intravenosa. Si su hijo necesita Acyclovir intravenoso, se controlarán estos niveles.

Agente antiácido (Prevacid, Nexium, Prilosec y Protonix)

Objetivo

Los medicamentos inmunosupresores pueden aumentar la acidez estomacal, lo que puede provocar la formación de úlceras o el agravamiento de las mismas. Un fármaco antiácido neutralizará esta acidez estomacal. Se puede interrumpir el antiácido cuando el riesgo de formación de úlceras sea menor.

Descripción

Viene en cápsulas, comprimidos de disolución oral y suspensiones.

Cómo administrar

Administrar según las indicaciones.

Efectos secundarios

Cuando se toma tal como se indicó, generalmente no provoca efectos secundarios.

Conservación

Mantener alejado del calor, la luz y la humedad.

Suplemento de fósforo

(Phos-NaK packet, K-phos Neutral, K-phos Original, Sodium Phosphate —fosfato de sodio, en español— y Potassium Phosphate —fosfato de potasio, en español—)

Objetivo

El fósforo es un mineral importante para el cuerpo y muchas de sus funciones. Los suplementos de fósforo se utilizan para tratar niveles bajos de fósforo.

Descripción

Viene en paquetes con polvo, comprimidos solubles, suspensión y comprimidos comunes.

Cómo administrar

Administrar según las indicaciones. Disolver 1 paquete de Phos-NaK en 75 ml (75 cc) de agua antes de administrarlo y administrar el comprimido con un vaso lleno de agua.

Efectos secundarios

Controlar la diarrea.

Conservación

Mantener alejado del calor, la luz y la humedad.

Precauciones

Separar del magnesio al menos 1 hora debido a la reducción de la absorción.

Suplemento de magnesio

(Magnesium Oxide—óxido de magnesio, en español—, Magnesium Hydroxide—hidróxido de magnesio, en español—, Magnesium Gluconate—gluconato de magnesio, en español—, Magnesium sulfate—sulfato de magnesio, en español—)

Objetivo

El magnesio es un mineral importante para el cuerpo y muchas de sus funciones. Los suplementos de magnesio se utilizan para tratar niveles bajos de magnesio.

Descripción

Viene en comprimidos, suspensión y formulaciones intravenosas.

Cómo administrar

Administrar según las indicaciones.

Efectos secundarios

Controlar la diarrea.

Conservación

Mantener alejado del calor, la luz y la humedad.

Precauciones

Separar el magnesio del Cellcept al menos 2 HORAS.

Pravachol (Pravastatin—pravastatina, en español—)

Objetivo

Pravastatin se utiliza para disminuir el colesterol malo y aumentar el colesterol bueno. En los pacientes con trasplantes cardíacos, se utiliza para proteger los vasos sanguíneos del corazón.

Descripción

Pravastatin viene en comprimidos de 10 mg, 20 mg, 40 mg y 80 mg.

Cómo administrar

Administrar según las indicaciones.

Efectos secundarios

- Efectos secundarios gastrointestinales.
- Calambres musculares.

Conservación

Mantener alejado del calor, la luz y la humedad.

Precauciones

No hay precauciones especiales con la preparación oral.

Vitaminas C y E

Objetivo

Las vitaminas C y E son antioxidantes. En los pacientes con trasplantes cardíacos, se utilizan para proteger los vasos sanguíneos del corazón.

Descripción

Vienen en presentación líquida y en cápsulas.

Cómo administrar

Administrar según las indicaciones.

Efectos secundarios

De acuerdo con la experiencia clínica con pacientes en EE. UU., es poco común que se informen efectos secundarios adversos.

Conservación

Mantener alejadas del calor, la luz y la humedad.

Precauciones

No hay precauciones especiales con la preparación oral.

Aspirin

(Aspirina, 81 mg Baby Aspirin)

Objetivo

Aspirin se usa para evitar los coágulos de sangre. En los pacientes con trasplantes cardíacos, Aspirin se usa para proteger los vasos sanguíneos del corazón.

Descripción

Aspirin viene en muchas formulaciones diferentes y baby aspirin de 81 mg es la formulación preferida.

Cómo administrar

Administrar según las indicaciones.

Efectos secundarios

De acuerdo con la experiencia clínica con pacientes en EE. UU., es poco común que se informen efectos secundarios adversos.

Conservación

Mantener alejado del calor, la luz y la humedad.

Precauciones

No hay precauciones especiales con la preparación oral.

Persantine (Dipyridamole —dipiridamol, en español—)

Objetivo

Dipyridamole se utiliza para evitar los coágulos de sangre.

Descripción

Dipyridamole viene en una solución de 10 mg/ml y en comprimidos de 25 mg, 50 mg y 75 mg.

Cómo administrar

Administrar según las indicaciones.

Efectos secundarios

- Sangrado de encías.
- Magulladuras.

Conservación

Mantener alejado del calor, la luz y la humedad.

Precauciones

No hay precauciones especiales con la preparación oral.

“Bienestar”

Signos vitales

Mediante la adquisición de ciertas habilidades usted será capaz de vigilar la salud de su hijo. Las visitas a la clínica de trasplantes se vuelven menos frecuentes a medida que aumenta su capacidad para atender a su hijo. El registro de signos vitales es importante para ayudar a identificar los primeros signos de rechazo, infección o la necesidad de cambios en los medicamentos o en la dieta.

Las secciones que se incluyen a continuación cubren los signos vitales que se controlan en el hogar. Anote los resultados y llévelos con usted a todas las visitas en la clínica.

Temperatura:

La habilidad para medir la temperatura corporal usando un termómetro se controlará mientras se encuentre en el hospital. Las lecturas de temperatura oral serían las ideales, pero se aceptarán las lecturas axilares (debajo del brazo). **NO SE DEBEN TOMAR TEMPERATURAS RECTALES.** El extremo del termómetro debe estar en contacto directo con el interior de la boca o debajo del brazo de su hijo hasta que el termómetro pite. Las temperaturas normales varían de 97.6 a 99.4 °F, dependiendo del momento del día, el mes, etc.

- Controle la temperatura todas las mañanas y las noches, o cuando su hijo esté enfermo. La frecuencia cambiará dependiendo del estado de su hijo, pero siempre deberá controlar la temperatura si su hijo está enfermo.
- Los escalofríos son una señal de aumento de la temperatura. El cuerpo está intentando bajarla. Intente no abrigar de más a su hijo porque esto hará que se mantenga el calor.
- Nunca administre Tylenol para tratar la fiebre, a menos que un miembro del equipo de trasplante u otro personal médico autorizado le diga que lo haga. La temperatura elevada (fiebre) es señal de infección. Al tomar medicamentos que disminuyen la fiebre se pueden tapar los primeros signos de una infección y retrasar la atención médica adecuada.
- A menos que su médico de trasplante le indique lo contrario, no tome medicamentos que contengan ibuprofeno, entre los que se incluyen Motrin o Advil.
- Si las temperaturas son inferiores a lo normal durante un período de tiempo específico, debe llamar a la oficina de trasplantes. Este puede ser un signo de rechazo.

Durante los primeros tres meses, informe siempre las temperaturas de 100.6 °F y superiores directamente a la oficina de trasplantes. Debido al aumento de los riesgos, el tratamiento será observado atentamente por los médicos de trasplantes. Después de tres meses, podrá informar las temperaturas de 100.6 °F o

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

superiores al médico de su localidad. El médico deberá realizar un examen físico y obtener los análisis de laboratorio correctos. Luego se podrán enviar los resultados a la oficina de trasplantes.

Pulso/frecuencia cardíaca:

El pulso o frecuencia cardíaca hace referencia a los latidos del corazón. El pulso se mide contando la cantidad de veces que el corazón late durante un minuto completo. Se le enseñará cómo medir la frecuencia cardíaca antes de irse del hospital. Hay varias formas de hacerlo: el método radial (en la muñeca) y el método carotídeo (a los lados de la garganta). Se debe informar el pulso irregular siempre que constituya un cambio respecto a los pulsos anteriores.

Controle el pulso de su hijo antes de administrarle cualquier medicamento que pueda modificarlo, antes, durante y a los 30 y 60 minutos después de haber realizado ejercicio físico, y siempre que aparezcan síntomas como mareos, fatiga, falta de aire o palpitaciones en el pecho.

La frecuencia cardíaca normal cambia según la edad del niño. Llame a la oficina de trasplantes siempre que el pulso sea menor a 60 latidos por minuto o si su hijo padece síntomas como los que se describieron anteriormente. Si esto ocurre, no tome los medicamentos que afectan la frecuencia cardíaca hasta que haya verificado con la oficina de trasplantes.

Llame a la oficina de trasplantes cuando:

- El pulso sea inferior a 60 latidos por minuto.
- El pulso sea mayor a 140 latidos por minuto o según lo indique el equipo de trasplantes.
- El pulso sea irregular.

Presión arterial:

La presión arterial es la cantidad de presión que se aplica contra las arterias durante las fases de bombeo y descanso del corazón.

El número superior se denomina presión **sistólica** y es la presión en el corazón cuando se bombea la sangre hacia afuera.

El número inferior es la presión **diastólica**. Este número es la presión que hay dentro del corazón cuando está en reposo.

Es muy importante mantener la presión arterial bajo control. Los medicamentos para la hipertensión, el ejercicio regular, una dieta con poca sal y mantener el peso bajo control ayudan a que la presión arterial se mantenga normal.

La presión arterial normal cambia según la edad del niño. Se le indicarán los límites específicos de la presión arterial sistólica y diastólica para su hijo.

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

Llame a la oficina de trasplantes cuando se registren más de tres valores de presión arterial por encima de esos límites. Si los valores de la presión arterial continúan altos, se recetarán medicamentos para disminuirla. La hipertensión no controlada puede provocar infartos, ataques cardíacos y daños en la función renal.

Peso

Las dosis de medicamentos inmunosupresores se cambian según límites específicos, entre los que se incluye el peso. Ayudar a que su hijo mantenga o alcance ese peso es importante para su salud y su éxito en general. El exceso de peso sobrecarga al corazón, los huesos y las articulaciones. Sin embargo, si es necesario que su hijo aumente de peso para mejorar su salud nutricional, esto se deberá hacer a un ritmo indicado por semana.

Enfermedad

Evitar el contacto con personas enfermas es una de las medidas preventivas más importantes que se pueden tomar. Sin embargo, para cuando alguien de la familia se enferma, es probable que el paciente trasplantado ya se haya encontrado expuesto. Se deben tomar ciertas precauciones de sentido común. No comer o beber con los utensilios de otras personas. Asegurarse de que las personas se cubran la boca cuando tosan o estornuden. Siempre utilizar paños y toallas limpias. Lavarse siempre las manos después de ir al baño, antes de las comidas y siempre que las manos estén sucias. Informar de inmediato a la oficina de trasplantes si su hijo se expone a enfermedades infecciosas como varicela, paperas o sarampión.

Cuando su hijo esté enfermo, llame a la oficina de trasplantes. Ante un resfrío y cualquier otro síntoma respiratorio, como tos o falta de aire, su hijo podría necesitar una radiografía de tórax. Las infecciones respiratorias pueden ser graves y se deben observar los síntomas atentamente.

Generalmente los síntomas no pueden diagnosticarse por teléfono, por lo tanto su hijo deberá asistir a una consulta en la oficina de trasplantes. Esto será así durante los primeros tres meses después del trasplante y luego de este período su hijo asistirá a una consulta con el pediatra. Antes de que el pediatra inicie cualquier tipo de tratamiento, asegúrese de llamar a la oficina de trasplantes. Esto nos mantendrá informados sobre el tratamiento y nos permitirá recomendar cualquier cambio necesario para cuidar el corazón. En una situación de emergencia, la notificación a la oficina de trasplantes puede realizarse después de que el paciente sea atendido.

Algunas infecciones específicas son comunes con los inmunosupresores (consulte “complicaciones, infecciones”).

Los dolores de cabeza son un efecto secundario común de muchos medicamentos. Puede haber otras causas como la hipertensión, el estrés, problemas vasculares o neurológicos y algunos síndromes virales. Si los dolores de cabeza se vuelven constantes, su hijo deberá ver a un neurólogo para que realice una evaluación más exhaustiva.

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

Recuerde, debe informar sobre todas las enfermedades. Cualquier signo o síntoma es importante para nosotros y ayuda a realizar un seguimiento correcto. Si su hijo no está absolutamente sano, ¡queremos saberlo!

Infección

La infección es un problema grave en los trasplantes. Todos los fármacos que se toman para prevenir el rechazo actúan suprimiendo el sistema inmunitario. El sistema inmunitario protege el cuerpo de las sustancias desconocidas con las que entra en contacto a diario. Cuando se suprime el sistema inmunitario, esta función de protección se reduce y permite que ocurra la infección.

Las infecciones pueden suceder en cualquier momento luego del trasplante, aunque generalmente aparecen durante los primeros tres a seis meses. Pueden variar desde leves a muy graves, y pueden ser causadas por una gran cantidad de organismos. Hay tres tipos de organismos: bacterias, hongos y virus.

Se recetan varios medicamentos para prevenir la mayor parte de estas infecciones. Bactrim previene las infecciones bacteriales pulmonares y urinarias más comunes. Nystatin para hacer buches y tragar previene la infección por hongos llamada candidiasis.

Las infecciones virales no se pueden prevenir fácilmente y son el tipo de infección que se ve más comúnmente.

Los síntomas de la infección varían según la parte del cuerpo que esté afectada. Las infecciones del tracto urinario pueden causar ardor al orinar, necesidad de orinar y dolor de espalda o en el costado del cuerpo. Las infecciones pulmonares pueden provocar tos, esputo (con frecuencia de color amarillo, verde o gris), dolor en el pecho y falta de aire. Las heridas infectadas generalmente presentan enrojecimiento, inflamación y calor al tacto, además de mucha sensibilidad. Con frecuencia hay presencia de drenaje. Las infecciones de todo tipo generalmente causan fiebre, malestar o fatiga, disminución del apetito y un aumento de los glóbulos blancos.

El tratamiento de las infecciones se orienta al organismo específico que las provoca. Muchas infecciones pueden ser tratadas mientras el niño se encuentra en su casa. Sin embargo, es posible que para las infecciones graves sea necesaria la hospitalización.

El riesgo de contraer una infección puede reducirse si se siguen las siguientes medidas de protección:

1. Un buen lavado de manos es la forma más importante de prevenir las infecciones de todo tipo. Lavarse siempre las manos después de ir al baño, antes de las comidas y siempre que las manos estén sucias.
2. Evitar el contacto con personas enfermas o que puedan estar contrayendo una enfermedad.
3. Mantener los cortes pequeños y rasguños limpios y secos lavándolos con agua y jabón.

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

4. Informar siempre los signos y síntomas de enfermedad o infección y solicitar atención médica. Llame a la oficina de trasplantes si su hijo tiene fiebre de 100.6 °F o más, si tiene diarrea o vómitos durante más de 24 horas y siempre que haya estado expuesto a cualquier tipo de infección.
5. Durante los primeros tres meses después del trasplante, o durante el tratamiento para los episodios de rechazo, su hijo debe utilizar una máscara cuando se encuentre entre aglomeraciones de personas (por ej., en la iglesia, en las áreas de espera del hospital y en eventos deportivos). Si su hijo participa en actividades que generan mucho polvo en el aire, como una limpieza profunda, cortar el césped y trabajar en el jardín, debe utilizar una máscara para protegerse de las esporas de hongos.
6. No utilizar los utensilios personales para comer o beber y siempre utilizar paños y toallas limpias.
7. No será necesario establecer medidas de limpieza especiales para la casa y el lavado de ropa, pero se anima a que se mantenga un ambiente limpio.
8. Las mascotas generalmente no representan peligro para la salud, excepto los pájaros, gatos y reptiles. Lo mejor es no tener pájaros porque los desechos contienen un hongo llamado *cryptococcus*. Cuando las aves baten sus alas, hacen que las esporas de hongos que se encuentran en sus desechos se transporten por el aire y sean fácilmente inhaladas. Las personas que no están inmunodeprimidas pueden luchar fácilmente contra estas esporas de hongos. Sin embargo, después de un trasplante, las esporas de *cryptococcus* pueden provocar infecciones pulmonares graves y meningitis. Sin bien tener un gato no es un problema, recomendamos que su hijo no cambie la caja de excrementos. Algunas esporas de hongos que se encuentran en los excrementos de los gatos pueden inhalarse durante esta tarea y pueden provocar toxoplasmosis (infección). Los reptiles transmiten la salmonella, la que puede pasar a los seres humanos. El tratamiento de estas infecciones puede consistir en un proceso largo y difícil.

Las páginas a continuación explican algunas de las infecciones virales más comunes. Estas infecciones no se previenen fácilmente y se tratan después de su aparición. Dos medicamentos, Acyclovir y Valganciclovir, se utilizan comúnmente para tratar estas infecciones y se encuentran disponibles en tres formatos: cápsulas, líquidos y solución intravenosa (IV). Asegúrese de contactarse con la oficina de trasplantes si tiene algún problema con infecciones virales.

Virus del herpes simple

Las infecciones por herpes simple son las infecciones virales principales de los pacientes trasplantados. El virus del herpes simple puede causar úlceras frecuentes y/o lesiones genitales. Las úlceras comienzan como ampollas y luego se convierten en úlceras de escasa profundidad y con frecuencia dolorosas. Como parte del proceso de curación, se forman costras y finalmente la lesión se cura debajo. Las lesiones se consideran infecciosas hasta que se curan completamente.

El virus del herpes simple puede transmitirse mediante cualquier contacto directo de una zona infectada, incluyendo el contacto sexual. El virus ingresa mediante una lesión en la piel o a través de membranas mucosas (por ej., boca, nariz). El virus no se transmite por el aire y no sobrevive en objetos inertes,

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

incluyendo en las tazas de inodoros, piscinas y tinas. El virus del herpes puede permanecer inactivo en el cuerpo y causar infecciones frecuentes.

Virus varicela-zóster

El virus varicela-zóster causa tanto varicela como herpes zóster. La varicela aparece como ampollas (pequeños bultos llenos de líquido) en todo el cuerpo y provoca dolor y picazón. Su hijo contagia durante la primera semana en que salen las ampollas. Si su hijo nunca tuvo varicela y entra en contacto con el virus, llame a la oficina de trasplantes de inmediato. El medicamento para detener la varicela debe administrarse dentro de las primeras 72 horas para que surta efecto. La varicela puede ser peligrosa para los pacientes trasplantados. Si bien no es común, un paciente trasplantado que ya haya tenido la enfermedad puede tener varicela por segunda vez. El virus de la varicela generalmente volverá en forma de herpes zóster.

En el herpes zóster las ampollas generalmente aparecen a lo largo de las vías nerviosas de la espalda, el pecho y las caderas, aunque pueden presentarse en otras zonas. Con frecuencia las ampollas son dolorosas. Es posible que se necesite hospitalizar al paciente para administrarle acyclovir intravenoso y controlar el dolor. Las personas que no están protegidas contra la varicela pueden desarrollar esto luego de estar en contacto con alguien que tenga el virus.

Virus de Epstein Barr

El virus de Epstein Barr provoca la mononucleosis infecciosa. La mononucleosis es principalmente una enfermedad de adultos jóvenes y puede durar de varios días a varias semanas. Los síntomas pueden incluir cansancio, dolor de garganta intenso, fiebre elevada y dolor de cabeza. El virus de Epstein Barr también se ha vinculado con cierto tipo de cáncer llamado linfoma (consulte “complicaciones, cáncer”).

Citomegalovirus

Gran parte de la población de EE. UU. ha tenido una infección por citomegalovirus (CMV) en algún momento. En Texas, se estima que el 80% de la población ha sido infectada. Con frecuencia esta infección no provoca síntomas. La infección por citomegalovirus en un paciente trasplantado es grave. Los síntomas pueden ir desde cansancio, fiebre y tos hasta neumonía o infección mortal.

Rechazo

El rechazo es el proceso por el cual el cuerpo detecta que el nuevo corazón proviene de otra persona y lo considera un intruso desconocido, un enemigo. Esta respuesta hace que el sistema inmunitario envíe células y químicos especiales al corazón trasplantado para intentar destruir el “enemigo”. Se administra Tacrolimus (Prograf), Cyclosporine (Neoral), CellCept y Prednisone para suprimir el sistema inmunitario y detener así el rechazo. Pueden ocurrir dos tipos de rechazo: rechazo agudo y rechazo vascular crónico.

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

Rechazo agudo

El rechazo agudo consiste en una reacción inflamatoria en el músculo cardíaco. Los síntomas de un episodio de rechazo leve son a menudo poco notables o inexistentes. Pueden incluir letargo, retención de líquidos, aumento de peso y fiebre. Estos problemas pueden estar presentes durante una infección o como efectos secundarios de algunos medicamentos, lo cual dificulta el diagnóstico. Durante un rechazo agudo grave, los síntomas presentes son ritmo cardíaco anormal, cambios en la presión arterial, mareos y problemas para respirar. Llame a la oficina de trasplantes si su hijo presenta alguno de estos problemas para que pueda ser atendido de inmediato.

Los síntomas de un rechazo agudo temprano a menudo son poco claros y no siempre se manifiestan, de modo que se realizan controles de rutina. Frecuentemente se realizan electrocardiogramas, radiografías del pecho y biopsias cardíacas o ecocardiogramas de inmediato luego del trasplante y se disminuye la regularidad con el tiempo. De estos exámenes, la biopsia cardíaca o ecocardiograma son la única forma correcta de detectar un rechazo (consulte “Biopsia de corazón”). En ocasiones, un electrocardiograma o una radiografía del pecho pueden ayudar a determinar un rechazo, pero la biopsia cardíaca o ecocardiograma son la mejor forma de detectar un rechazo en este momento.

Aunque el rechazo agudo puede suceder en cualquier momento luego del trasplante, generalmente ocurre durante los primeros tres a seis meses. Durante este período, las dosis de medicamentos inmunosupresores que se administran al paciente son altas. A medida que el cuerpo se ajuste al corazón nuevo, las dosis irán disminuyendo. Un año después del trasplante, su hijo ya estará tomando dosis estables de estos medicamentos. El rechazo agudo luego de este período de tiempo no es normal, pero puede suceder.

Para reducir el riesgo de un rechazo agudo, **todos** los medicamentos **deben** tomarse según las indicaciones. Si el paciente no toma los medicamentos regularmente luego del trasplante, ya sea una semana o diez años después, el cuerpo **RECHAZARÁ** el corazón.

Si su hijo sufre un rechazo moderado o severo y agudo, será hospitalizado. El tratamiento consiste en esteroides (Prednisona) intravenosos (por vía). Se realizan regularmente biopsias y ecocardiogramas hasta que desaparezca el rechazo. Si los esteroides no resultan para tratar el rechazo, se administrarán otros medicamentos. El rechazo es **muy grave** y **DEBE** tratarse lo más pronto posible.

Rechazo vascular crónico

El rechazo vascular crónico es diferente del rechazo agudo ya que están involucradas las arterias coronarias (los vasos sanguíneos del corazón). Es posible que haya oído hablar del rechazo crónico de corazón como "aterosclerosis acelerada de injertos". Esto significa que las arterias coronarias se estrechan debido a una acumulación de colesterol, plaquetas y coágulos de sangre. Como resultado, las arterias permiten el paso de menos oxígeno al corazón, lo que aumenta las posibilidades de un ataque cardíaco. Los síntomas pueden incluir hinchazón y dificultad para respirar al realizar actividades y es posible que la tolerancia del paciente al ejercicio disminuya.

El paciente trasplantado no experimentará el síntoma más común de un ataque cardíaco: la angina o dolor. La falta de dolor hace que sea importante controlar regularmente el rechazo vascular crónico.

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

El rechazo vascular crónico puede detectarse por medio de un angiograma. El rechazo vascular crónico generalmente no aparece hasta seis meses después del trasplante y es más común luego de dos o tres años.

Para reducir el riesgo de un rechazo vascular crónico, es importante seguir una dieta baja en grasas y colesterol. Seguir esta dieta puede disminuir el nivel de colesterol y triglicéridos en la sangre, lo que a su vez reduce la cantidad de estos elementos que se podría depositar en las arterias coronarias. Tanto Persantine como aspirina, ambos anticoagulantes leves, se prescriben para ayudar que la sangre fluya por las arterias coronarias.

Biopsia cardíaca

En principio se realizará una biopsia cardíaca cada dos semanas durante las primeras doce semanas, mensualmente durante los siguientes tres a nueve meses y luego a un año del trasplante para controlar el rechazo. El procedimiento es ambulatorio y toma alrededor de una hora.

Llevaremos a su hijo al laboratorio de cateterización cardíaca y le daremos un medicamento para ayudarlo a dormirse. Se introducirá un catéter o tubo a través de una vena grande en el cuello o en la ingle para entrar a la cámara derecha del corazón. A través de este tubo se introducirá en el corazón una línea con una pinza que tomará entre seis y ocho muestras de músculo cardíaco. Cada una de estas muestras no será mayor que la cabeza de un alfiler. Esta extracción no daña el corazón. Durante este procedimiento, es posible que el corazón lata de forma inusual pero volverá a la normalidad al finalizar. Una vez que se hayan recogido las muestras, se retira el tubo, se presiona el área durante 20 minutos para controlar cualquier posible sangrado y se coloca una bandita donde se realizó la inserción. Las 6 u 8 muestras se envían al anatomopatólogo, que las analiza con un microscopio y determina si el corazón trasplantado está siendo rechazado.

La biopsia cardíaca o endomiocárdica (EMB) es la manera más efectiva de diagnosticar el rechazo en pacientes con trasplantes de corazón, así como en el tratamiento del rechazo luego del tratamiento.

La técnica de la biopsia endomiocárdica ha contribuido con el éxito de los trasplantes cardíacos. Esto es muy importante para el tratamiento clínico. Los procedimientos de EMB se realizan regularmente durante el primer período posoperatorio, que es cuando se ven más casos de rechazo agudo, y luego se realizan con menor frecuencia pero a intervalos regulares.

Escala de clasificación de la biopsia cardíaca

Grado 0 (no hay rechazo agudo)

El grado 0 se utiliza para definir las situaciones en las que no hay evidencias de rechazo agudo ni daño celular en las muestras de la biopsia. No es necesario realizar cambios en los medicamentos.

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

Grado 1R (rechazo agudo focal o leve)

El grado 1R representa una respuesta más importante del sistema inmunitario pero sin daño celular. Es posible que una o más muestras del tejido de la biopsia se vean afectadas. No es necesario realizar cambios en los medicamentos.

Grado 2R (rechazo agudo moderado)

El grado 2 representa una respuesta aún más importante del sistema inmunitario con posible daño celular. Es posible que una o más muestras del tejido de la biopsia se vean afectadas. Este tipo de rechazo se tratará con al menos tres días de hospitalización y esteroides por vía intravenosa.

Grado 3R (rechazo agudo difuso, casi grave)

El grado 3R representa una respuesta más importante del sistema inmunitario y un proceso inflamatorio presente en varias muestras del tejido de la biopsia. Se observa presencia de daño celular, lo que puede provocar hinchazón, pérdida de sangre e inflamación de los vasos sanguíneos. El tratamiento consistirá en hospitalización y esteroides por vía intravenosa. En caso de que el rechazo resista los esteroides se utilizarán otros agentes para combatirlo.

En caso de que se diagnostique un rechazo grave, se tratará con esteroides intravenosos, Solumedrol, y luego esteroides por vía oral para reducir de manera eficiente la dosis.

Cuando se detecta un rechazo grado 2 o 3, se deberá realizar a su hijo otra biopsia en dos semanas para poder determinar si el rechazo se ha resuelto. A la mayoría de los niños se les realiza un tratamiento con una dosis baja de prednisona por vía oral que terminará antes de su próxima biopsia.

Higiene personal

La higiene personal es importante para mantenerse saludable. Es necesario atender cuidadosamente la piel, la boca y el cabello de forma constante.

Cuidado de la piel

El baño es necesario siempre que sea posible para mantener la piel limpia. El paciente podrá ducharse cuando todas las vías y cables del marcapasos externo sean retirados. Se permite que el agua corra sobre la línea de la incisión. No permita que su hijo se sumerja durante un largo período de tiempo ya que esto puede generar una infección en la incisión.

No utilice jabones con cremas que puedan bloquear los poros de la piel. Siempre utilice un paño limpio para lavar suavemente la piel. Asegúrese de enjuagar todo el jabón de la piel. Si la piel se seca, use una loción hidratante después del baño.

El uso de esteroides puede causar problemas con el acné y esas zonas necesitan un cuidado completo. Lave delicadamente las zonas afectadas durante varios minutos al menos tres veces al día. No restriegue energicamente, pues la piel se irritará. El objetivo es mantener estas zonas secas, pero si están demasiado

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

secas intente lavarlas menos. No coloque aceites ni lociones sobre esas zonas. Si el lavado con un jabón suave no controla el acné, puede utilizar un medicamento sin receta para el acné como benzoyl peroxide—peróxido de benzoílo, en español—. No utilice productos que contengan Retin A—tretinoína, en español— porque puede irritarse con el sol. No restriegue ni toque el acné porque podría provocar una infección.

Asegúrese de mantener el cabello alejado de las zonas con acné y no utilice maquillaje. Si el acné continúa, se agrava o se infecta, llame a la oficina de trasplantes.

Su la piel está lesionada, deberá observar cuidadosamente la herida. Lave todos los cortes pequeños o arañazos con agua y jabón, y luego mantenga esas zonas limpias y secas. Se puede utilizar un antiséptico como una solución de Betadine en esas zonas. Busque atención médica inmediata en caso de grandes cortes o heridas como mordeduras de perros y luego llame a la oficina de trasplantes.

Observe cuidadosamente todas las incisiones, cortes, arañazos y otras heridas para verificar que no hayan signos de infección. Entre los signos y síntomas se incluyen: enrojecimiento, hinchazón y calor en la zona, presencia de drenaje y/o fiebre. En caso de que su hijo presente alguno de estos síntomas consulte a su médico de atención primaria y notifique a la oficina de trasplantes.

Los medicamentos inmunosupresores aumentan las probabilidades de padecer cáncer de piel y labios, sin importar qué tan oscura sea su piel. Estos tipos de cáncer son diez veces más comunes en pacientes trasplantados que en la población general. La exposición constante a los rayos ultravioletas del sol pueden crear cambios permanentes en la piel. Algunas de las formas recomendadas para disminuir la exposición al sol son las siguientes:

- Nunca salir al exterior sin filtro solar y protector labial, aún en días nublados o a la sombra.
- Usar filtro solar con un factor de protección (SPF) mínimo de 15.
- Evitar el sol del mediodía cuando los rayos ultravioletas son más intensos.
- Usar sombreros de ala ancha, manga larga y pantalones para estar al aire libre.
- Viajar con las ventanillas del auto cerradas ya que el vidrio ayuda a evitar que los rayos más perjudiciales lleguen a la piel.

Los cambios en la piel pueden ser tan menores como la aparición de una zona seca y desigual o zonas de color más oscuro. Si nota algún cambio, llame a la oficina de trasplantes.

Cuidado del cabello

Normalmente el cabello contiene muchos organismos, de modo que mantener el cabello limpio es importante para evitar infecciones.

El uso de fármacos inmunosupresores puede cambiar el crecimiento del cabello, su color y/o su textura. La prednisona puede hacer que el cabello se quiebre fácilmente, de modo que se debería esperar a que la dosis sea menor a 20 mg por día para hacerse la permanente, aplicar una tinta o aclararse el cabello a fin

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

de evitar un daño excesivo. Utilice un buen acondicionador de cabello a diario para ayudar a prevenir el daño.

La ciclosporina (Neoral) provoca un aumento del crecimiento del vello en los brazos, la espalda y el rostro. Se puede utilizar una solución de peróxido de hidrógeno al 50% para aclarar este vello adicional en caso de que se desee. Se puede utilizar una crema depilatoria para el rostro sin receta médica. Utilice una que esté destinada específicamente a esa zona. Siga las indicaciones para realizar una prueba en la piel antes de usarla y evite el contacto con los ojos, mucosas y labios. Se puede considerar la electrólisis para la depilación permanente del vello, pero hable con la oficina de trasplantes antes de realizar este tratamiento. La cera es otra opción para quitar el vello.

Atención odontológica

Una atención bucodental constante y minuciosa ayudará en la prevención de las infecciones. La limpieza oral regular debe incluir el cepillado y el uso de hilo dental al menos dos veces por día, utilizando un cepillo de cerdas suaves o como lo indique su dentista. Utilice el hilo dental con cuidado para evitar dañar las encías. El uso de mondadientes puede provocar lesiones, de modo que debería evitarse.

Si su hijo es bebé, debe comenzar a cepillarle los dientes en cuanto el primer diente corte la encía. Puede comenzar a enseñarle cómo cepillarse los dientes cuando tenga alrededor de 18 meses.

Su hijo debería acudir a una consulta de seguimiento con el dentista seis meses después del trasplante.

Se pueden utilizar enjuagues bucales, pero el uso excesivo puede cambiar las cantidades normales de gérmenes en la boca y crear un ambiente óptimo para las infecciones fúngicas. Se debe tomar la suspensión oral de Nystatin (medicamento antimicótico) durante los primeros seis meses después del trasplante, o según lo indique su médico del trasplante.

Su hijo debe realizarse chequeos odontológicos cada seis meses. Sin embargo, evite que le realicen trabajos dentales durante los primeros seis meses después del trasplante debido al mayor riesgo de contraer infecciones.

Uno de los efectos secundarios de Cyclosporin es la hiperplasia gingival. La hiperplasia gingival es el crecimiento excesivo del tejido de la encía que rodea a los dientes. Un dentista puede ayudarlo a controlar este problema.

Siempre siga las reglas para todas las visitas odontológicas:

- Coordine una consulta.
- Antes de cada consulta, solicite una receta de antibióticos profilácticos al médico de su localidad. Si su médico tiene preguntas, indíquele que busque asesoramiento en la Asociación Estadounidense de Cardiología.
- Se deben tomar antibióticos antes de cada una de las consultas odontológicas en donde se realizarán trabajos de limpieza, pulido o reparación. No se necesitan antibióticos si solamente se tomarán radiografías o se realizará un examen oral.

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

- Si es necesario realizar más de una consulta de seguimiento, coordínelas de modo que queden cercanas en el tiempo.
- Pídale al dentista que llame a la oficina de trasplantes si tiene alguna pregunta o si detecta una infección.

Función intestinal

El estreñimiento es el principal problema de la función intestinal que se experimenta después del trasplante. Este problema podría transformarse en algo serio y no debe ignorarse. Los hábitos intestinales varían según las personas y algunos niños pueden ir más de una vez al día mientras que otros pueden ir una vez cada dos o tres días.

Hay muchas cosas que pueden causar estreñimiento. Las razones más comunes son la falta de líquidos, una mala dieta y la falta de actividad física. Sin embargo, también puede deberse a los niveles bajos de potasio, la debilidad muscular por el uso prolongado de prednisona y/o la neuropatía diabética. La prevención y el tratamiento se orientarán a las causas. Las siguientes son algunas sugerencias:

- Aumente la actividad. Anime a su hijo a ser lo más activo posible. No permita que pase mucho tiempo en la cama.
- Anime a su hijo a beber mucha agua y otros líquidos permitidos en el plan de alimentación.
- Incluya fuentes de fibra en la dieta de su hijo. Aumente las cantidades de fruta y verdura frescas que se ingieren.
- Los niños más grandes pueden tomar ablandadores de heces y/o laxantes según sea necesario. Muchos de ellos se compran sin receta médica. Llame a la oficina de trasplantes antes de tomar cualquiera de ellos. NO les dé estos medicamentos a bebés o niños pequeños. Llame al pediatra para solicitar instrucciones.

Llame a la oficina de trasplantes si su hijo necesita más laxantes o ablandadores de heces. Es fácil volverse dependiente de estos medicamentos para los movimientos intestinales diarios y es posible que se deban revisar otras opciones.

Nunca intente retirar las heces usted mismo. Si esto es necesario, deberá hacerlo una persona capacitada para evitar lesiones.

NUNCA le haga a su hijo un enema sin consultarlo primero con su médico. Los enemas con frecuencia afectan el delicado equilibrio de electrolitos en el cuerpo.

La diarrea puede quitar importantes cantidades de electrolitos y líquidos del cuerpo de su hijo. Si su hijo tiene diarrea que continúa durante más de un día, llame a la oficina de trasplantes.

Presión arterial alta (hipertensión)

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

La presión arterial es la tensión que existe dentro de las arterias durante el período que el corazón bombea sangre (valor sistólico) y durante el período que descansa y se llena de sangre (valor diastólico). Se mide en milímetros de mercurio y se escribe de la siguiente manera:

Presión sistólica

Presión diastólica

La presión arterial normal varía dentro de un rango de valores, especialmente en los niños. Recuerde que lo que puede ser normal para una persona puede ser anormal para otra. En caso de que su hijo tenga una presión arterial superior a su presión arterial normal, infórmelo la oficina de trasplantes.

La hipertensión es un problema muy común después de un trasplante. Las razones pueden ser diversas: medicamentos, problemas renales, aumento en la ingesta de sodio y obesidad.

Muchos medicamentos, incluyendo los fármacos inmunosupresores, pueden provocar el incremento de la presión arterial. Inmediatamente después del trasplante, la presión arterial se modifica de manera significativa. A medida que las dosis de los fármacos inmunosupresores se estabilizan, la presión arterial debería hacer lo mismo. Es posible que debamos recetar medicamentos para mantener bajo control la presión arterial.

Otra causa de la hipertensión es que los riñones no funcionen adecuadamente. Los problemas renales pueden ocurrir debido a los medicamentos, insuficiencia renal, infecciones renales, deshidratación, insuficiencia cardíaca y muchas otras razones.

La retención de líquidos o el exceso de agua en la sangre pueden provocar hipertensión. Comer mucha sal o sodio provoca lo mismo. La mejor forma de tratar esto es reduciendo la ingesta de sal. Si el control de la ingesta de sal no reduce lo suficiente la presión arterial, se puede administrar un diurético. Con frecuencia, el diurético elegido es Furosemide (Lasix) aunque hay muchos otros para elegir.

La obesidad es otro factor que provoca hipertensión. Aunque la prednisona aumentará el hambre, es importante que su hijo coma bien y mantenga un peso adecuado.

Los síntomas de hipertensión pueden incluir dolores de cabeza, cambios en la visión y exceso de agua en la sangre. Si su hijo experimenta alguno de estos síntomas, tómese la presión arterial y llame al médico. La hipertensión que no está bien controlada puede provocar infartos, ataques cardíacos e insuficiencia renal.

Para ayudar a mantener la presión arterial bajo control, contrólela según se indica, informe los valores anormales, haga que su hijo siga una dieta baja en sal y asegúrese de que no aumente mucho de peso después del trasplante.

Disfunción renal

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

La disfunción renal en un paciente con trasplante de corazón puede ocurrir por varias razones. Antes del trasplante, es posible que el corazón no estuviera bombeando la cantidad de sangre suficiente a los riñones, lo que podría haber provocado un mal funcionamiento. Puede haber ocurrido alguna lesión menor permanente durante este período. Después del trasplante, su hijo estará tomando medicamentos que pueden ser potencialmente dañinos para los riñones. Estos factores en conjunto con frecuencia son suficientes para provocar algún tipo de disfunción renal.

Entre los indicios de que los riñones no están funcionando adecuadamente se encuentran la retención de agua (hinchazón abdominal, hinchazón de las piernas y aumento de peso), hipertensión, aumento de los niveles de laboratorio (BUN y creatinina) y menor cantidad de orina. Controlaremos la función renal con análisis de sangre periódicos. Es importante estar atentos a la disfunción renal. La disfunción renal que no se controla con atención puede empeorar y resultar en daño o falla renal grave y a largo plazo.

Disfunción hepática

El hígado es un órgano ubicado en la porción superior derecha del abdomen. Cumple muchas funciones que participan en el proceso de la digestión y la producción de glóbulos rojos. El hígado produce bilis y ayuda a extraer las sustancias tóxicas de la sangre, mientras que almacena alimentos para las células de su cuerpo.

La disfunción hepática no es común, pero es un problema grave que puede aparecer después del trasplante. En la mayoría de los casos, la disfunción es reversible y sucede debido a un fármaco inmunosupresor, el alcohol o una infección.

La función hepática se evalúa regularmente después del trasplante mediante análisis de sangre. Sus médicos del trasplante son los que deciden si es necesario disminuir las dosis de medicamentos para evitar o tratar la toxicidad hepática.

Si la disfunción hepática se debe a una infección, el tratamiento puede incluir medicamentos antibióticos, antimicóticos o antivirales. Puede ser necesaria una biopsia de hígado para encontrar la causa de la disfunción.

Los síntomas con frecuencia no se advierten hasta que la disfunción hepática es significativa. Algunos de los síntomas son: ictericia (tono amarillento en la piel), comezón y retraso en la capacidad de coagulación de la sangre. En la mayoría de los casos, una vez que se conoce y se trata la causa de la disfunción, ésta puede revertirse.

Cáncer

Hay dos tipos de cáncer que los pacientes trasplantados tienen más probabilidad de contraer: linfoma y cáncer de piel. Los medicamentos inmunosupresores cambian el sistema inmunitario de tal forma que hacen que el cuerpo esté más propenso a contraer estos tipos de cáncer. Son hasta diez veces más comunes en pacientes trasplantados que en la población general.

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

El linfoma, cáncer del sistema linfático, no es común. Puede comenzar como una masa sólida en los pulmones, el abdomen, la mandíbula o los ganglios linfáticos. También puede haber presencia de fiebre, malestar y pérdida de peso. Si se sospecha de la existencia de un linfoma, se deberán realizar varios exámenes. El tratamiento del linfoma puede incluir quimioterapia, cirugía y/o radioterapia.

Hay dos tipos principales de cáncer de piel en los pacientes trasplantados: carcinomas de células basales y de células escamosas. La incidencia de ambos tipos de cáncer se ha vinculado a la exposición al sol. Debido a que estos tipos de cáncer se ven rápidamente en la piel, se pueden detectar y tratar fácilmente. La posibilidad de cura es muy superior al 90%, pero si no se tratan, pueden poner en peligro la vida. El tratamiento consiste en quitar el cáncer a través de una cirugía menor.

Puede reducir el riesgo de cáncer de piel si utiliza un filtro solar con un factor de protección igual o mayor a 15 y limita la exposición al sol. Cualquier cambio inusual en la textura o el color de la piel debe ser informado a la oficina de trasplantes.

Preparación para el alta

Antes que a su hijo le den de alta en el hospital, usted deberá aprender muchos aspectos de la atención doméstica. Entendemos que es más sencillo aprender a través de la práctica. Debido a esto, le pediremos que participe en la atención de la salud de su hijo mientras se encuentra en el hospital. Le pediremos que diga de memoria los efectos de los medicamentos y con qué frecuencia veremos a su hijo en las visitas ambulatorias. Le pediremos que nos muestre cómo controlar los signos vitales, que establezca las comidas y administre los medicamentos. Le pediremos que nos explique qué haría si su hijo se enferma o si usted tiene preguntas.

Durante las primeras semanas después que su hijo vaya a su casa, el niño deberá regresar a varias visitas ambulatorias. Para reducir el estrés de los viajes largos y debido a la necesidad de tratar rápidamente cualquier tipo de complicación, su familia deberá estar en la zona de Dallas durante al menos tres meses después del trasplante. Un trabajador social se encuentra disponible para ayudarlo con el alojamiento, en caso de ser necesario. Tan pronto como sea posible, se les permitirá regresar a su casa.

Asegúrese de mantener informada a la oficina de trasplantes respecto a la dirección y el número de teléfono correctos de su familia, así como cualquier cambio de nombre de los médicos, direcciones y números de teléfono.

Vacunas

Las vacunas que se desarrollaron para prevenir ciertas enfermedades contienen organismos vivos o muertos. Debido a que el cuerpo de su hijo se encuentra intencionalmente inmunodeprimido para evitar el rechazo, tiene un mayor riesgo de sufrir infecciones. La introducción de organismos vivos mediante las vacunas tendría como resultado la aparición de la enfermedad, lo que la vacuna pretende evitar. Si le recomiendan una vacuna, **siempre** verifique con la oficina de trasplantes antes de dársela a su hijo. Durante los primeros meses después del trasplante, aún si le da vacunas con organismos muertos, es posible que la inflamación de la piel no sea conveniente.

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

En general, siempre se deben evitar las vacunas con virus vivos; sin embargo, se pueden dar las vacunas que contienen virus muertos. Recuerde, **siempre** verifique con la oficina de trasplantes antes de que su hijo reciba una vacuna.

Si está planificando un viaje fuera del país, es posible que se necesiten más vacunas. Luego de que la oficina de trasplantes apruebe que el niño viaje, ellos pueden informarle a la oficina de pasaportes que su hijo no puede darse ciertas vacunas mediante la redacción una carta en su nombre.

VACUNAS NO PERMITIDAS

Paperas, sarampión y rubéola (MMR)
Polio (oral)
Varicela
Fiebre amarilla
Tifoidea (oral)
BCG
Rotavirus
Flumist

VACUNAS PERMITIDAS

Tétanos
Difteria, tos ferina y tétanos (DPT)
Polio (inyectable)
Haemophilus influenzae tipo B (HIB)
Hepatitis B (Hep B - serie de tres)
Vacuna contra la gripe
Tifoidea (inyectable)
HPV
Meningitis

Si bien no es una vacuna, su hijo puede realizarse la prueba de Mantoux (o de la tuberculina).

NUTRICIÓN

La nutrición juega un papel importante en la conservación de un buen estado de salud y es muy importante para el paciente trasplantado.

El dietista trabajará con su familia para elaborar un plan de alimentación diseñado especialmente para su hijo.

Los principios básicos de la dieta posterior al trasplante son los siguientes:

1. Alcanzar y/o mantener un peso corporal normal para la edad.
 - Si su hijo tiene un peso inferior a lo normal, es importante trabajar para lograr el peso deseado. El peso corporal normal proporciona reservas de grasa y proteínas suficientes para la protección durante períodos de estrés o infección.
 - Un peso excesivo representa una carga adicional para el corazón. Si su hijo debe perder peso, el dietista le indicará el límite diario de calorías, de modo que pueda bajar de peso.
 - El uso a largo plazo de inmunosupresores puede hacer que su hijo aumente de peso. Por lo tanto, durante las visitas de seguimiento se controlará el peso; el dietista hará los cambios en la dieta y estará disponible para ayudarlo en caso de que lo necesite.

2. Cambiar el contenido de colesterol y grasas de la dieta.
 - Los altos niveles de colesterol en sangre se han vinculado con la arteriopatía coronaria en el corazón trasplantado.
 - Se recomienda reducir el contenido de colesterol y grasas saturadas en la dieta.
 - Se sustituirán por grasas poliinsaturadas que ayudarán a reducir los niveles de colesterol en sangre.
 - Su hijo debería seguir una dieta baja en grasas y colesterol, aún cuando los niveles de colesterol en sangre sean normales, dado que Prednisone puede aumentar los niveles de colesterol.
 - Su dietista ayudará a hacer modificaciones a la dieta.

3. Reducir la ingesta de sodio.
 - El uso de prednisona provoca la retención de sodio.
 - Grandes cantidades de sodio pueden hacer que su hijo retenga líquidos.
 - Una dieta con cantidades reducidas o medias de sodio ayuda a evitar la retención de líquidos y a controlar la presión arterial alta.
 - Los sustitutos de la sal que contienen potasio mineral no deberían utilizarse pues algunos medicamentos inmunosupresores pueden provocar retención de potasio. Su dietista le recomendará otras alternativas a la sal.
 - Su dietista le enseñará qué alimentos debe evitar y cómo utilizar las hierbas y especias para condimentar los alimentos.

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

4. Limitar el azúcar y los dulces concentrados.
 - La prednisona puede causar un incremento de los niveles de glucosa y triglicéridos en la sangre.
 - Se recomienda que la ingesta de azúcar y dulces concentrados sea limitada.
 - El dietista le indicará la cantidad recomendada de azúcar.

5. Beber muchos líquidos, especialmente agua.
 - Se recomienda que el paciente trasplantado se mantenga bien hidratado, especialmente cuando se encuentra en un clima cálido. Beber muchos líquidos durante el día también disminuirá la toxicidad renal generada por los medicamentos.

COMUNICACIÓN CON LA FAMILIA DEL DONANTE DEL ÓRGANO

La decisión de escribirle a la familia del donante es muy personal.

Las familias de los donantes siempre reciben el agradecimiento de los receptores a través de las organizaciones de obtención de órganos, pero cualquier receptor que desee escribir una nota o carta de agradecimiento a la familia del donante puede hacerlo siempre y cuando la carta sea completamente anónima (por ej., que no contenga nombres, direcciones, ni cualquier otra información identificatoria).

La carta puede dirigirse a Southwest Transplant Alliance en

5489 Blair Road
Dallas, Texas 75231
214-522-0255

Southwest Transplant Alliance se comunicará luego con la familia del donante para ver si quiere recibir la comunicación del receptor. Si es así, la carta se enviará a la familia del donante. En caso contrario, se devolverá al receptor.

En caso de que la familia del donante y el receptor lleguen a mutuo acuerdo, Southwest Transplant Alliance —la organización de obtención de órganos (OPO) local— podrá coordinar un encuentro personal.

VISITAS A LA ESCUELA DE SU HIJO

El coordinador de trasplantes y los representantes de vida infantil siempre se encuentran dispuestos a asistir a la escuela de su hijo para hablar del trasplante con los compañeros de clase del niño y con el personal escolar.

Los niños con frecuencia tienen muchas preguntas sobre su amigo que ha recibido un nuevo corazón y hablamos con ellos sobre la normalidad de su amigo.

El personal escolar con frecuencia necesita ser tranquilizado respecto a la situación del niño trasplantado y las expectativas para él. Una vez más, con gusto hablaremos con ellos sobre su hijo.

Children's Medical Center Dallas – Cuaderno familiar para el trasplante de corazón

Programa de transición de pediatría a la atención de adultos (PACT)

En algún momento en el futuro, nuestros pacientes jóvenes llegarán a un punto en el que podrán ser mejor atendidos en un centro médico de adultos por proveedores de atención médica que estén mejor capacitados para trabajar con adultos trasplantados. Esta transición generalmente sucede entre los 18 y los 21 años, en un momento en el que los pacientes también están viviendo otros cambios en sus vidas. Algunos de estos cambios incluyen graduarse de la secundaria, mudarse de la casa de sus padres, comenzar la universidad o comenzar a trabajar. Queremos que nuestros pacientes estén bien preparados para manejar sus necesidades médicas en estas situaciones nuevas, así como comenzar a trabajar eficientemente con personal médico para adultos. También sabemos que cambiarse a un nuevo centro médico puede provocar miedo o ser muy emotivo para los pacientes y sus familias. Es por esta razón que hemos elaborado un programa para poder satisfacer las necesidades educativas y emocionales de las familias que han recibido trasplantes en el momento en el que cambian por una atención médica de adultos.

El Programa de trasplantes de órganos macizos ayuda a los pacientes y sus familiares a que se preparen para que puedan manejar de manera independiente las necesidades médicas a través del programa de Transición de cuidados pediátricos a adultos (PACT). Este programa fue elaborado en CMCD y es utilizado en todo el hospital, pero fue especialmente adaptado por el personal de SOTP para satisfacer las necesidades de los pacientes de trasplantes. A partir de los 14 o 15 años de edad, el equipo de trasplante comenzará a hablarles del proceso de transición durante sus visitas periódicas a la clínica. El equipo hablará con la familia sobre temas relacionados con los cuidados médicos de los adultos, cómo aprender a atender las necesidades médicas propias, buscar y usar recursos de apoyo, y lo que debe saber el paciente sobre su salud y cómo mantenerse sano en el futuro. En un momento determinado tendrán una reunión con los siguientes miembros del personal:

- Psicólogo
- Especialista en la vida infantil
- Dietista
- Trabajador social
- Médico o enfermero practicante
- Asesor financiero

Cada año se les pedirá a los pacientes que se concentren en aprender datos y aptitudes específicas para cuidar de su salud con la ayuda de su familia. Si los pacientes necesitan más ayuda con este proceso, el personal de SOTP siempre estará disponible. También es posible que les sugieran a los pacientes que vengán al hospital más seguido para ayudar al proceso de transición. Aproximadamente al momento de la graduación de la secundaria (o equivalente), invitaremos al paciente a participar de una jornada del grupo PACT, durante la cual hablaremos de estas aptitudes con pacientes y padres (por separado), y los adolescentes y jóvenes podrán apoyarse y ayudarse a planificar su futuro.

Para los pacientes con necesidades específicas relacionadas con su independencia (por ejemplo, pacientes con trastornos cognitivos o de desarrollo), crearemos un plan de transición específico y apropiado junto con el paciente y su familia.

Si tiene preguntas sobre el programa PACT o simplemente quiere obtener más información, no dude en comunicarse con la Dra. Jami N. Gross-Toalson, (214-456-5849) o Melanie Sweat, CCLS (214-456-6447).