

Manual del Corazón

Su Trasplante Cardíaco

Información general del cuidado de su salud, medicinas y controles



ITNS

www.itns.org



Índice de materias

Introducción	3	Diabetes	16
Anatomía del corazón	3	Presión sanguínea alta	16
Estructura y función del corazón	3	Medicinas	17
Causas de falla cardíaca	3	Almacenar sus medicinas	17
Proceso de evaluación antes del trasplante cardíaco	4	Antes de tomar sus medicinas	18
El equipo de trasplante cardíaco.....	4	Notifique a su equipo de trasplante si.....	18
Pruebas antes de su trasplante	5	Medicinas para el rechazo	19
Selección de pacientes para trasplantes cardíacos.....	6	Medicinas para combatir infecciones	26
Procedimiento de UNOS para estar en lista de espera.....	7	Medicinas antifúngicas	28
Posibles donantes	7	Medicinas que protegen su sistema digestivo	29
Proceso de espera	8	Medicinas de venta libre	29
Los preparativos para el hospital	8	Suplementos nutritivos	30
Preparándose para su cirugía de trasplante	8	Cuidado: productos herbales o téis	30
Cirugía de trasplante	9	Exámenes para el nivel de azúcar e insulina en la sangre	30
Antes de la cirugía	9	Regresar a casa	31
La operación	9	Cuidado del trasplante cuando regrese a su casa	31
¡Felicitaciones por su trasplante cardíaco!		Visitas a la clínica.....	32
Cuidado después de la cirugía	9	El regreso a las actividades diarias	34
Complicaciones	12	Glosario	41
Infecciones	12	Fuentes de más información	44
Prevención	12	Formas útiles y registros de información	45
Señales y síntomas	12	Agradecimientos	51
Tratamiento.....	12	Su trasplante cardíaco: el recipiente pediátrico	52
Rechazo	14		
Señales y síntomas	14		
Pruebas diagnósticas para determinar rechazos	14		
Tratamiento.....	15		
Medicinas para el rechazo	15		
Tratamiento para el rechazo	15		
Plasmaferesis	15		
Enfermedad arterial de injerto coronario	15		
Función de injerto deprimido crónico	15		
Ansiedad y depresión	15		

Introducción



Desde el primer trasplante de corazón humano en Diciembre de 1967, en Capetown, Sudáfrica, el trasplante cardiaco ha evolucionado de ser un procedimiento experimental a una terapia aceptada para pacientes cuidadosamente seleccionados con diagnóstico de insuficiencia cardiaca congestiva o un corazón agrandado.

Anatomía y función del corazón

Estructura y función del corazón

El corazón es una bomba muscular del tamaño de un puño y está ubicado por debajo del esternón entre los pulmones. Hay cuatro cavidades ahuecadas en el corazón: las cavidades superiores a la derecha e izquierda (aurículas) y las cavidades inferiores a la derecha e izquierda (ventrículos). El músculo cardiaco se dilata y contrae (late). Las cuatro válvulas se abren y cierran entre las cavidades y vasos sanguíneos principales de manera organizada moviendo la sangre continuamente por las cavidades y el sistema circulatorio principal. La sangre reparte oxígeno y nutrientes a todos los órganos y remueve productos residuos vía los pulmones, los riñones y el hígado.



Aurícula derecha e izquierda
Ventrículo derecho e izquierdo

Causas de falla cardiaca que requieren un trasplante de corazón

El diagnóstico de cardiomiopatía indica que hay un proceso de enfermedad que ha causado que el músculo cardiaco se agrande. Como resultado, el corazón no puede bombear la sangre efectivamente a todos los órganos y tejidos en el cuerpo y falla (falla cardiaca). El fluido vuelve a los vasos sanguíneos, los pulmones, el hígado, el abdomen y las piernas. A causa de la falta de oxígeno y los nutrientes al resto del cuerpo, los otros sistemas orgánicos pueden empezar a fallar también.

Las razones principales de falla cardiaca se encuentran a continuación:

1. Usted tiene un tipo de falla cardiaca que causa que el corazón se agrande y bombee deficientemente. Algunos tipos de falla cardiaca pueden causar lo que su médico describe como un corazón dilatado o falla cardiaca:
 - Viral (infección)
 - Posparto (período después del embarazo)
 - Alcohol (ocurre en algunos alcohólicos crónicos)
 - Abuso de drogas
 - Idiopático (causa desconocida)
2. Si su corazón ha sido dañado por un infarto del miocardio, ataque de corazón, esto también puede causar que su corazón bombee deficientemente o puede causar que tenga dolores severos en el pecho y con frecuencia (angina de pecho). Este tipo de falla cardiaca se puede describir como o puede ser resultado de:
 - Isquémico (enfermedad arterial coronaria, pérdida de suministro temporal de sangre al corazón)
 - Presión sanguínea alta
3. Si usted nació con un corazón que no funciona bien:
 - Congénito



Si su corazón ha llegado al punto que no puede bombear correctamente porque se ha endurecido o los ventrículos están gruesos y no pueden bombear sangre efectivamente al resto del cuerpo, este tipo de falla cardíaca congénita se puede describir como:

- Hipertrófico (corazón agrandado)
- Restrictivo

4. Cuando ya no pueden ayudar a su corazón con medicinas o con cirugía su médico puede sugerir que le hagan una evaluación para un trasplante cardíaco.

Proceso de evaluación antes del trasplante cardíaco

La evaluación antes del trasplante comienza con la referencia inicial al centro de trasplante cardíaco. La oficina del coordinador de trasplante cardíaco será responsable de organizar el horario, las pruebas diagnósticas apropiadas y las visitas clínicas con el paciente y todos los miembros del equipo de trasplante. Esto se puede hacer en el hospital o en el cuidado ambulatorio (paciente externo) dependiendo de qué tan enfermo esté en ese momento.

El equipo de trasplante cardíaco incluye:

Paciente y familia/guardián

Es importante que usted participe como un miembro responsable del equipo para facilitar su propio bienestar. El apoyo de su familia, su pareja o amigos es una parte importante de un trasplante exitoso.

Coordinador de trasplante cardíaco

Este especialista de trasplante sirve como una conexión entre usted, su familia y los otros miembros del equipo de trasplante.

Enfermero de personal

Este enfermero trabaja con los miembros del equipo de trasplante para coordinar las actividades diarias de su cuidado durante su estadía en el hospital.

Cirujano de su trasplante cardíaco

El cirujano evalúa su historia quirúrgica previa para determinar si el trasplante cardíaco se puede hacer desde una posición quirúrgica. El cirujano será el que ejecute su trasplante cardíaco.





Cardiólogo de trasplante

El cardiólogo estudia su historia cardíaca y otros procesos de enfermedad como diabetes. Este médico administra los medicamentos para falla cardíaca y determina qué pruebas específicas pueden ser necesarias para completar la evaluación del trasplante.

Trabajador social

El trabajador social lo examina a usted y las necesidades psico-sociales y emocionales de su familia. Estos pueden incluir asuntos financieros y preocupaciones relacionadas con la vivienda, medicamentos y problemas de sus guardianes.

Nutricionista

El nutricionista se reúne con usted y su familia para determinar su peso corporal ideal y le enseña acerca de restricciones alimenticias cuando tiene falla cardíaca o trasplante de corazón. Estos pueden incluir dietas diabéticas y dietas bajas en grasas y sodio. Puede haber también restricciones específicas de líquidos.

Farmacéutico clínico

El farmacéutico clínico le enseñará a usted y los que le apoyan cómo tomar los medicamentos requeridos por el resto de la vida del trasplante.

Consejero financiero

Su consejero financiero revisa su cobertura médica y lo habilita para la primera visita con su equipo de trasplante. Él o ella le proveen información a usted y a su familia sobre los gastos que debe esperar en el futuro, y las opciones para reunir fondos que usted debe obtener antes de estar en la lista para su trasplante.

Pruebas antes de su trasplante

Pruebas de laboratorio

Se le harán varias extracciones de sangre para obtener muestras de sangre y tejido. Se le harán estas pruebas para eliminar la posibilidad de exposición a hepatitis, SIDA, otros procesos de enfermedad como también anemia, problemas de sangrado y estudios del riñón e hígado.

Radiografía de tórax

Se obtendrá una radiografía del tórax para determinar el tamaño del corazón y cualquier anomalía que aparezca en los pulmones.

Electrocardiograma

Se obtendrá un electrocardiograma para determinar si tiene algún desorden de ritmo cardíaco que puede o debe ser corregido.

Ecocardiograma

Esta prueba provee información del movimiento de la pared cardíaca, cómo funcionan las válvulas y el tamaño de las diferentes cavidades del corazón. También describe la función del bombeo del corazón y se suele llamar gasto cardíaco, y se expresa como un porcentaje.

Cateterismo de la cavidad izquierda del corazón (angiograma)

Es un examen invasivo en el cual se inyecta contraste a una de las arterias grandes en la ingle, para descubrir si hay obstrucciones en las arterias coronarias del corazón. También se puede determinar la función del ventrículo izquierdo del corazón.

Cateterismo de la cavidad derecha del corazón

Esto se puede hacer al mismo tiempo que o separado del cateterismo de la cavidad izquierda del corazón. Esto le da al médico información sobre las presiones en el corazón y los pulmones. Estas medidas ayudan al médico a determinar recomendaciones y sugerencias sobre medicamentos que usted toma



y si usted es un candidato para trasplante del corazón.

Pruebas de función pulmonar

Esta prueba determina la habilidad de sus pulmones de llevar oxígeno al resto del cuerpo.

Estudios de Doppler de la carótida

Este es un ultrasonido de las arterias carótidas en el cuello que llevan la sangre a su cerebro. Si hay obstrucciones, el paciente puede sufrir un ataque cerebral durante la cirugía.

Estudios de Doppler periférico

Este es un ultrasonido de las arterias de las piernas. El cirujano debe saber si hay obstrucciones en las arterias de las piernas. Para hacer este examen se introducen catéteres grandes en las venas y arterias largas de la ingle hacia la máquina cardíaca-pulmonar que se usa durante la operación de trasplante cardíaco.

Ultrasonido abdominal

Este es un ultrasonido de los órganos del abdomen, hígado, vesícula biliar, páncreas, bazo y riñones. Esta prueba busca anomalías que pueden interferir con una cirugía de trasplante cardíaco exitoso y su resultado.

Vacunas

Estas incluyen prueba de tuberculina en la piel e inmunización por gripe, neumonía y hepatitis.

Mujeres: mamografía y papanicolao, sigmoidoscopia flexible o colonoscopia.

Hombres: Examen de próstata, sigmoidoscopia flexible o colonoscopia.

Otras pruebas: individuales, dependiendo de otras enfermedades del paciente (por ejemplo diabetes mellitus, historia de cáncer)

Selección de pacientes para trasplantes cardíacos

El equipo de trasplante cardíaco se reúne regularmente para hablar sobre pacientes que han sido evaluados para trasplante cardíaco. La decisión se hace basándose en la evaluación y recomendaciones de todos los miembros del equipo de trasplante. Si el paciente no es un candidato aceptable, él o ella serán referidos nuevamente a su médico clínico principal de la comunidad.

A continuación se encuentra el criterio generalmente usado para discernir la selección para candidatos potenciales de trasplante cardíaco. Sin embargo, cada centro de trasplante puede tener reglamentos y procedimientos específicos para la selección de candidatos de trasplante.

Los criterios incluyen:

- Etapa final de falla cardíaca refractaria al cuidado médico
- Otras opciones médicas y quirúrgicas están agotadas
- Ausencia de contraindicaciones:
 - Hipertensión pulmonar permanente
 - Cáncer
 - Disfunción hepática, renal o pulmonar irreversible
 - Infección activa
 - Edad de más de 65 a 70 años
 - Diabetes mellitus con complicaciones vasculares
 - Enfermedad periférica vascular o cerebro vascular avanzada
 - Obesidad mórbida
 - Caquexia
 - Abuso de sustancias
 - Inhabilidad para cumplir el régimen médico



Inscripción del paciente en la lista de United Network for Organ Sharing (UNOS) (Organización para compartir órganos)

Se inscribe el paciente en la lista nacional de trasplantes, que es manejada por la organización unida para compartir órganos (UNOS). La información necesaria para inscribir al paciente correctamente para conseguir un corazón donado aceptable es:

- Apellido e inicial del nombre
- Número del seguro social
- Fecha de nacimiento
- Peso estimado para el donador
- Grupo sanguíneo

Se necesita un crossmatch (una prueba sanguínea para determinar si los tejidos del donante y recipiente son compatibles)

Condición para lista de espera de acuerdo con los reglamentos de UNOS:

1A (cuidado intensivo)

1B (en el hospital o en la casa con medicación intravenosa)

2 (en la casa)

7 (inactivo)

La siguiente información describe los reglamentos de UNOS para pacientes en lista de espera para trasplante.

Condición 1A:

El paciente está hospitalizado con al menos 1 de las siguientes terapias:

- Soporte circulatorio mecánico
- Dispositivo que asiste el ventrículo por menos de 30 días
- Corazón artificial completo
- Bomba de balón intra-aórtico
- Soporte circulatorio mecánico por más de 30 días con complicación relacionada con el dispositivo
- Ventilación mecánica

- Infusión continua de inotrópicos por vía intravenosa (IV) con monitoreo hemodinámico. Esto es válido por siete días con una posibilidad de renovación cada vez que ocurre al mismo paciente en lista de espera con condición 1A.
- Si el paciente no se adapta a los criterios especificados en 1, 2, 3 o 4 pero es admitido en el hospital con una expectativa de vida de menos de 7 días.

Condición 1B

El paciente puede estar en o fuera del hospital con las siguientes terapias:

- Dispositivo que asiste el ventrículo por más de 30 días
- Infusión continua de inotrópicos por medio de las venas

Condición 2

El paciente no está hospitalizado y no se adapta a los criterios especificados en las condiciones 1A o 1B.

Condición 7

El paciente no es aceptable para recibir un trasplante cardíaco, o su médico determina que su condición ha mejorado al punto que el trasplante cardíaco ya no es aconsejado en ese momento.

¿Quién será su donante?

Una vez que usted está en la lista de espera de UNOS, comienza la espera para encontrar un donante. Se buscará a un donante potencial compatible con usted basado en su grupo sanguíneo (A, B, AB ó O) y a su contextura física (peso y altura). Recuerde que también hay otras cosas que su médico tendrá en cuenta a la hora de seleccionar el donante que mejor se adapta a sus necesidades. Los otros detalles que se discutirán con usted son temas relacionados con anticuerpos, presión sanguínea alta en sus pulmones. En algunas ocasiones la presión sanguínea alta en sus pulmones requiere



medicinas especiales a la hora del trasplante. También pueda ser el segundo candidato para el mismo órgano que puede ser ofrecido a otra persona. Si hay algún cambio que debe ser discutido con usted antes del trasplante, su médico lo hablará con usted.

No le darán información personal de su donante. Su centro de trasplante decidirá qué información le dará. Le animarán a que escriba a la familia del donante una carta anónima agradeciéndole por su trasplante y su segunda oportunidad de vida. Esto no es obligatorio. Su coordinador de trasplante le ayudará a determinar qué decir en su carta y la enviará a la agencia de obtención de órganos, que a su vez, la enviará a la familia del donante.

La espera del corazón donado

El periodo de espera de un corazón donado aceptable puede ser muy difícil físicamente y emocionalmente. Usted puede esperar en su casa o en el hospital, dependiendo del tratamiento que usted necesita, como medicinas por medio de las venas y otros dispositivos que ayudan a su corazón. El objetivo del equipo de trasplante cardiaco es mejorar al máximo el tratamiento médico del paciente y para proveer una buena calidad de vida. Como el tiempo en un trasplante cardiaco es importante, es posible



que le pidan que se mude temporariamente cerca del hospital para asegurar que usted pueda estar en el hospital cuando se identifique el corazón donado para usted.

Los preparativos para el hospital y la cirugía de trasplante cardiaco

Si usted está esperando en su casa, tendrá que estar listo para poder ir al hospital en cuanto reciba la llamada. La siguiente es una lista de cosas que usted debe tener ya preparadas antes de recibir su llamada para asistir al trasplante cardiaco.

- a. Bolso con los elementos necesarios para pasar la noche como higiene personal y otros elementos personales que usted necesita (anteojos para firmar consentimientos)
- b. Personas designadas que lo llevarán al hospital
- c. Información de su seguro médico
- d. Lista de medicinas y alergias
- e. Lista de los nombres y números telefónicos de los familiares que usted tendrá que contactar durante su estadía en el hospital.

Cuando reciba la llamada para el trasplante, le preguntarán a que hora fue su última comida y bebida de algún liquido y le pedirán que no coma ni beba nada desde ese momento. Esto le ayudará a prepararse para su operación pendiente.

Si usted está esperando en el hospital, un médico o coordinador hablará con usted sobre el trasplante pendiente. Por favor, traiga la lista de los nombres y números telefónicos de los familiares que usted tendrá que contactar durante su estadía en el hospital. Recuerde que dependiendo de dónde viven y cuánto tiempo se tardarán en llegar al hospital, es posible que no los vea antes de que lo lleven a la sala de operaciones para su cirugía.

Preparándose para su trasplante

Independientemente de si usted está esperando en su casa o en el hospital, le harán una prueba de laboratorio de reconocimiento, una radiografía del tórax y es posible que le den la primera dosis de su medicina para el rechazo antes de su cirugía.



Cirugía de trasplante

Antes de su cirugía

Cuando un corazón donado está disponible, el coordinador de trasplante actuará como el nexo entre el equipo de recuperación de órganos donados y el equipo de cirugía de trasplante cardiaco. Los preparativos para su cirugía se llevarán a cabo de acuerdo con la hora establecida por el cirujano de trasplante cardiaco y el equipo donante. Aunque lo lleven a la sala de operaciones y le administren la anestesia, no será sometido a la cirugía hasta que el equipo donante visualice y manualmente inspeccione el corazón y dé la aprobación final. Una vez que esto sucede, los médicos y enfermeros en la sala de operaciones pueden comenzar la cirugía de trasplante cardiaco que le salvará la vida.

Durante la cirugía

Durante la operación de trasplante cardiaco, la mayor parte de su propio corazón será extraído de su cuerpo. Los médicos dejarán una pequeña porción de la parte superior y trasera del corazón (aurícula) para coser el nuevo corazón en su lugar. Usted tendrá nuevas arterias coronarias y válvulas. La operación generalmente dura de 5 a 6 horas de principio a fin pero puede ser más larga si usted ya ha tenido cirugía cardiaca o tiene un dispositivo que asiste el ventrículo izquierdo.

Durante la cirugía de trasplante, el coordinador de trasplante o enfermero supervisor puede estar en contacto con su familia para informarles sobre su condición. Este reglamento puede variar dependiendo del cirujano. Usted debe clarificar esto antes de su cirugía. Su familia estará en la sala de espera de cirugía o cuidados intensivos. Una vez que la operación termina, el cirujano se reunirá con su familia para informarles de su trasplante.

¡Felicitaciones por su trasplante cardiaco!

Cuidado postoperatorio

Unidad de cuidados intensivos (ICU)

Después de la cirugía, lo llevarán directamente a la unidad de cuidados intensivos para recuperarse de la operación. Lo controlarán cuidadosamente los médicos y enfermeros que están entrenados para detectar cualquier problema que puede tener con su corazón nuevo. Las siguientes son las reglas y procedimientos habituales que su familia puede esperar en el ICU:

- a. Toda persona que entra a su habitación tiene que lavarse las manos. Dependiendo de cada centro de trasplante, otras prendas de protección como guantes, botas descartables, o batas pueden ser requeridas. Esto lo protege contra infecciones potenciales debido a los medicamentos para el rechazo.
- b. Durante las primeras 24-48 horas usted estará conectado a un respirador hasta que los efectos de la anestesia se disipen y usted comience a respirar sin ayuda de la máquina. Le pedirán que se comunique con su enfermero y familia asintiendo con la cabeza o escribiendo mensajes en un tablero.
- c. Habrá un tubo especial o catéter en una de las venas grandes de su cuello así los médicos pueden medir las presiones en su nuevo corazón. También es posible que tenga otros catéteres en los brazos para recibir medicamentos o líquidos por medio de las venas si es necesario.

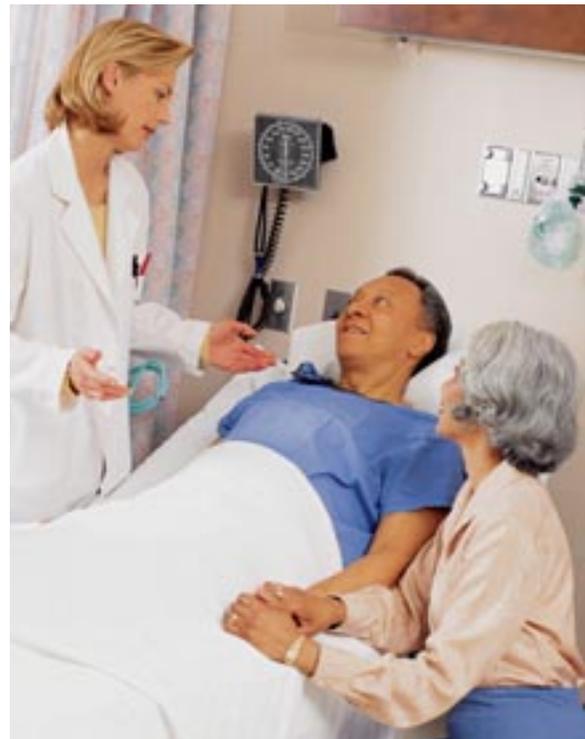


- d. Usted también tendrá un catéter en la vejiga para drenar la orina. Es muy importante monitorear la salida de orina para asegurar que sus riñones están funcionando normalmente. Los médicos quitarán el tubo durante las primeras 24-48 horas después de su cirugía.
- e. Usted tendrá 2 o 3 tubos saliendo del tórax para drenar los fluidos de la cavidad torácica después de la operación. Una vez que los líquidos acumulados en el recipiente disminuyen o paren, los médicos ordenarán que le quiten estos tubos.
- f. Usted tendrá un vendaje sobre la herida en el pecho durante las primeras 24 horas. Si no supura, le quitarán el vendaje. Usted puede tener grampas (de alambre) o suturas (de hilo) sobre su herida, dependiendo de la preferencia de su cirujano.
- g. Usted tendrá dos alambres debajo de la incisión en el pecho que salen de la piel. Pueden ser conectados a un marcapaso temporariamente si su corazón necesita asistencia. Le quitarán estos alambres antes de que le den el alta del hospital.
- h. Usted se levantará de la cama y se sentará en una silla el día después de la cirugía, dependiendo de cómo se sienta. Si usted tiene dolor o se siente incómodo, no tema pedir medicinas para el dolor.
- i. Le harán exámenes de sangre todos los días mientras esté en la unidad intensiva (ICU) para adaptar las dosis de medicinas para el rechazo y para monitorear su riñón, hígado y otras funciones corporales después de su trasplante.

Tos y respiración profunda

Una vez que usted pueda respirar sólo, usted aprenderá a usar una máquina manual para ejercicios de respiración (espirómetro) que le ayudarán a prevenir la neumonía. Es importante que usted use esta máquina y que tosa y respire profundamente cada hora. Quizás sea un ejercicio molesto los pocos primeros días después de la cirugía pero al practicarlos se hará más fácil.

Es posible que sus médicos ordenen radiografías del tórax cada mañana para determinar cómo están sus pulmones. No es extraño sentir que le falta el aire después de la cirugía. Recuerde que ha recibido gran cantidad de fluidos, medicinas y productos sanguíneos durante su operación. A medida que se empieza a mover, su cuerpo naturalmente eliminará los líquidos que tiene de más, por lo tanto, es posible que tenga que orinar con frecuencia.





Denervación y sus efectos

Su nuevo corazón depende de catecolaminas (hormonas) circulantes para el mantenimiento de su frecuencia cardiaca. Un corazón al que se le han cortado los nervios quirúrgicamente responde en forma diferente a demandas fisiológicas y tiene una respuesta demorada al ejercicio. Le ordenarán tener un periodo de calentamiento antes de comenzar cualquier ejercicio y un periodo de relajación después del ejercicio así su corazón puede volver lentamente a un estado normal. También puede sentirse mareado cuando cambia de posición abruptamente.

La mayoría de los recipientes de trasplante cardiaco logra una función cerca de la normalidad a pesar de la denervación cardiaca. La mayoría de los recipientes pueden hacer ejercicio con normalidad y algunos han llegado a obtener éxitos atléticos. Los pacientes en general reportan buena capacidad funcional y satisfacción en la vida.

- Asegúrese de tener hábitos diarios saludables que incluyen una buena dieta y ejercicio regular.
- Siga su horario de medicamentos **cuidadosamente**
- Controle su peso, temperatura, presión sanguínea y pulso según le ordenen.
- Comuníquese con su equipo de trasplante en forma regular.
- Mantenga su horario de pruebas de laboratorio, controles y visitas de seguimiento.
- Asegúrese de que sus médicos, su dentista y su farmacéutico sepan de sus medicinas y su cuidado.

Su coordinador de trasplante

Una vez que salga del hospital, su coordinador de trasplante será su contacto principal con su equipo de trasplante. El coordinador es una persona entrenada (la mayoría son

enfermeros diplomados) que le enseñará cómo cuidar su salud en general y le responderá la mayoría de sus preguntas. Su coordinador de trasplante está involucrado en la mayoría de los aspectos de su cuidado y lo pondrá en contacto con otros miembros del equipo que pueden ayudarlo en lo que necesite.

Información sobre su corazón

Ejercicio

Le animarán a que se levante y salga de la cama apenas le saquen el respirador mientras este en la unidad intensiva (ICU). Gradualmente,



usted aumentará su nivel de actividad cada día. Antes de poder irse a su casa, tiene que demostrar que puede caminar sin asistencia. Algunas personas necesitan asistencia adicional dependiendo de qué tan enfermas han estado antes del trasplante.

Le animarán a que se inscriba en un programa de rehabilitación cardiaca durante los primeros tres meses después de su cirugía. Este programa le ayudará a estar físicamente más fuerte en un ambiente controlado al tiempo que usted se empieza a sentir más cómodo con su nuevo corazón y con la forma en que su cuerpo tolera el ejercicio. Tómelo con calma y vaya de poco a poco. Recuerde siempre el calentamiento y la relajación así como también mantenerse hidratado con agua durante el ejercicio. Después del periodo postoperatorio no hay ninguna limitación para su ejercicio.



Complicaciones

Complicaciones después de la cirugía

Hay muchas complicaciones que pueden suceder después de la cirugía. Su equipo de trasplante hará todo lo posible para disminuir las posibilidades de complicaciones y de tratar problemas y dificultades en seguida. Seguir instrucciones cuidadosamente y mantener informado al equipo de problemas le ayudará a regresar rápidamente a su vida activa y normal.

Infecciones

Los medicamentos para el rechazo interfieren con su inmunidad natural; por lo tanto, es más probable que usted contraiga infecciones después de su cirugía. A continuación se encuentran algunas de las infecciones más comunes.

Infecciones virales

Cytomegalovirus (CMV)

CMV es una de las infecciones virales más frecuentes en pacientes trasplantados. El riesgo de CMV es más alto en los primeros cuatro meses después del trasplante. Las señales incluyen fatiga, fiebre, sudor nocturno, articulaciones dolorosas, dolores de cabeza, dificultades con la visión y neumonía. El tratamiento puede incluir hospitalización, y puede ser que tenga que tomar medicina oral o intravenosa por varias semanas o meses.

Herpes-simple virus tipo 1 y 2

Estos virus frecuentemente infectan la piel pero también pueden aparecer en otras áreas, como los ojos y los pulmones. El tipo 1 produce herpes labiales y ampollas alrededor de la boca, y el tipo 2 produce herpes genitales. El herpes es una enfermedad infecciosa y puede ser transmitida sexualmente. Sin embargo, los herpes infecciosos en pacientes trasplantados no necesariamente se transmiten sexualmente.

La mayoría de los herpes infecciosos son suaves, pero pueden ser severos. Aunque no hay cura para el herpes, pueden ser tratados. Dependiendo de la severidad de la infección, el tratamiento puede ser oral, cutáneo (en forma de ungüento o cremas) o intravenoso. Contacte a su equipo de trasplante de inmediato si cree que tiene herpes.

Los síntomas de herpes incluyen debilidad, llagas dolorosas llenas de fluidos en la boca o en el área genital. Reporte cualquier dolor que se presente al tragar o al tomar líquidos. Las mujeres también deben estar atentas a descargas vaginales inusuales.

Precauciones:

- Mantenga las llagas tan limpias y secas como sea posible.
- Lávese las manos con agua y jabón después de tocar las llagas.
- Use ropas sueltas para evitar irritación de las llagas y esparcir el virus.
- Evite besar o mantener sexo oral con personas que tienen herpes labiales.
- Evite mantener relaciones sexuales con personas que tienen lesiones genitales.



Herpes zoster

Los herpes aparecen como sarpullidos o pequeñas ampollas de agua, usualmente en el pecho, espalda o cadera. El salpullido puede o no ser doloroso y puede ocurrir en personas que han tenido varicela. Llame a su equipo de trasplante de inmediato si tiene este tipo de salpullido.

Varicela zoster

La varicela puede presentarse como un salpullido o pequeñas ampollas y usualmente ocurren durante la niñez, dando inmunidad para futuras infecciones. Llame a su equipo de trasplante inmediatamente si usted ha estado expuesto y no ha tenido varicela previamente - no espere para ver si va a enfermarse.

Infecciones fúngicas:

Cándida (hifa)

Cándida es un hongo que puede causar una variedad de infecciones en pacientes trasplantados. Generalmente comienza en la boca y garganta pero también puede estar en la herida quirúrgica, ojos o sistema respiratorio y urinario. Cándida es más severa en la sangre.

Si la infección está en la boca o la garganta se le llama aftas. Las aftas causan lesiones blancas en forma de parches (áreas expuestas), son sensibles al dolor, en forma de capa blanca en la lengua y causan dificultad al tragar.

Cándida también puede infectar el tubo de la boca al estómago (el esófago) o, en mujeres, la vagina. Las infecciones vaginales usualmente causan una descarga anormal que puede ser amarilla o blanca y causa picazón. Llame a su equipo de trasplante si piensa que usted tiene una infección fúngica. El tratamiento de las infecciones fúngicas severas puede incluir hospitalización en la cual usted puede recibir una medicación por medio de las venas.

Infecciones bacterianas:

Infecciones en las heridas

Las infecciones bacterianas suelen ocurrir en el sitio de la herida. Si usted tiene fiebre o descubre coloración roja, hinchazón, dolor, o exuda fluido por su herida, llame a su equipo de trasplante. Después de que le tomen un cultivo bacteriano, usted recibirá un antibiótico si tiene una infección.



Pneumocystis carinii

Pneumocystis carinii es un germen que se parece bastante a un hongo, y es normalmente encontrado en el pulmón. En personas que están inmunosuprimidas, puede ocurrir este tipo de neumonía. En los primeros estadios de la enfermedad, usted podría tener una tos suave y seca y fiebre. Si usted piensa que está resfriado o tiene una enfermedad como la gripe que no se mejora, contacte a su equipo de trasplante de inmediato. Algunos programas de trasplante proveen tratamiento para prevenir esta infección.



RECHAZO

Señales y síntomas

El sistema inmunológico de su cuerpo le protege de infección cuando reconoce ciertos cuerpos extraños, como bacteria y virus, y los destruye. Desafortunadamente, el sistema inmunológico también ve su corazón nuevo como un cuerpo extraño.

El rechazo es un intento de su sistema inmunológico que ataca el corazón trasplantado y trata de destruirlo. Para prevenir el rechazo, usted debe tomar las medicinas para el rechazo, como le fueron recetados, para el resto de la vida del órgano.

A pesar de todas estas las precauciones, el rechazo puede ocurrir. La mitad de todos los pacientes con trasplante cardiaco tendrán por lo menos un episodio de rechazo durante el primer año a pesar de que estas personas están tomando medicinas para el rechazo. El primer episodio a menudo ocurre dentro de los primeros seis meses después de la cirugía. Los episodios de rechazo son tratados con cambiando las dosis de sus medicinas para el rechazo o añadiendo una medicina nueva temporariamente. El rechazo no necesariamente quiere decir que su nuevo corazón va a fallar.

La mayoría de los episodios de rechazo puede ser reversibles con medicinas para el rechazo, si son detectados a tiempo. Usted debe buscar las señales de rechazo y llamar de inmediato a su equipo de trasplante si sufre de lo siguiente:

- Fatiga/debilidad
- Temperatura de 100.5 grados F o más alto
- Falta de aliento
- Latidos cardiacos acelerados (ritmo irregular)

- Hinchazón de manos o pies
- Aumento repentino de peso
- Disminución de la presión sanguínea
- No sentirse “bien” o tener dolores similares a los de la gripe
- Una sensación de malestar estomacal

Usted necesitará informar a su equipo de trasplante si tiene alguno de estos síntomas. **NO INTENTE** tratar sus síntomas en casa o esperar hasta tener su cita de rutina para reportar estos síntomas a su coordinador. Deje que el equipo de trasplante decida que hacer en cuanto a estos síntomas. Si usted tiene alguna duda informe a su equipo de trasplante.

Biopsias

Actualmente, la única manera para diagnosticar si está ocurriendo un rechazo es por medio de una biopsia. Las biopsias son ordenadas de rutina inicialmente después del trasplante y varía de un programa a otro. A menudo las hacen cada semana por las primeras cuatro semanas, semana de por medio por tres meses luego mensualmente por tres meses, y cada vez con menos frecuencia a medida que pasa más tiempo desde su trasplante inicial.

Este examen se hace en el laboratorio de cateterización cardiaca. El lado derecho de su cuello será limpiado con un líquido especial; usted sentirá un pequeño “pinchazo de aguja” cuando su médico le administra el medicina anestésico. Una vez que el área está anestesiada, se hará un pequeño corte al lado de su cuello donde su médico insertará un catéter especial llamado bioptome en su vena principal que va a lo largo de su cuello. Esta vena se extiende hacia el lado derecho de su corazón donde su médico quitará 4-5 trozos pequeños de tejido de su corazón.



La prueba dura entre 15-30 minutos. Usted puede sentirse incómodo durante el procedimiento a causa de la presión del catéter, sin embargo, la mayoría de las personas lo pueden tolerar sin ningún problema. En poco tiempo estará de pie y caminando, y le darán de alta dentro de una hora después de que termine el procedimiento.

Puede ser que no tenga ningún síntoma, pero el resultado de su biopsia puede ser anormal, sugiriendo que un rechazo está ocurriendo. Es por esto que hacer una biopsia rutinaria de acuerdo con el horario es crítico. Basado en los resultados, su equipo de trasplante puede decidir cuál es el mejor tratamiento para usted.

Tratamiento

Aumento de medicinas

Si hay evidencia de rechazo, su médico primero asegurará que la dosis de medicinas para el rechazo sean adecuadas. Si no, puede haber un aumento temporario en las dosis de sus medicinas para el rechazo.

Medicinas intravenosos contra rechazo

Hay medicinas específicas administradas en forma intravenosa (como por ejemplo, la medicina OKT3 o ATGAM) contra el rechazo. Pero usualmente, la primera medicina que se da es Solu-Medrol (la cual es una forma intravenosa de la medicina que se llama prednisona). Puede ser que le internen en el hospital para éste tratamiento dependiendo de la póliza de su centro de trasplante.

Dosis Alta oral de prednisona

Un tratamiento común contra el rechazo es un aumento de prednisona per tres días, ya sea por medio oral o por medio intravenoso. Después de los tres días de este tratamineto se disminuye hasta llegar a la dosis original. Por ejemplo, el médico puede recetar prednisona

50mg dos veces por día por tres días, luego puede disminuir a 40mg dos veces por día por dos días y así sucesivamente. Se harán citas en las cuales se repetirá la biopsia cardiaca, cateterización cardiaca del lado derecho y ecocardiograma después de 1-2 semanas de tratamiento.

Plasmaferesis

Esto es un proceso que se usa como tratamiento para un tipo de rechazo que se llama “rechazo humoral”.

Enfermedad arterial de injerto coronario

Uno de los factores tardíos que limitan el trasplante cardiaco es una enfermedad arterial coronaria u obstrucciones en el corazón de tipo muy agresivo. Se hacen cateterizaciones cardiacas de lado derecho anuales para determinar si la enfermedad está presente. A veces se usan stentes y/o globos para abrir bloqueos pero muchos de los bloqueos de un corazón trasplantado están al final de las arterias y no se puede alcanzarlos con un catéter.

Limitar los factores de riesgo cardiacos es importante. Controlar la diabetes, presión sanguínea alta, obesidad, colesterol alto, dejar de fumar y beber alcohol son maneras de controlar esta enfermedad.

Ansiedad y depresión

Una operación seria como la que usted ha tenido puede causar gran tensión nerviosa en usted y su familia. Es común que pacientes trasplantados tengan ansiedad y quizás depresión después de su cirugía, durante su estadía en el hospital, y/o en el regreso a su casa. Hay servicios de consejería para ayudarle a adaptarse a la vida en casa y para su regreso al trabajo o la escuela. Pregunte a su equipo de trasplante sobre información acerca de estos servicios.



Diabetes

Algunos de los medicamentos para el rechazo, particularmente prednisona, pueden causar diabetes. La diabetes es un aumento en el nivel de azúcar en su sangre.

Señales de diabetes pueden incluir un aumento en la sed, aumento en la orina, vista borrosa, y confusión. Llame a su equipo de trasplante si usted tiene alguna de estas señales. Detección temprana puede resultar en reversión o reducción de esta diabetes inducida por medicamentos. El nivel de azúcar en la sangre también se puede reducir por medio de la pérdida de peso, una dieta cuidadosa, y ejercicio. Puede necesitar una droga oral contra la diabetes o inyecciones de insulina temporalmente mientras sus dosis de medicamentos para el rechazo están más altas. Si usted llega a tener diabetes, le enseñarán como tratar este problema.



Si usted fue diabético antes de la cirugía, puede ser que tenga más problemas en cuanto a controlar su nivel de azúcar en la sangre después del trasplante.

La presión sanguínea alta

La presión sanguínea alta es un efecto secundario de los medicamentos que usted tomará. Es posible que usted tenga que tomar otra medicina para controlar su presión sanguínea, o su médico de trasplante puede hacer un cambio en su medicina para el rechazo.

Hay muchos tipos diferentes de medicamentos disponibles para controlar la presión sanguínea alta. Es posible que necesite probar varios medicamentos diferentes hasta que encuentre el que le sirve mejor. Su equipo de trasplante o su proveedor de cuidado de salud local escogerá el que le sirve mejor.

También es posible que le den una pastilla de agua (diurético) para bajar su presión sanguínea, aumentar la salida de orina, y eliminar fluidos extras.



Información acerca de las medicinas

Usted es responsable de tomar las medicinas que han sido recetadas para usted. Hable con su médico, su farmacéutico, su enfermera de trasplante, y/o su coordinador así usted comprende:

- El nombre y el propósito de cada medicación
- La dosis de la medicación
- Cuándo tomar cada medicación
- Cómo tomar cada medicación
- Cuánto tiempo continuar tomando cada medicación
- Los efectos secundarios principales de cada medicación
- Qué hacer si usted se olvida de tomar una dosis
- Cuándo ordenar más medicación para que no se le acaben
- Cómo obtener su medicación
- Lo que usted debería evitar (como beber alcohol o conducir durante cierto tiempo) mientras usted toma medicinas

Cuando regrese a casa, usted continuará tomando la mayoría de las medicinas que empezó a tomar en el hospital después de su cirugía.

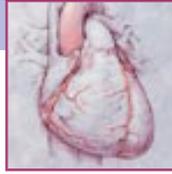
Su sistema inmunológico reconoce su nuevo corazón como extraño y tratará de rechazarlo. Por consiguiente, su sistema inmunológico debe controlarse con medicinas para el rechazo. Usted probablemente tendrá que tomar una o más de estas medicinas por el resto de la vida de su corazón trasplantado, además de otras medicinas.

PUNTO IMPORTANTE PARA RECORDAR:
Nunca deje de tomar sus medicinas o cambie la dosis sin que lo apruebe su equipo de trasplante.

Pautas generales para almacenar sus medicinas

1. Guarde sus medicinas en el envase original, sellado con una tapa. Si usa un envase especial para guardar sus pastillas mantenga el envase bien cerrado.
2. Manténgalos en un lugar fresco, seco, fuera de la luz directa del sol.
3. No almacene medicinas en el cuarto de baño - la humedad y el calor pueden causar que pierdan su efecto.
4. No permita que las medicinas líquidas se congelen.
5. No almacene medicinas en el refrigerador a menos que su farmacéutico le aconseje que lo haga.
6. Mantenga todas las medicinas fuera del alcance de niños.





Antes de tomar sus medicinas

1. Pregúntele a su enfermero, coordinador de trasplante o farmacéutico para que le ayude a escoger el mejor horario para tomar sus medicinas.
2. Trate de tomar cada medicina a la misma hora todos los días
3. Siga un horario escrito.
4. NO pulverice la pastilla salvo que así le aconsejen.

Notifique a su equipo de trasplante si usted...

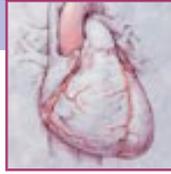
- No puede tomar su medicina oralmente a causa de una enfermedad.
- Está vomitando, tiene diarrea o náusea por más de 36-48 horas.
- Piensa que las instrucciones en la etiqueta son diferentes a lo que le informaron.
- Tiene dificultades para quitar la tapa a prueba de niños-contacte a su farmacéutico primero.
- Tiene motivos para tomar Aspirina, Advil®, Nurofen® (ibuprofen), otros analgésicos, remedios contra la gripe o pastillas dietéticas.
- Siente que tiene una reacción a sus medicinas.
- Ha tenido un cambio de salud o hábitos alimenticios.
- Tiene una receta nueva de su médico local o un cambio en su receta actual.
- Tiene síntomas inusuales o efectos secundarios, porque puede ser que esté relacionado con medicinas que usted toma.

Información acerca de medicinas específicas

Esta sección es una guía general para la función de cada medicina, uso apropiado, dosis, precauciones y efectos secundarios. **No toda la información de cada medicina está incluida y no reemplaza los consejos del médico.** Sólo es información general. Siempre siga las instrucciones que le da su equipo de trasplante. No todas las medicinas mencionadas en este manual le serán recetados por su médico de trasplante.

Es probable que usted no sienta todos los efectos secundarios referidos para cada medicina. También, sepa que los efectos secundarios suelen disminuirse con el tiempo.





MEDICINAS PARA EL RECHAZO

Cyclosporine (Sandimmune®, Neoral®, Gengraf®, Eon®)

NOTA: No se debe sustituir Sandimmune®, Neoral®, Gengraf® o Eon® salvo bajo orden de su equipo de trasplante.

Propósito:

Cyclosporina se usa para prevenir el rechazo de un corazón trasplantado. Es posible que tenga que tomarlo por el resto de la vida del trasplante.

Cómo tomarlo:

- Cápsulas - 25mg, 50mg, y 100 mg. Si usted toma cyclosporina dos veces al día, las dosis deben ser cada doce horas. Se le puede administrar cyclosporina por vía intravenosa después de su trasplante.
- Líquido - 100mg por ml (mililitro). La forma líquida tendrá mejor sabor si lo mezcla con leche, leche chocolatada o jugo de naranja. Mézclelo con un líquido a temperatura ambiente en un vaso de vidrio y mézclelo con una cuchara de metal. No use envase de tergopol.
- Su equipo de trasplante determinará su dosis basado en su peso, niveles de sangre, otras pruebas de laboratorio, los otros efectos secundarios de cyclosporina y otros medicinas que usted toma.
- Cyclosporina se suele tomar con:
 - Corticosteroides, como prednisona (Deltason®)
 - Azathioprine (Imuran®), mycophenolate mofetil (CellCept®) o Sirolimus (Rapamune®)

Precauciones:

- Durante los primeros meses le harán pruebas de laboratorio con frecuencia para vigilar la efectividad y efectos secundarios de cyclosporina.
- El día que le van a medir el nivel de cyclosporina, no tome su dosis de la mañana hasta que le hagan el examen de sangre. Después de que le extraigan sangre, tome sus medicinas recetados.
- Guarde las cápsulas de cyclosporina a una temperatura menor de 77° F, guarde el líquido a menos de 86° F. No deje cyclosporina en su carro ni lo guarde en el refrigerador o en un botiquín en el baño. Lugares adecuados para guardar esta medicina incluyen la cocina o su habitación, a distancia del calor, frío, humedad y niños.
- Una botella abierta dura por lo menos 2 meses. Usted no debe sacar una cápsula de su envoltorio hasta que la va a tomar.
- **Cyclosporina interactúa con muchas medicinas comúnmente usadas incluyendo los comprados a venta libre. Consulte con su equipo de trasplante antes de empezar a tomar algún medicina nuevo o remedio herbal.**
- Se deben considerar los beneficios y riesgos de tomar esta medicina si usted está embarazada, o dando de lactar ya que puede producirle daños a usted, el feto o su niño. Informe inmediatamente a su equipo de trasplante si usted cree estar embarazada.

Efectos secundarios principales:

Estos incluyen pero no se limitan a dolores de cabeza, temblores, función anormal de riñón, presión alta, azúcar en sangre alto, colesterol alto, infección, nivel de potasio elevado en la sangre, crecimiento excesivo





de cabello, problemas de sueño, hinchazón o crecimiento de las encías, que pueden ser tratados con cirugía.

Cambio de medicinas:

Su equipo de trasplante puede decidir darle tacrolimus en vez de cyclosporina (Prograf®), o al revés a causa de efectos secundarios o rechazo. Si esto sucede siga las instrucciones de su equipo de trasplante.

ANOTACIONES

Tacrolimus (Prograf®, FK506)

Propósito:

Se usa tacrolimus para prevenir o tratar el rechazo en personas que han recibido un trasplante de corazón. Es posible que usted tenga que tomarla por el resto de su vida de su trasplante. Se usa para prevenir rechazos ya que bloquea ciertas células blancas que intervienen en el rechazo.

Cómo tomarlo:

- Cápsulas - 0.5mg., 1mg (miligramo) y 5mg. Si usted toma tacrolimus dos veces al día, la dosis debería ser cada 12 horas. Se le puede dar Tacrolimus por vía oral o intravenosa inmediatamente después de su trasplante.
- Su equipo de trasplante determinará la dosis correcta para usted basado en su peso, sus niveles de sangre, otras pruebas de laboratorio y efectos secundarios posibles de Tacrolimus.
- Se debe tomar Tacrolimus con regularidad para mantener el nivel de la medicina estable. No lo tome con jugo de toronja.

Tacrolimus se suele tomar con:

- **Corticosteroides, como prednisona (Deltasone®)**
- **Azathioprine (Imuran®) o mycophenolate mofetil (CellCept®)**
- **Sirolimus (Rapamune®)**

Precauciones:

- Le darán frecuentes pruebas de laboratorio para vigilar la efectividad y efectos secundarios de Tacrolimus.
- El día que se mide el nivel de Tacrolimus, no tome su dosis de la mañana hasta que le saquen sangre. Después de la extracción de sangre tome su dosis recetada.
- Guarde Tacrolimus a temperatura ambiente (59° a 86F) o (15° a 30C) y fuera del alcance de niños.
- **Tacrolimus puede interactuar con algunas medicinas comúnmente usadas incluyendo las compradas a venta libre. Consulte con su equipo de su trasplante antes de empezar con algún nuevo medicina o producto herbal.**
- Se deben considerar los beneficios y riesgos de tomar esta medicina si usted está embarazada, o dando de lactar ya que puede producirle daños a usted, el feto o su niño. Informe inmediatamente a su equipo de trasplante si usted cree estar embarazada.

Efectos secundarios principales:

Estos incluyen pero no se limitan a dolores de cabeza, presión sanguínea alta, náuseas, diarrea, nivel de azúcar en la sangre alto, temblores, pérdida de cabello, problemas de sueño, infección, entumecimiento y comezón de manos o pies, nivel de potasio elevado en sangre, función anormal del riñón.





Cambio de medicinas:

Su equipo de trasplante puede decidir darle Tacrolimus en vez de ciclosporina (Sandimmune®, Neoral®), a causa de efectos secundarios o rechazo. Si esto sucede siga las instrucciones de su equipo de trasplante.

ANOTACIONES:

Prednisona (Deltasone®) - prednisolone

Propósito:

Prednisona ayuda a prevenir y tratar el rechazo de un corazón trasplantado. Prednisona es un esteroide que es usado para combatir infección. Cuando usted regrese a casa, y después de cada biopsia, pueden disminuir su dosis de prednisona si usted se mantiene libre de rechazo después del trasplante. Disminuiremos la cantidad de la medicina que usted está tomando. No disminuirémos la cantidad si usted tiene un rechazo, y de hecho podemos aumentarla o parar de disminuir su dosis por completo. Es posible que tenga que tomarlo por el resto de la vida del trasplante.

Cómo tomarlo:

- Las cápsulas están disponibles con varios niveles de potencia; su equipo de trasplante decidirá la mejor potencia de dosis para usted; líquido - 1mg. por ml.; también hay formas inyectables disponibles.
- Es mejor tomar prednisona con las comidas porque disminuye el malestar estomacal.
- Si usted toma prednisona una vez al día, usted debe tomarlo por la mañana - pregúntele a su equipo de trasplante por instrucciones específicas. Su equipo de trasplante determinará la dosis apropiada de acuerdo con su peso, como está funcionando su

trasplante de corazón y la cantidad de tiempo desde su trasplante.

- Omitir dosis puede causar efectos secundarios graves.

Precauciones:

Se deben considerar los beneficios y riesgos de tomar esta medicina si usted está embarazada, o dando de lactar ya que puede producirle daños a usted, el feto o su niño. Informe inmediatamente a su equipo de trasplante si usted cree estar embarazada.

Efectos secundarios principales:

Estos incluyen pero no se limitan a:

- Azúcar alta en la sangre
- Aumento de peso
- Hambre
- Las mejillas hinchadas y la cara redonda
- Infecciones
- Granos en la espalda o la cara (acné)
- Marcas púrpura o rojas (tener moretones fácilmente)
- Osteoporosis
- Colesterol alto
- Cambios de humor
- Sudor nocturno
- Ansiedad
- Irritación estomacal (que puede causar úlceras)
- Visión borrosa (cataratas)
- Crecimiento retardado y presión sanguínea alta en los niños.

Algunas instrucciones especiales que usted debe seguir mientras tome prednisona son: buen cuidado de la piel, ejercicio activo, mantener una buena dieta baja en dulces concentrados, estar alerta a infecciones y reportar estas señales a su equipo de trasplante, heces negros parecidos a alquitrán o dolores abdominales pueden ser una señal temprana de una úlcera.





ANOTACIONES

Azathioprine (Imuran®)

Propósito:

Le pueden dar Azathioprine con otras medicinas para prevenir el rechazo de su nuevo corazón. Es posible que tenga que tomarlo por el resto de la vida del trasplante.

Cómo tomarlo:

- Tabletas - 50 mg; líquido - 10 mg. por ml. Le pueden dar azathioprine por vía intravenosa en los primeros días después de su trasplante.
- Su equipo de trasplante determinará la dosis apropiada para usted basado en su peso y cantidad de sus glóbulos blancos.

Precauciones:

- Azathioprine puede disminuir algunos de sus conteos sanguíneos como sus glóbulos blancos, que combaten infección y sus plaquetas que ayudan a su sangre a coagularse. Debe reportar cualquier moretón o sangrado inusual a su equipo de trasplante.
- Azathioprine puede interactuar con algunos medicinas. Consulte con su equipo de trasplante antes de empezar antes de tomar cualquier medicina o remedio herbal. Consulte con su equipo de trasplante antes de tomar cualquier medicina para la gota como Allopurinol®.
- Se deben considerar los beneficios y riesgos de tomar esta medicina si usted está embarazada, o dando de lactar ya que puede producirle daños a usted, el feto o su niño. Informe inmediatamente a su equipo de trasplante si usted cree estar embarazada.

Efectos secundarios principales:

Estos incluyen, pero no se limitan a, náusea, vómito e infección. Reporte cualquier salpullido, cambio amarillento en su piel u ojos.

ANOTACIONES

Mycophenolate mofetil (CellCept®, MMF, MPA)

Propósito:

Se le receta mycophenolate mofetil cuando toma otros medicinas para ayudar a prevenir o tratar el rechazo de su nuevo corazón. Es posible que tenga que tomarlo por el resto de la vida del trasplante.

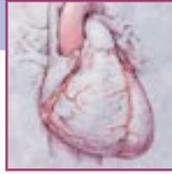
Cómo tomarlo:

- Cápsulas - 250 mg., 500mg. Si usted toma Mycophenolate dos veces al día, las dosis deben ser cada 12 horas.
- Su equipo de trasplante decidirá la dosis apropiada para usted basado en sus valores de laboratorio y su función renal.
- Se puede tomar con alimento si causa malestar estomacal o incomodidad.

Precauciones:

- Mycophenolate mofetil puede disminuir algunos de sus conteos sanguíneos como los glóbulos blancos, que ayudan a combatir infección. También puede disminuir las plaquetas que ayudan a la coagulación. Usted debe reportar a su equipo de trasplante si tiene sangrados o moretones.
- Mujeres embarazadas no deben tomar mycophenolate mofetil salvo si los beneficios justifican el daño posible al





feto. Mujeres en edad de tener niños deben usar contracepción efectiva antes de empezar a tomar CellCept®, durante el tiempo que toman CellCept®, y por 6 semanas después de dejar de tomar CellCept®. Llame a su médico de trasplante en seguida si usted piensa que está embarazada.

Efectos secundarios principales:

Estos incluyen pero no se limitan a, acidez estomacal, malestar estomacal, infección, náusea, vómitos y diarrea. Estos efectos secundarios pueden disminuirse con reducción de la dosis, si así lo aconseja su equipo de trasplante.

ANOTACIONES

Antithymocyte globulin (Atgam®, Thymoglobulin®)

Propósito:

Se le puede dar antithymocyte globulin después de su trasplante cardiaco para prevenir el rechazo “agudo”. También puede ser usado para tratar el rechazo crónico “agudo”.

Cómo tomarlo:

- Esta medicina se da únicamente por vía intravenosa. Será necesario tener insertada una línea central IV para recibir esta medicina, como una línea media o línea de inserción periférica de catéter central PICC. Su administración lleva de 6 a 8 horas.

- Para reducir los efectos secundarios, puede recibir Tylenol® y/o Benadryl® o antes de que se le dé antithymocyte globulin.
- En la mayoría de los casos, estará hospitalizado para recibir esta medicina. Su equipo de trasplante decidirá la dosis para usted de acuerdo con su peso, como está funcionando su trasplante, su conteo de células blancas y los efectos secundarios posibles de antithymocyte globulin.

Precauciones:

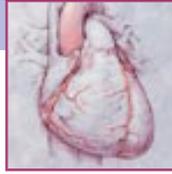
- Su equipo de trasplante puede cambiar la dosis de otros de sus medicinas mientras usted está tomando antithymocyte globulin.
- Se deben considerar los beneficios y riesgos de tomar esta medicina si usted está embarazada, o dando de lactar ya que puede producirle daños a usted, el feto o su niño. Informe inmediatamente a su equipo de trasplante si usted cree estar embarazada.

Efectos secundarios principales:

Reporte efectos secundarios a su enfermero tan pronto sea posible. Estos incluyen, pero no se limitan a, dificultades para respirar, fiebre, escalofríos, salpullidos, náusea, vómitos, diarrea, dolores musculares, infección y dolor durante la infusión. Su nivel de plaquetas y células blancas puede disminuir.

ANOTACIONES:





OKT3 (Ortoclon OKTR3, Muromonab-CD3)

Propósito:

Se le puede dar OKT3 para prevenir el rechazo. También puede ser usado más adelante para tratar el rechazo crónico.

Cómo tomarlo:

- Esta medicina se da únicamente por vía intravenosa. Generalmente se da una vez al día por un período de 5 a 14 días. Se administra en unos pocos minutos.
- Para reducir los efectos secundarios, puede recibir Tylenol® y/o Benadryl® antes de que se le administre OKT3.
- Su equipo de trasplante decidirá la dosis apropiada para usted de acuerdo con su peso, como está funcionando su trasplante, su número de plaquetas, células blancas, y los efectos secundarios posibles de OKT3.

Precauciones:

- Notifique a su equipo de trasplante a la primera señal de jadeo, dificultad para respirar, aumento de los latidos del corazón, dificultad con tragar, salpullidos o picazón. La mayoría de los pacientes pueden sufrir reacciones adversas suaves al OKT3 con las primeras tres dosis.
- Su equipo de trasplante puede cambiar la dosis de otros de sus medicinas mientras usted está tomando OKT3.
- Se deben considerar los beneficios y riesgos de tomar esta medicina si usted está embarazada o dando de lactar ya que puede producirle daños a usted, el feto o su niño. Informe inmediatamente a su equipo de trasplante si usted cree estar embarazada.

Efectos secundarios principales:

Éstos incluyen pero no se limitan a jadeos, dificultad para respirar, dolor de pecho, fiebre, escalofríos, náusea, vómitos, diarrea, temblor, dolor de cabeza, infección, aumento de los latidos del corazón y rigidez muscular. Los efectos secundarios más molestos ocurren únicamente durante las primeras dosis o del primer al cuarto día. Es posible que usted pueda terminar su terapia fuera del hospital.

ANOTACIONES:

Sirolimus (Rapamune®)

Propósito:

Se le administra Rapamune® con otros de sus medicinas como una medicina para el rechazo. Puede empezar a tomarlo inmediatamente después del trasplante o su médico se lo puede recetar, si está siendo tratado por un rechazo.

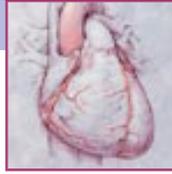
Cómo tomarlo:

Las cápsulas están disponibles en 1 mg. La dosis estándar es 2 mg por lo tanto tomará dos tabletas. Rapamune® también está disponible en forma líquida, 1 mg de líquido es equivalente a 1ml/cc de medicina.

Su equipo de trasplante decidirá la dosis apropiada para usted de acuerdo con su peso, sus niveles sanguíneos y función renal.

Se debe tomar rapamune® con jugo de naranja o agua. Tomará rapamune® una vez





al día 4 horas después de cyclosporina y tacrolimus.

Precauciones:

No se debe tomar rapamune® al mismo tiempo que los otros inmunosupresivos. Le ordenarán que tome su medicina 4 horas después de cyclosporina y tacrolimus.

Efectos secundarios principales:

Éstos incluyen pero no se limitan a, infección, edema periferal, presión sanguínea alta, BUN y creatinina elevados, lípidos elevados, diarrea y nauseas, temblores, dolor de cabeza, indigestión y acidez. Estos efectos secundarios a menudo están relacionados con la dosis de medicación que está tomando. Por favor, informe a su equipo de trasplante si siente que está teniendo una reacción adversa a esta medicación. NO deje de tomar ninguna medicación a menos que así le indique su médico.

Daclizumab (Zenapax®)

Propósito:

Daclizumab es una medicación que suprime el sistema inmunológico y previene rechazos severos.

Cómo tomarlo:

Está disponible únicamente en forma de inyección y es administrado por vía intravenosa en el momento del trasplante. Luego se administra hasta cuatro veces más en el intervalo de dos semanas. Se administra junto con cyclosporina y predisona. Cuando le den el alta del hospital, le dirán dónde puede recibir dosis adicionales. El efecto

secundario más común de esta droga es náusea pero generalmente es bien tolerada.

Precauciones:

Como se desconoce si daclizumab es segura durante el embarazo, las mujeres en edad de tener hijos deben usar contracepción efectiva antes, durante y cuatro meses después de completar la terapia.

Basiliximab (Simulect)

Propósito:

Basiliximab es una medicación que suprime el sistema inmunológico y previene rechazos. Generalmente se administra junto con cyclosporina y prednisona.

Cómo tomarlo:

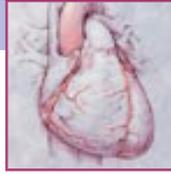
Esta medicación se administra por vía intravenosa en el momento del trasplante y una vez más cuatro días después. El efecto secundario más común es náusea y algunos de los mismos efectos de cyclosporina y predisona.

Precauciones:

Al igual que con las otras medicinas para el rechazo, notifique a su equipo de trasplante si tiene signos de infección. Se desconoce si hay efectos secundarios a largo plazo en la respuesta corporal a bacterias, hongos y virus.

Como se desconoce si basiliximab es segura durante el embarazo, las mujeres en edad de tener hijos deben usar contracepción efectiva antes, durante y cuatro meses después de completar la terapia.





MEDICINAS PARA COMBATIR LA INFECCIÓN

Las medicinas que usted toma para que su cuerpo no rechace su nuevo corazón también reducen la habilidad normal de su cuerpo de combatir bacterias, virus y otros gérmenes. Por consiguiente, usted tiene mayor riesgo de contraer una infección. Su médico puede recetar una o más drogas para protegerlo de infecciones o para controlar infecciones.

A continuación se mencionan los antibióticos (medicinas antibacterianas), medicinas antivirales y medicinas antifungales más usados.

Trimethoprim/sulfamethoxale or TMP/SMX (Bactrim®, Septra®, Co-trimoxazole, Cotrim® -también disponibles con otros nombres)

Propósito:

Se usa TMX/SMX para prevenir o tratar neumonía por pneumocystis carinii y otras infecciones. Los pacientes trasplantados tienen más riesgos de contraer este tipo de neumonía a causa de las medicinas para el rechazo, lo cual reduce la habilidad de su cuerpo para combatir infección.

Cómo tomarlo:

- Esta medicina se toma oralmente y está disponible en forma de líquido o píldora.
- Su equipo de trasplante decidirá la dosis y duración de tiempo que usted debe tomar TMX/SMX.
- Tome mucho líquido con esta medicina - pregunte a su equipo de trasplante qué cantidad.

Precauciones:

- No tome TMX/SMX si es alérgico al sulfa. En ese caso, su equipo de trasplante le dará otra medicina.
- Se deben considerar los beneficios y riesgos de tomar TMX/SMX si usted está embarazada o dando de lactar ya que puede producirle daños a usted, el feto o su niño. Informe inmediatamente a su equipo de trasplante si usted cree estar embarazada.

Efectos secundarios principales:

Estos incluyen pero no se limitan a náusea, salpullido, picazón y aumento de riesgo de quemadura de sol.

Ganciclovir (Cytovene®)

Propósito:

Se usa ganciclovir para prevenir o tratar CMV, una infección viral, que puede causar neumonía o infectar su tracto gastrointestinal.

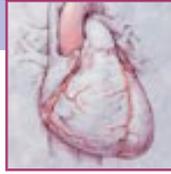
Cómo tomarlo:

- Se administra ganciclovir en forma oral o intravenosa. Las primeras dosis por lo general se administran en el hospital.
- Su equipo de trasplante decidirá la dosis y duración de tiempo que usted debe tomar ganciclovir.
- Tome mucho líquido con esta medicina - pregunte a su equipo de trasplante qué cantidad - también acompañe con comida para evitar tener malestar estomacal.

Precauciones:

- Tomar ganciclovir puede llevar a mayores riesgos de infección.
- Se deben considerar los beneficios y riesgos de tomar esta medicina si usted





está embarazada o dando de lactar ya que puede producirle daños a usted, el feto o su niño. Informe inmediatamente a su equipo de trasplante si usted cree estar embarazada.

Efectos secundarios principales:

Éstos incluyen pero no se limitan a náusea, vómito, diarrea y disminución del número de células blancas.

Acyclovir (Zovirax®)

Propósito:

Se usa acyclovir para prevenir o tratar herpes virus simple. Acyclovir no curará el herpes virus pero disminuirá el dolor y ayudará a curar las llagas. También se usa acyclovir para prevenir y disminuir la gravedad de una infección CMV.

Cómo tomarlo:

- Cápsulas - 200 mg; tabletas - 400 mg y 800 mg; líquido - 200 mg cada 5 ml y ungüento. Si usted está tomando acyclovir por vía oral, acompañelo de comida y suficientes líquidos para reducir la sensación de malestar estomacal.
- Su equipo de trasplante decidirá la dosis y duración de tiempo que usted debe tomar acyclovir.

Precauciones:

- Acyclovir no detendrá el contagio de herpes a otras personas. Es preferible abstenerse de relaciones sexuales si una de las partes tiene síntomas de herpes genital. Los profilácticos pueden ayudar a prevenir el contagio del herpes pero no así las cremas vaginales y diafragmas.
- Se deben considerar los beneficios y riesgos de tomar acyclovir si usted está embarazada o dando de lactar ya que puede

producirle daños a usted, el feto o su niño. Informe inmediatamente a su equipo de trasplante si usted cree estar embarazada.

Efectos secundarios principales:

Éstos incluyen pero no se limitan a náusea, vómito y disminución del número de células blancas.

Valganciclovir (Valcyte®)

Propósito:

Se le puede administrar valganciclovir para prevenir o tratar infecciones causadas por un virus llamado Cytomegalovirus (CMV). El 50% de la población tiene el virus CMV. Este virus se presenta en forma de resfrío o gripe y la mayoría de las personas desconocen que tienen el virus.

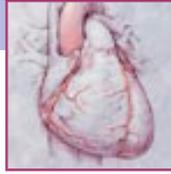
Sin embargo, cuando un donador de corazón con CMV se transplanta a un recipiente que no ha tenido CMV, el recipiente tiene riesgo de ser infectado con el virus CMV. Si usted adquiere el virus CMV después de su trasplante, usted tiene riesgo de infección porque está tomando medicinas para el rechazo.

Al tomar valganciclovir usted estará protegido de CMV y por consiguiente de infección.

Cómo tomarlo:

- Se administra oralmente en tabletas de 450 mg. Generalmente se da una vez al día en la mañana.
- Acompañe esta medicina con comida.
- Tráguela en forma completa - no la divida, pulverice ni mastique antes de tragarla.
- Su equipo de trasplante le dirá cuánto tiempo debe tomar esta medicina, generalmente de 3 a 6 meses.



*Precauciones:*

Esta medicina puede reducir su número de plaquetas; las plaquetas son células blancas necesarias para la coagulación. Esta medicina también puede reducir el número de células blancas y rojas. Su equipo de trasplante controlará su conteo sanguíneo para asegurarse de que no tenga efectos secundarios.

Valganciclovir ha causado defectos de nacimiento en animales y puede afectar la fertilidad. Como puede causar defectos de nacimiento, tanto mujeres con hombres deben usar contracepción efectiva durante y 90 días después del uso de valcyte. Si usted cree estar embarazada, contacte su equipo de trasplante de inmediato.

Efectos secundarios principales:

Algunos de los efectos secundarios que pueden ocurrir al tomar esta medicina son: mareos, náuseas, diarrea y disminución del número de plaquetas y células blancas y rojas.

MEDICINAS ANTIFUNGALES

La habilidad reducida de su cuerpo para combatir infección lo expone a mayores riesgos de contraer una infección fúngica grave. Esta puede tomar forma de afta o, en mujeres, de infección fúngica vaginal.

Propósito:

Se usan varias medicinas para tratar o prevenir infecciones fúngicas. Las más comunes son

AmBisome, Nystatin (Mycostatin®) y Clotrimazole (Lotrimin® Lotrisone®, Myclex® y Amphotericin). Se pueden usar otras medicinas antifúngicas pero pueden interactuar con la mayoría de sus medicinas para el rechazo, por lo tanto, deberá hacerse un ajuste cuando comience y deje de tomar las medicinas antifúngicas.

Cómo tomarlo:

- Líquido - haga gárgaras con la medicina y después tráguesela.
- Pastilla - disuelva en la boca, no mastique.
- La dosis en forma líquida o pastilla debe tomarse después de las comidas y de las otras medicinas para que los líquidos y las pastillas actúen en la boca. No beber nada por al menos 30 minutos después de haber tomada esta medicina.
- Supositorio vaginal o crema - siga las instrucciones.
- Infecciones fúngicas severas pueden requerir hospitalización y medicinas antifúngicas por vía intravenosa.
- Su equipo de trasplante decidirá la dosis y duración de tiempo que usted debe tomar las medicinas antifúngicas.

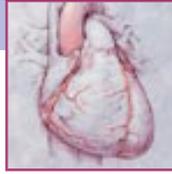
Precauciones:

Se deben considerar los beneficios y riesgos de tomar esta medicina si usted está embarazada o dando de lactar ya que puede producirle daños a usted, el feto o su niño. Informe inmediatamente a su equipo de trasplante si usted cree estar embarazada.

Efectos secundarios principales:

Éstos incluyen pero no se limitan a náusea, vómito, diarrea y sabor amargo en la boca.





MEDICINAS QUE PROTEGEN SU SISTEMA DIGESTIVO

Algunos de las medicinas que usted toma pueden causar úlceras estomacales; es por eso que es posible que usted tenga que tomar otras medicinas para proteger su sistema digestivo. Su equipo de trasplante le recetará estas medicinas cuando sea necesario.

Medicinas antiácidos y antiúlceras

Ranitidine (Zantac®), famotidine (Pepcid®), omeprazole (Prilosec®) y sucralfate (Carafate®) son medicinas usadas para prevenir y a veces tratar úlceras estomacales.

Cómo tomarlo:

- Es importante seguir las instrucciones relacionadas con los alimentos y otras medicinas cuando está tomando alguna de estas medicinas.
- Su equipo de trasplante decidirá su medicina, dosis y duración del tratamiento adecuado para usted.

Precauciones:

- No tome estas medicinas con otras medicinas a menos que así lo indique su equipo de trasplante.
- No haga usted mismo cambios a su dosis.
- Llame a su equipo de trasplante en seguida si piensa que está embarazada.

Efectos secundarios principales:

Estos incluyen, pero no se limitan a, dolor de cabeza, náusea, diarrea, vómitos, estreñimiento y gas.

MEDICINAS DE VENTA LIBRE

A continuación se encuentra una lista de quejas comunes y medicinas de venta libre recomendados que usted puede tomar para estos problemas. Por favor, revise esta lista antes de tomar cualquier medicina de venta libre. La suma de cualquier otra medicina o cambio de sus medicinas actuales deben de ser hechas a través de su centro de trasplante.

Estreñimiento

Metamucil®, Fiber-Con®, Senekot®, Colace® son medicinas que usted puede tomar. Aumente la cantidad de fluidos en su dieta, agregue fibra en su dieta (afrecho, frutas frescas, y verduras). Si el estreñimiento continua, asegúrese de informar a su centro de trasplante.

Diarrea

Imodium®, Kaopectate®, Donnagel® son medicinas que usted puede tomar. Aumente la cantidad de fluidos para evitar la deshidratación hasta que desaparezca la diarrea. Si la diarrea continúa por más de 2 días, por favor notifique a su centro de trasplante.

Dolor de cabeza, dolores de músculos, otros dolores

Si los dolores de cabeza persisten o si son acompañados por fiebre, por favor notifique a su centro de trasplante en seguida. Tylenol®/Acetaminophen, Paracetamol y Aspirina son medicinas que usted puede tomar.

NO TOMA IBUPROFEN, MOTRIN-IB®, ADVIL®, NUPRIN®, MENADOL®, MIDOL®, GENPRIL®, KETOPROFEN®, ORUDIS-KT®,





ACTRON®, NAPROXEN®, ALEVE®.

Estas medicinas pueden interactuar con sus medicinas inmunosupresivos y pueden dañar sus riñones.

Alergia, síntomas de gripe

Llame a su centro de trasplante si los síntomas continúan o se empeoran.

Indigestión /acidez estomacal

Puede tomar Zantac 75®, Axid AR®, o Pepcid AC®.

Suplementos nutritivos

Puede ser que su equipo de trasplante le recomiende que tome suplementos vitamínicos y/o minerales si su dieta no le está proveyendo los nutrientes que necesita. Averigüe con su equipo de trasplante antes de tomar cualquier suplemento nutritivo, incluyendo preparaciones herbales.

CUIDADO: PRODUCTOS HERBALES O TÉS

Como hay poca información sobre interacciones entre productos herbales y las medicinas para el rechazo, no se recomienda que pacientes trasplantados tomen productos herbales.

Los productos herbales no son regulados por agencias gubernamentales. Esto quiere decir que no sacan pruebas para determinar si son saludables, si producen efectos secundarios o interacciones con otras medicinas. St. John’s Wort, por ejemplo, es un producto herbal que aumenta el riesgo de rechazo al disminuir la cantidad de medicina para el rechazo en su sangre. Otros productos que potencian su sistema inmunológico pueden causar rechazo también.

Monitoreo de azúcar en sangre e insulina

El monitoreo del azúcar en sangre (glucosa) después de un trasplante se hace para detectar niveles altos de azúcar en la sangre llamados hiperglucemia. Si tomaba insulina antes del trasplante, usted continuará tomando insulina después de su trasplante. Si usted tomaba pastillas para controlar su glucosa sanguínea antes de su trasplante, es posible que vaya a tener que tomar insulina por un tiempo. A menos que usted reciba un trasplante de páncreas, su cirugía no reemplazará la necesidad de regular su glucosa sanguínea.

Algunas de las drogas que usted toma para prevenir el rechazo pueden causar un aumento en su glucosa sanguínea. Sus niveles de glucosa sanguínea pueden volver a la normalidad mientras se disminuya la dosis de sus medicinas. Si su glucosa sanguínea se mantiene alta cuando está listo para regresar a casa, le enseñarán cómo chequear su glucosa sanguínea, cómo administrarse insulina, y cómo cambiar su dieta para controlar su glucosa sanguínea.

ANOTACIONES:





Regresar a casa: Una guía práctica para el paciente con trasplante cardíaco

Mantener su nuevo corazón sano en casa

Ahora que usted ha recibido un nuevo corazón y está por regresar a su casa, es importante comprender que tener un nuevo corazón significa tener nuevas responsabilidades.

Su equipo de trasplante va a continuar su cuidado después de su trasplante. En este momento, sin embargo, el miembro más importante del equipo es **USTED**. Sin su apoyo activo, los esfuerzos de su equipo no darán resultado. Como el dueño permanente de su nuevo corazón, usted necesitará:

Después de que salga del hospital, es posible que le pidan que controle su:

- Temperatura
- Pulso
- Presión Arterial
- Peso

Temperatura

Chequee y tome nota de su temperatura en el momento que sienta frío, calor, dolor o enfermo. Es posible que no tenga temperatura elevada pero puede experimentar otros síntomas como escalofríos o transpiración. Esta puede ser la primera señal de infección.



ADVERTENCIA: NO USE Tylenol®, Advil®, aspirina, u otros productos a menos que su médico lo indique, porque estas drogas pueden causar síntomas adicionales o interactuar con sus otras medicinas. Si su temperatura supera los 100.5 grados F en cualquier momento, notifique a su equipo de trasplante o su médico en seguida. Esto se considera una emergencia, porque su temperatura puede indicar que usted tiene una infección grave o rechazo.

Pulso

Si usted toma una medicina que afecta su ritmo cardíaco, su enfermera o coordinador le enseñará como chequear su pulso en casa. **Notifique a su médico o a su equipo de trasplante si su pulso se acelera a más de _____ o disminuye a menos de _____.**

Presión sanguínea

Su enfermero o coordinador de trasplante le enseñará cómo medir su presión sanguínea si es necesario. El número superior (sistólico) se registra al oír el primer sonido que escucha y el número inferior (diastólico) se registra cuando el sonido cambia (no cuando para). Si usted usa un esfigmomanómetro digital, haga que su coordinador de trasplante controle sus lecturas con el manual de lecturas del esfigmomanómetro. Es importante que usted sepa su presión sanguínea normal, cambios normales, y cuándo debe preocuparse. **Usted debería notificar a su equipo de trasplante o su médico si su presión arterial es:**

Sistólico - más de _____ o menos que _____

Diastólico- más de _____ o menos que _____

Nota: Si usted tiene dolor de pecho o dificultades para respirar, llame al 911 para pedir una ambulancia y vaya a la sala de emergencia más cercana. **NO INTENTE conducir usted mismo o que alguien conduzca su vehículo.**



Peso

Es posible que le pidan que se pese en una balanza común a la misma hora todas las mañanas (después haber usado el baño). Registre su peso en la ficha en este manual. Si usted aumenta más de dos libras diarias, es posible que esté reteniendo fluido. Reporte esto a su equipo de trasplante o a su médico.

Visitas a la clínica

Después de ser dado de alta, usted recibirá un horario de citas consecutivas para pruebas de laboratorio, biopsias cardíacas, ecocardiogramas y otras pruebas. Estas citas son para vigilar su progreso y detectar complicaciones lo más pronto posible.

Citas consecutivas

En días que tiene citas consecutivas traiga su lista de medicinas y este manual consigo. Le informarán acerca de pruebas de laboratorio de rutina (para registrar su conteo sanguíneo, función de su riñón e hígado, niveles de medicinas, etc.) o pruebas especiales que posiblemente necesite.

Pruebas de laboratorio

Le harán pruebas de laboratorio siempre que usted vaya para un chequeo. Estas pruebas pueden incluir pruebas de sangre y de orina. Algunas de las cosas que se quiere controlar en estas pruebas son:

- 1) Su cantidad de glóbulos blancos, que puede indicar si tiene una infección o efectos secundarios de medicinas
- 2) Si su sangre es capaz de coagularse bien (para evitar demasiado sangrado en caso de que sea herido)
- 3) Si su riñón e hígado funcionan bien
 - **Creatinina** y **BUN** indican qué tan bien funcionan sus riñones a través de medidas de niveles de creatinina y urea sanguínea

y residuos que normalmente los riñones eliminan de la sangre.

- **Bilis** mide el nivel de bilirrubina. El hígado elimina la bilirrubina de la sangre y la excreta en la bilis. Cuando el hígado no funciona normalmente, los niveles de bilirrubina pueden aumentar, y frecuentemente causa que los ojos y la piel tengan ictericia (un color amarillento).
 - **Alk Fos** mide la alcalina fosfatasa, que se produce en los huesos, el hígado el páncreas, y en los intestinos y se elimina de la sangre por medio del hígado.
 - **AST, ALT, y GGTP** hacen pruebas de las enzimas del hígado. Estas pruebas indican si su hígado funciona bien
- 4) Si tiene suficientes minerales en su cuerpo
 - **Ca** mide el calcio, que es necesario para huesos y dientes fuertes, coagulación de la sangre, y función del corazón y los nervios.
 - **PO₄** mide el fosfato, que trabaja estrechamente con el calcio para fortificar los huesos.
 - **Mg** mide el magnesio, que es necesario para la función normal de los músculos y para la coagulación.
 - **K** mide el potasio, que se necesita para la función normal del corazón y los músculos.
 - **Na** mide el sodio, que ayuda a mantener el equilibrio de sal y agua en el cuerpo.
 - 5) Qué cantidad de la medicina se queda en su torrente sanguíneo y por cuánto tiempo
 - Se tomarán medidas de sus medicinas inmunosupresivas en la sangre para saber si el nivel de estas medicinas están muy altas o muy bajas. Niveles altos pueden causar toxicidad o sobreinmunodepresión y niveles bajos pueden causar rechazo.
 - 6) Cuánta azúcar (glucosa) hay en su cuerpo.
 - 7) Cuánto colesterol y lípidos hay en su sangre.



Pruebas y procedimientos adicionales

Su equipo de trasplante puede hacer una o más de las pruebas que se encuentran a continuación para monitorear su trasplante.

Ecocardiograma (ECHO)

Esta prueba es un ultrasonido “onda de sonido” de su corazón. Utiliza ondas de sonido para determinar el tamaño, forma y movimiento del corazón y sus válvulas, la función de bombeo del corazón y puede detectar fluido en el saco alrededor del corazón (efusión pericardial). Se aplica un material como goma a la piel sobre el pecho y se mueve un aparato sobre su pecho para ver imágenes de su corazón.

Cateterización cardiaca (Cath) y cateterización de la cavidad derecha del corazón (RHC)

Se hará una cateterización de la cavidad derecha del corazón para determinar las presiones en el corazón. Después de adormecer el área, se insertará un catéter en la vena de su cuello que avanzará hasta el lado derecho de su corazón. Se medirán las presiones de las cavidades cardiacas, vasos sanguíneos principales y válvulas. Se usa un catéter Swan Ganz para registrar las presiones de su corazón.

Cateterismo de la cavidad izquierda del corazón (LHC)

Se hace una cateterización del lado izquierdo del corazón generalmente para determinar si hay obstrucciones en las arterias del corazón. Se insertará un catéter en los vasos sanguíneos (arterias) en la ingle o brazo que avanzará hasta el lado izquierdo del corazón. Se inyectará contraste para ver las arterias y la función de bombeo del corazón. Este procedimiento se hace en el Cath Lab.

Electrocardiograma (EKG)

Esta prueba determina su ritmo cardiaco y monitorea si usted ha tenido un ataque cardiaco o si su corazón tiene un ritmo anormal. Esta prueba que mide el voltaje de los complejos QRS se hacía en los primeros días después de su trasplante para ver si había rechazo.

Ultrasonido

Esta prueba se hace para asegurarse de que todos los vasos sanguíneos que van hacia los órganos de su abdomen funcionan normalmente. Esta prueba también se usa para chequear la cantidad de fluido alrededor del riñón, y para chequear si hay bloqueo del riñón. La prueba consiste en poner una cera, que parece goma en el abdomen, por donde se mueve un aparato que puede transmitir ondas de sonido. Estas se convierten en imágenes de su riñón u otros órganos y se proyectan a una pantalla de televisión.

Imágenes de resonancia magnética (MRI)

Este es otro tipo de prueba que produce una imagen. Se parece un poco al CT scan (otro método para sacar imágenes) que también permite ver a su riñón desde ángulos diferentes y en imágenes tridimensionales. Un MRI muestra tejidos suaves, como un riñón, más claramente de lo que permite un CT scan.

Escán de densidad ósea (DEXA Scan)

Esta prueba determina si sus huesos tienen osteoporosis, que es falta de calcio en los huesos por tomar esteroides.

ANOTACIONES:



El regreso a las actividades diarias

Evitar infección

Dado que las medicinas para el rechazo interfieren con las defensas de su cuerpo, es necesario protegerse de infección después de la cirugía. Tenga en cuenta las siguientes precauciones:

- Lávese las manos con frecuencia
- Mantenga sus manos alejadas de su rostro y boca
- Manténgase alejado de personas con resfríos y otras infecciones
- Pida que sus amigos lo visiten únicamente cuando están sanos.
- Si tiene una herida y debe cambiar su vendaje, lávese las manos antes y después de hacerlo.
- Lávese las manos después de toser o estornudar y tire el pañuelo desechable a la basura inmediatamente.
- Si alguien en su familia tiene un resfrío o gripe, ese individuo debe seguir precauciones normales como usar un vaso marcado, cubrirse la boca al toser, lavarse las manos con frecuencia, etc.
- Evite el trato con desperdicios de animales y evite el trato con animales que han estado en el exterior. No limpie jaulas de aves, tanques de peces y tortugas ni desechos de gato. Se debe cubrir y sacar fuera de la casa el recipiente con los desechos de gato antes de cambiarlo. La materia fecal de algunos animales contiene parásitos y puede haber hongos en un tanque para peces. Todos estos organismos pueden infectar.
- Evite vacunas que tienen virus vivos como la polio Sabin oral, sarampión, paperas, rubéola, fiebre amarilla, o viruela. Si usted o algún miembro de su familia necesita alguna de estas vacunas, notifique a su equipo de trasplante o médico.

ADVERTENCIA PARA PADRES DE NIÑOS TRASPLANTADOS:

Pida que el enfermero u otro oficial de la escuela se comunique con usted inmediatamente si hay enfermedades (por ejemplo sarampión o varicela) que están dando vueltas en su escuela.

Seguridad nutritiva

Los alimentos pueden contener bacterias, virus, hongos y parásitos. Algunos alimentos que no presentan riesgos para personas sanas pueden ser peligrosos para personas inmunodeprimidas. Se pueden seguir pautas específicas para prevenir la contaminación. A continuación se encuentra una lista de sugerencias que usted debe seguir para prevenir infecciones de los alimentos que usted come. Su estadía en el hospital es el mejor momento para reunirse con su nutricionista y repasar sus pautas personales de nutrición.

Lácteos

Beba únicamente leche pasteurizada, consuma productos con leche pasteurizada únicamente.

Huevos

Las yemas y claras deben estar bien cocidas, sustitutos de huevos pasteurizados pueden ser una mejor opción.

Carnes y aves

Evite carnes crudas, el jugo de la carne no debe ser espeso.

Frutas y verduras

Lave las frutas y verduras con un cepillo con cerdas y con agua purificada, aún cuando no se coma la cáscara.

Evite contaminación cruzada

Limpie todas las superficies y repasadores.



Sugerencias para cuando come fuera de la casa

Pida que cocinen carnes, mariscos y aves a “medio”. Si la carne del animal está rosada, devuélvala para que la cocinen más. Asegúrese de que los mariscos estén bien cocinados y firmes.

Dieta y nutrición

La nutrición saludable es una parte importante de su recuperación. Un nutricionista puede ayudarle a desarrollar un plan que provea una dieta balanceada acuerdo a sus necesidades. El número de calorías que usted necesite estará basado en su necesidad de ganar, mantener o perder peso y su nivel de actividad.



Durante las primeras semanas después de su trasplante, usted necesitará más calorías y proteínas. Satisfacer sus necesidades de nutrición ayudará a su cuerpo a sanar, combatir infección y recuperar el peso que puede haber perdido. Aunque no tenga apetito después de la cirugía, es importante que coma. Piense en la comida como otra medicina que le ayudará a sanar. A continuación se encuentran algunos consejos que le ayudarán a aumentar las calorías y proteínas en su dieta.

- Trate de comer 5-6 comidas pequeñas al día.
- Pregúntele a su nutricionista acerca de agregar suplementos de altas calorías y

proteínas y/o bocadillos o colaciones entre comidas. Buenas opciones de bocadillos o colaciones incluyen:

- desayuno instantáneo
- yogurt bajas calorías
- queso y galletas de agua de bajas calorías
- manteca de maní y galletas de agua de bajas calorías
- Elija bebidas de altas calorías como jugo y antes que agua

Uso de sal, azúcar y grasas

Una dieta baja en grasas y azúcar le ayudará a controlar su peso y azúcar en la sangre. Alimentarse adecuadamente le ayudará a mantenerse en un peso saludable y estar en buena forma. Algunos de las medicinas que usted toma pueden causar aumento de presión sanguínea, azúcar en la sangre, colesterol y peso.

Para ayudar a regularlos es importante que usted limite su ingesta diaria de grasas saturadas, sal y azúcar. Puede ser que se restrinja el uso de la sal para ayudar a limitar la cantidad de fluidos que su cuerpo retiene y controlar su presión sanguínea y azúcar en la sangre. Hable con su nutricionista acerca de los uso de sal, azúcar y grasas en su dieta.

Su dieta debe incluir una variedad de alimentos como:

- 5 frutas y verduras por día
- Cereales con granos integrales y pan
- Leche baja en grasas o sin grasas, productos lácteos y otras fuentes de calcio
- Carnes, pescado y aves magras u otras fuentes de proteínas; evite/limite comidas fritas
- Claras de huevos o sustitutos de huevo
- Bebidas sin azúcar y limite azúcares concentrados
- Limite la comida procesada, enlatada; puede elegir mezclas para sazonar sin sal como polvo de ajo y cebolla, pimienta, vinagre y mezclas de hierbas.



Electrólitos

Niveles de potasio, fósforo y magnesio

Es posible que su medicación afecte los niveles de potasio, fósforo y magnesio en su cuerpo. Es posible que usted tenga que restringir o suplementar su ingesta de estos alimentos para mantenerlos a niveles deseables.

Potasio

Melón
Naranja
Jugo de naranjas
Brócoli
Papas
Tomates
Plátanos

Fósforo

Leche
Queso
Yogurt
Granos
Integrales
Pasas

Magnesio

Camarones
Maní
Remolacha
Espinaca
Tofú

El cuidado de sus huesos

Investigaciones han mostrado que pacientes trasplantados tienen mayores riesgos de fracturas de los huesos. Los pies y tobillos parecen ser especialmente vulnerables pero otros huesos también pueden quebrarse.

Para disminuir el nivel de riesgo de fracturas, asegúrese de que está consumiendo suficiente calcio y vitamina D en su dieta (a menos que su doctor le indique lo contrario). A continuación se encuentran fuentes de calcio adecuadas:

- Yogurt
- Queso de ricota, parcialmente descremado
- Queso provolone
- Queso mozzarella, parcialmente descremado
- Sardinias con huesos, enlatadas
- Salmón con huesos, enlatado
- Jugo de naranja fortificado con calcio

Ejercicio

Después de su cirugía de trasplante, el ejercicio es muy importante para su salud mental y bienestar físico. La actividad física también le ayuda a disminuir los efectos de prednisona,

que causa debilidad muscular. Su equipo de trasplante lo referirá a un terapeuta físico o rehabilitación cardiaca dependiendo de qué tan débil esté. Es importante recordar que su esternón está unido con alambres y que necesita un período de 6 a 8 semanas para sanar. No levante más de 5 libras durante este tiempo. También necesita autorización de su equipo de trasplante antes de comenzar a manejar.



ADVERTENCIA: Si usted tiene alguno de los siguientes síntomas, interrumpa sus ejercicios hasta hablar con su médico.

- Dolor o presión en el pecho, cuello o mandíbula
- Fatiga no relacionada con la falta de sueño
- Falta de aire inusual
- Mareo durante o después de los ejercicios
- Continuidad de latidos del corazón acelerados o irregulares que comenzaron después de su trasplante, durante o después del ejercicio.

Regreso a la escuela o el trabajo

Usted debe discutir el regreso a la escuela o el trabajo con su equipo de trasplante; ellos le ayudarán a determinar cuándo está preparado. El momento del regreso dependerá de muchos factores, incluyendo su recuperación y el tipo de trabajo que usted realiza.



Actividad sexual

Usted puede retornar a la actividad sexual después de su trasplante quirúrgico. La velocidad a la que usted se sienta preparado dependerá en gran medida del progreso de su recuperación. Su desempeño sexual puede ser afectado por su trasplante y/o ciertas medicinas. Algunas personas evitan la actividad sexual porque temen el rechazo o infección. Si usted tiene alguno de estos temores, pregúntele a su equipo de trasplante. Si usted es sexualmente activo y no tiene una pareja sexual estable, debe usar profilácticos para reducir el riesgo de enfermedades transmitidas sexualmente como SIDA, sífilis, Herpes, hepatitis o gonorrea. También debe usar contracepción efectiva para prevenir embarazos no deseados. Debe hablar sobre esto durante sus visitas a la clínica.

Cuidado de la piel y el cabello

Usted no necesitará ningún cuidado especial para su piel a menos que desarrolle acné o piel seca. En general, usted debe ducharse o bañarse con tanta frecuencia como sea necesaria para mantener su piel limpia. En general puede usar cualquier jabón.

Llame a su equipo de trasplante si nota crecimiento de piel inusual, salpullido o decoloración.

Exposición solar

Los pacientes trasplantados tienen más posibilidades de desarrollar cáncer de labio y piel. Como el riesgo aumenta con el tiempo, siempre debe proteger su piel de los rayos ultravioletas del sol que causan cáncer de piel.

- Evite el sol del mediodía (10 a.m. a 3 p.m.) cuando los rayos ultravioletas están más fuertes.
- Use un sombrero, mangas largas y pantalones cuando esté al aire libre a menos que esté usando protector solar.
- Use lociones protectoras del sol con factores

de protección (SPF) de al menos 15.

- Use lociones protectoras del sol y protección para los labios todos los días (haya lluvia o sol) y aplíquelo en todas las áreas descubiertas, especialmente el rostro, cuello y manos.

NOTA: Recuerde que las lociones protectoras del sol no son a prueba de agua. Aplíquela otra vez según necesite, especialmente después de nadar.

Cuidado para la piel seca

Si usted tiene problemas de piel seca, use un jabón suave y aplique lociones después de bañarse.

Cortes y raspones

Se le recomienda usar rasuradoras eléctricas para evitar cortes al rasurarse. Lave los pequeños cortes a diario con agua y jabón. Para cortes grandes, llame a su doctor inmediatamente.

Cuidado del cabello

Prednisona probablemente cambiará la textura de su cabello. Tinturas permanentes, lociones para el cabello ondulado y decolorado pueden causar que su cabello se torne frágil y quebradizo. Se recomienda que espere a que su dosis de prednisona sea menor que 10 mg antes de hacerse una permanente o teñirse el cabello. Dígame a su estilista que está tomando prednisona y use un buen acondicionador para su cabello.

Crecimiento de vello no deseado

Si tiene mucho vello facial, use una crema depilatoria. Asegúrese de seguir las instrucciones con cuidado para evitar irritación en los ojos o labios. También se puede decolorar el crecimiento del vello extra con una solución con 50% de peróxido. Puede considerar depilación con cera o electrólisis para remover el vello. Aún cuando haya gran cantidad de crecimiento de vello, no altere su medicina. Llame a su equipo de trasplante para ver formas de tratar el problema.



Bebidas alcohólicas

Beber cerveza, vino o licor puede dañar su hígado. Medicinas tales como tacrolimus, cyclosporine, azathioprine y mycophenolate y TMP/SMX son descompuestos por el hígado y, si se combinan con alcohol, pueden dañar su hígado. Llame a su equipo de trasplante para consejos.

Fumar

Se ha determinado que fumar activa y pasivamente es perjudicial para la salud. (Por el Cirujano General de los Estados Unidos). Si usted es un fumador, quizás quiera unirse a un grupo en su área que le ayude a dejar el hábito. Busque en las páginas amarillas de su directorio telefónico. En los Estados Unidos llame al American Heart Association (Asociación americana del corazón) American Lung Association (Asociación americana del pulmón) o American Cancer Society (Sociedad americana del cáncer) para encontrar un grupo cercano a usted.

Embarazo

El embarazo después de un trasplante cardiaco es considerado una condición de alto riesgo. Usted debe considerar cuidadosamente este riesgo para su bebé y para usted mismo. Debe hablar sobre niños y opciones de contracepción efectiva con su equipo de trasplante.

Hombres con trasplante cardiaco han podido tener hijos. A causa de las medicinas que usted toma, es importante hablar sobre los posibles riesgos del niño con su equipo de trasplante.

Viajes y vacaciones

Si usted está planeando un viaje a un país extranjero es importante que hable con su equipo de trasplante. Algunos países requieren vacunas contra viruela, sarampión, rubéola

o alguna otra enfermedad. Su equipo de trasplante decidirá cuáles no puede recibir y puede enviar una carta a la oficina local que emite pasaportes indicando que usted no puede recibir estas vacunas. Como no puede recibir estas vacunas, es posible que viajar a estos países no sea seguro para usted.

Si viaja a países que están en otra zona horaria usted debe tener esto en cuenta al tomar sus medicinas. Se dará cuenta de que está tomando sus medicinas a horarios que usualmente no los toma en casa. Es importante adaptarse al nuevo cambio de horario pero recuerde distanciar los horarios al igual que lo hacía en casa. Por ejemplo, si usted toma medicinas para el rechazo cada 12 horas en casa, tendrá que tomarlos en una nueva zona horaria cada 12 horas.

También recuerde que la nutrición y la higiene en algunos países pueden ser un problema. Hable con su equipo de trasplante y equipo para combatir infecciones para que le ayuden a tomar decisiones informadas.

¡MANTENGA SIEMPRE SUS MEDICINAS CON USTED!

Su equipo de trasplante puede darle una carta verificando que usted es un paciente trasplantado y que necesita estas medicinas con usted.

Vacunas

El uso de inmunización en recipientes de órganos trasplantados da lugar a muchas preguntas. No se debe dar vacunas VIVAS a recipientes trasplantados por el riesgo de infección que se asocia con el riesgo de la replicación viral administrado durante la inyección.

Algunos tipos de virus VIVOS son sarampión, paperas, rubéola, polio oral y fiebre amarilla. Las vacunas contra la neumonía (Pnemovax) y la gripe



(Influenza) no contienen virus vivos por lo tanto pueden dárseles sin complicaciones potenciales ni daños para usted.

Mascotas y plantas

Algunos tipos de mascotas, como pájaros y gatos, tienen organismos que pueden ser problemáticos e infecciosos para pacientes inmunodeprimidos. Los pájaros pueden tener organismos parasitarios como Psitacosis. Los gatos y otros animales de granja pueden tener Toxoplasmosis. Usted debe evitar el contacto con la materia fecal de estos animales. Por ejemplo, si usted tiene un gato, no debe vaciar su recipiente de excrementos, sino haga que un miembro de su familia lo vacíe por usted.

Usted debe ingerir carne y pescado cocinados y evitar las carnes crudas.

Usted debe evitar la exposición a las plantas vivas y la tierra durante los primeros meses después de su trasplante debido a los organismos que viven y crecen en la tierra. Si usted es jardinero o le interesa la jardinería, debe usar guantes protectores cuando está cavando en la tierra y plantando.

Conducir

Le darán autorización para conducir en aproximadamente 6 a 8 semanas después de su trasplante. Antes de comenzar a conducir necesitará darle tiempo a su esternón para que sane. Si usted tuviera un accidente, su nuevo corazón y su nueva incisión podrían sufrir daños severos al golpearse el pecho contra el volante o la bolsa de aire. También es posible que se encuentre cansado y no esté en condiciones de conducir debido a la espera para el trasplante. Sus reflejos y atención al conducir pueden no ser normales

inmediatamente después del trasplante. Cuando haya recuperado sus fuerzas, se sienta bien para conducir y tenga autorización para conducir, comience con distancias cortas, gradualmente incrementando la distancia y tiempo detrás del volante.

Cuidado dental

Por favor informe a su coordinador de trasplante si tiene que ir al dentista. Es posible que necesite un antibiótico antes de que le hagan su arreglo. Una parte importante del mantenimiento de su salud después del trasplante es ver a su dentista regularmente. Cosas simples como un dolor de muelas o un absceso en un diente pueden ser grandes complicaciones ahora que usted toma medicinas para el rechazo.

Cuidado de su salud de rutina

Usted tendrá que reestablecer contacto con su médico clínico principal después del trasplante. Será necesario que tenga un chequeo anual en el centro de trasplante pero también necesitará que alguien cercano a usted lo vea con regularidad para el cuidado de su salud habitual y exámenes de rutina. Usted debe hacer una cita para ver a su médico clínico de cabecera durante los primeros 3 a 6 meses después de su trasplante así el pueden saber todo lo que le ha sucedido después de su trasplante y puede revisar su historia clínica.

Por favor informe a su centro de trasplante quién es su médico clínico principal y ellos le darán toda la información necesaria para ayudarlo a estar saludable y feliz por el resto de su vida.



Comunicación

con su equipo de cuidado de la salud

Tener un corazón trasplantado y tomar medicinas para el rechazo lo exponen a una serie de riesgos. Es importante seguir las instrucciones que lo ayuden a prevenir o disminuir estos problemas.

Uno de sus trabajos más importantes es asegurarse de que todos los miembros de su equipo de cuidado de salud - su médico clínico de cabecera, dentista, farmacéutico local, y cualquier otro profesional del cuidado de la salud que usted ve - sepan de su trasplante, las medicinas que usted toma diariamente, y las precauciones que usted tiene que seguir para mantenerse sano. Déle a cada uno de sus proveedores el número telefónico de su equipo de trasplante; pídale que llamen para obtener información específica.

Señales para monitorear

Aunque las cosas principales para evitar son la infección y el rechazo, muchos otros problemas, como un resfrío o la gripe, cambios en otras medicinas, e infecciones menores, también pueden ser atendidos por su médico. Usted mismo tiene que tomar precauciones, sin embargo, y aprender como detectar señales de infección y rechazo para que usted pueda llamar a su médico o equipo de trasplante en seguida.

Estos incluyen:

- Si la cantidad de orina disminuye
- Fiebre (alta temperatura) que continua por más de 2 días
- Retención de fluidos - una sensación de hinchazón
- Una tos que produce una sustancia amarillenta o verdosa
- Una tos seca que continua por más de una semana

- Nausea, vómitos, diarrea por un tiempo prolongado
- Inhabilidad de tomar medicinas recetados
- Sangrado, moretones, heces negra, u orina de color rojizo o amarronado
- Salpullido u otro cambio en la piel
- Comezón o descarga vaginal
- Sensación de ardor al orinar
- Paperas, sarampión, varicela, Herpes
- Debilidad o aturdimiento inusual
- Tratamiento en la sala de emergencia u hospitalización

Cuidado dental

Precauciones para su cuidado dental - Si tiene algún dolor en los dientes llame a su dentista en seguida. Antes de que le hagan algún tratamiento (incluyendo limpieza o pulido), chequee con su equipo de trasplante para averiguar si necesita tomar antibióticos. Se sabe que cyclosporine ha causado hiperplasia (crecimiento de las encías) en algunos pacientes. Asegúrese de que su dentista sepa que usted es un paciente trasplantado y sepa qué medicinas está tomando.

Cuidado de su salud de rutina

Chequeos médicos o dentales son necesarios para su bienestar continuo.

ANOTACIONES:



Glosario

A

AFTA

Una infección fúngica en la boca.

ANESTÉSICO

Una medicina que disminuye el dolor a través del adormecimiento de la sensación o que puede causar que el paciente se duerma.

ANTIÁCIDO

Una medicina que alivia la acidez y el malestar digestivo.

B

BACTERIA

Un organismo pequeño (germen) que puede causar infección.

BUN

Urea nitrógeno en la sangre.

C

CATÉTER

Un drenaje que se pone en la vejiga para vaciar la orina. O, una aguja pequeña con un tubo hueco que se inserta en una vena para administrar medicación o fluidos.

CÉLULAS BLANCAS

Células en la sangre que combaten la infección.

CMV

(CYTOMEGALOVIRUS)

Una infección viral que es muy común en pacientes trasplantados; afecta los pulmones y otros órganos; es un miembro de la familia de los herpes virus.

COAGULACIÓN

Cuajación sanguínea.

COLESTEROL

Una forma de grasa que ejecuta funciones necesarias del cuerpo pero que también causa enfermedad cardíaca. El colesterol se encuentra en alimentos de origen animal como carnes, pescados, aves, huevos y productos lácteos.

CORTICOSTEROIDE

Una categoría de medicinas para el rechazo que contiene prednisona y prednisolone.

CREATININA

Una sustancia que se encuentra en la sangre y la orina; resulta de funciones químicas corporales normales; niveles altos de creatinina en la sangre significa que los riñones no están funcionando bien.

D

DETOXIFICAR

Cambiar una sustancia dañina en una forma menos dañina.

DIABETES

Una enfermedad en la que los pacientes tienen niveles altos de azúcar en la sangre.



E

EDEMA

La presencia de demasiado fluido en el tejido del cuerpo. Comúnmente visto en los pies y las piernas.

ELECTROCARDIOGRAMA (ECG)

Un registro electrónico de la actividad cardíaca.

H

HEMATOCRITO (HMT)

Es la medida de separación de sólidos del plasma en la sangre.

HERPES

Un grupo de virus que puede infectar a la gente. Herpes simple puede causar llagas labiales y genitales. Herpes zoster puede causar shingles.

HIPERTENSIÓN

Presión sanguínea alta.

I

INFECCIÓN DEL SISTEMA

URINARIO (UTI)

Una infección de una o más partes del sistema renal.

INMUNIDAD

La capacidad de resistir una enfermedad infecciosa en particular.

INSUFICIENCIA CARDIACA CONGESTIVA

La insuficiencia cardíaca congestiva es una enfermedad del músculo del corazón que causa que el corazón se agrande y debilite.

IV O INTRAVENOSO

Se refiere a los fluidos o medicinas que se administran por la vena.

O

ORALMENTE

Por boca.

P

PCP

Pneumocystis Carinii Pneumonia, un tipo de neumonía que se ve generalmente en pacientes a los cuales se les baja la inmunidad por drogas o enfermedad.

PLAQUETA

Un glóbulo pequeño que es necesario para la coagulación normal de la sangre.

POTASIO

Un mineral esencial para la función corporal.

R

RECHAZO

Un intento del sistema de defensas de rechazar o destruir lo que el cuerpo reconoce como una presencia “extraña” (por ejemplo, un riñón trasplantado).

RENAL

Se refiere al riñón.

**S**

SHINGLES

Dolor en un área del cuerpo causado por un virus (Herpes Zoster) que usualmente afecta un nervio.

SISTEMA INMUNOLÓGICO

El sistema que protege el cuerpo de la invasión de sustancias como bacterias y virus y de células cancerosas.

SODIO

Un componente de la sal de mesa (cloruro de sodio); es la sal principal del cuerpo.

U

URETRA

Una parte del cuerpo en forma de tubo que transporta la orina desde los riñones hasta la vejiga.

V

VEJIGA

Una parte del cuerpo en forma de saco que almacena la orina.

VESÍCULA BILIAR

Un saco muscular adherido al hígado; almacena bilis.

VIRUS

Un germen pequeño que causa infección - es diferente de la bacteria.



Fuentes de más información

American Heart Association (AHA)
(Asociación americana del corazón)
 National Center 7272 Greenville Avenue
 Dallas, TX 75231-4596
 1-800-242-8721
www.americanheart.org
 (AHA local y nacional y el Libro de cocina
 del AHA son buenas fuentes de consejos de
 nutrición)

National Kidney Foundation
(Fundación nacional del riñón)
 30 East 33rd Street, Suite 1100
 New York, NY 10016
 Teléfono: 1-800-622-9010
 Local: 212-889-2210
 Fax: 212-689-9261
 Correo electrónico: info@kidney.org

International Transplant Nurses Society
**(Sociedad internacional de enfermeros de
 trasplante)**
 1739 E. Carson Street
 Box 351
 Pittsburgh, PA 15203
 (412) 343-ITNS (4867)
 (412) 343-3959 (fax)
 Página de internet: <http://www.itns.org>
 Correo electrónico: itns@msn.com

**Transplant Recipient International
 Organization (TRIO)**
**(Organización internacional de
 recipientes de trasplante)**
 2117 L Street NW, #353
 Washington, DC 20037
 Teléfono: 1-800-TRIO-386
 Fax: 703-820-3948
 Correo electrónico: triointl@aol.com

**United Network for Organ Sharing
 (UNOS)**
(Red unida para compartir órganos)
 1100 Boulders Parkway, Suite 500
 P.O. Box 13770
 Richmond, VA 23225-8770
 1-888-TXINFO1
 Página de internet: <http://www.unos.org>

**American Society of Transplantation
 (Sociedad americana de trasplante)**
 1700 Commerce Parkway Suite C
 Mt. Laurel, NJ 08054
www.a-s-t.org

Fujisawa Healthcare, Inc.
www.fujisawausa.com



Formas útiles

Es posible que usted quiera hacer copias extra de estas formas antes de llenarlas.

DIRECTORIO TELEFÓNICO DE SU EQUIPO DE TRASPLANTE

Número telefónico de la oficina de su equipo de trasplante: _____

	<u>Nombre</u>	<u>Número Telefónico</u>
Enfermero a cargo	_____	_____
Enfermero clínico especialista	_____	_____
Coordinador de trasplante	_____	_____
Enfermero especializado	_____	_____
Doctor de su trasplante	_____	_____
Cirujano de su trasplante	_____	_____
Trabajador social	_____	_____
Nutricionista	_____	_____
Farmacéutico del hospital	_____	_____
Terapeuta de rehabilitación	_____	_____
Siquiatra o sicólogo	_____	_____
Otro (_____)	_____	_____
Otro (_____)	_____	_____

OTROS MIEMBROS DE SU EQUIPO DE TRASPLANTE

Médico clínico principal o local de la comunidad	_____	_____
Dentista	_____	_____
Farmacéutico local	_____	_____
Laboratorio	_____	_____
Otro (_____)	_____	_____
Otro (_____)	_____	_____

Nombre del paciente _____

Fecha					
Hora					
Tipo de cita: laboratorio o clínico					
Lugar					
Instrucciones acerca de qué llevar o traer antes de la cita					

Nombre del paciente _____

Valores normales

Fecha										
Hora AM/PM										
Temperatura										
Presión sanguínea										
Pulso										
Peso										

Nombre del paciente _____

Valores normales

Fecha									
WBC (Número de células blancas)									
HCT (Hematocrito)									
PLT (Plaquetas)									
PT (Tiempo de Protrombina)									
BUN (Urea nitrógeno en Sangre)									
CREAT (Creatinina)									
Ca (Calcio)									
PO4 (Fósforo)									
MG (Magnesio)									
Na (Sodio)									
K (Potasio)									
GLU (Glucosa)									
Colesterol									
Tacrolimus									
Cyclosporina									
Otro (_____)									

PREGUNTAS PARA SU EQUIPO DE TRASPLANTE

SUS NOTAS Y COMENTARIOS



Agradecimientos

Quisiera tomar esta oportunidad para darles gracias a los colaboradores de este libro, que ayudaron a releer, editar y completar el texto para este valioso manual educacional para pacientes.

ITNS ha desarrollado este manual educacional de trasplante de corazón con un generoso subsidio de Fujisawa Healthcare, Inc. Agradecemos su dedicación hacia el avance de enfermería de trasplante y el cuidado del recipiente trasplantado y por hacer que este ofrecimiento educacional sea posible.

Paula Feeley Coe RN, BSN, CCTC
Penn State University - Hershey Medical Center
Hershey, PA

Debi Dumas Hicks RN, BS, CCTC
Oschner Transplante Center
New Orleans, LA

Barbara Ryan Baillie RN, BSN, CCTC
Medical University of South Carolina
Charleston, SC

Dawn M. Christensen RN, MSN, CRNP, ACNP
Penn State University - Hershey Medical Center
Hershey, PA

Gracias especiales a nuestra Directora Ejecutiva, Beth Kassalen, por su diligencia y por haber logrado que este proyecto sea subvencionado. Gracias también a Debbie Zaparoni por haber diseñado y por haber dado estilo a este manual. Finalmente, reconocemos y agradecemos los talentos de diseño gráfico de Dorothy Clark y DMC Design en Pittsburgh, Pennsylvania.

Atentamente,

Paula Feeley Coe, RN, BSN, CCTC
Presidente 2001-2002
Sociedad internacional de enfermeros de trasplante

Addendum al manual de trasplante de corazón pediátrico

Compilado y editado por:
Kathy Lawrence, MN, RN
Enfermera especialista clínica
Cardiología pediátrica
Children's Hospital of Pittsburgh

Texto Original escrito por:
Lisa Hakos, BSN, RN
Susan Herndon, RN
Kathy Lawrence, MN, RN
Mary Ann Meehan, BSN, RN
Ann Condon-Meyers, RD
Nancy Weichler, MSN, RN
Chris Werner, BSN, RN
Sheila Wos, BSN, RN

Texto revisado escrito por:
Annette Costa, BSN, RN
Dorothy Coyne, RN
Kathy Lawrence, MN, RN

Consultores:
Gerald Boyle, MD
Lynne Cipriani, BSN, RN
F. Jay Fricker, MD
Laura Hangard-Patton, MSW
Tamara Maihle, RN, CRNP
Marian Michaels, MD
Susan Miller, MD
Karen Nickel
Steven Webber, MD

© 1987, 1995, 1999
Aprobado por el comité educativo de padres y pacientes, Children's Hospital of Pittsburgh



Su trasplante cardiaco: el recipiente pediátrico

Introducción

Su hijo ha tenido una cirugía de trasplante cardiaco y está listo para salir del hospital. Durante el tiempo que usted ha estado en el hospital, usted se ha familiarizado con el cuidado de su hijo. Parte de ese cuidado va a tener que continuar después de salir del hospital. El propósito de este manual es ayudarlo a preparar el regreso de su hijo a casa y servir como una fuente de información para preguntas que usted puede tener después de que salga del hospital. El equipo de trasplante estará disponible para contestar sus preguntas. Los números de teléfono están registradas bajo la sección “Con quién ponerse en contacto en caso de emergencia”.

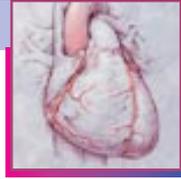


Un repaso: trasplante, sistema de inmunización y rechazo

El cuerpo tiene un sistema especial, que se llama el sistema inmune, cuya función es protegerlo contra infecciones y enfermedad. Los glóbulos blancos y los anticuerpos son parte de este sistema. Ellos atacan las bacterias, virus, fungi y otros organismos que reconocen como dañinos para el cuerpo. El sistema inmune también identifica equivocadamente un corazón trasplantado como algo extraño y a la vez dañino. El sistema inmune tiene la reacción de atacar el órgano trasplantado. Este proceso se llama rechazo.

Las medicinas que se usan para controlar el rechazo se llaman medicinas inmunosupresivos. Algunos de estos incluyen tacrolimus (Prograf®, FK506), ciclosporina (Neoral®), y prednisona. Estas medicinas trabajan en el sistema inmune del cuerpo para que el rechazo sea menos probable. Sin embargo, los inmunosupresivos también disminuyen la capacidad que su cuerpo tiene para defenderse contra infección.

Medicinas



Pautas generales para medicinas

Cuando transfieren a su hijo al piso y está listo para que le den de alta, habitualmente le darán una tarjeta de medicinas. Registre el nombre, la dosis y la hora de todos las medicinas en la tarjeta de medicinas. Por favor escriba SOLAMENTE con LÁPIZ en esta tarjeta. Se harán muchos cambios en las primeras semanas después del trasplante y las correcciones se pueden hacer fácilmente a la tarjeta si se usa un lápiz.

Por favor, traiga esta tarjeta a todas las visitas clínicas. También es importante tener esta tarjeta cuando vaya a otras citas médicas, dado que es una manera más fácil de mostrarles las medicinas que su hijo está tomando.

Cuando un niño está tomando varias medicinas a horas diferentes durante el día puede ser difícil acordarse si se dieron las dosis. Por favor, siga su tarjeta de medicinas. Cualquier método que usted elija para controlar la medicina está bien con el equipo de trasplante mientras le sirva a usted. Si usted sabe que se ha olvidado de una dosis de medicina inmunosupresivo, por favor, llame a la oficina de trasplante para que le den instrucciones. NO repita una dosis de medicina salvo que el equipo de trasplante le diga específicamente.

Si su hijo vomita una dosis de medicina, recomience su horario normal para la próxima dosis. NUNCA trate de compensar una dosis perdida dando una dosis más grande de la que ha sido recetada por su médico de trasplante.

Siempre obtenga las prescripciones médicas una semana antes de que se terminen. Esto da suficiente tiempo para que la farmacia pida un nuevo surtido de la medicina si es necesario, o para llamar al médico si se necesita una nueva receta. NO espere hasta que se tome la última dosis de la medicina para pedir un nuevo surtido o para una nueva receta. Por favor, sea responsable de los medicinas de su hijo y manténgalos al día siempre.

Se le puede dar varias dosis de Tylenol® a su hijo; sin embargo, usted DEBE informar a su oficina de trasplante si su hijo tiene gripe o fiebre. Una temperatura más alta que 100.5 grados F en forma oral o 101.5 grados F en forma rectal debe ser informada a la oficina de trasplante. Cualquier temperatura más baja de 99.5 grados F que dure más de 24 horas igual debe ser informada a la oficina de trasplante.

No medique a su hijo con Advil®, Pedia-profen® o Motrin®. El uso de estas medicinas especialmente mientras toma tacrolimus (Prograf®, FK506) o cyclosporina (Neoral®) puede alterar las funciones del hígado o riñones e interferir con los niveles de sangre de medicinas inmunosupresivos.

No le dé ningún otra medicina de venta libre a su hijo salvo que consulte primero con su equipo de trasplante. Estas medicinas incluyen aspirina, antiácidos, laxantes, antidiarreicos o medicinas contra la tos o la gripe. Estos también pueden interactuar con las medicinas que su hijo ya toma o enmascarar síntomas o infecciones que se están desarrollando.



Medicinas inmunosupresivos

Después de que le den de alta a su hijo del hospital, él/ella continuará tomando varias medicinas. Su médico de trasplante posiblemente discontinuará algunos luego.

Sin embargo, su hijo necesitará tomar las medicinas inmunosupresivos tacrolimus (Prograf®, FK506) o cyclosporina (Neoral®) por el resto de la vida del trasplante. Ambas medicinas se usarán para inmunosupresión. Estas medicinas ayudan a debilitar el sistema inmunológico del cuerpo para que el órgano trasplantado no sea rechazado.

La cantidad de cada medicina que su médico receta está basada en el peso y la condición de su hijo. A medida que su hijo suba de peso o su condición cambie, el médico recetará una cantidad diferente de medicina que toma estos cambios en consideración.



Tacrolimus (Prograf®, FK506)

Tacrolimus es un inmunosupresivo fuerte que inhibe la eficiencia de cierto tipo de célula del sistema inmunológico.

Prograf® se fabrica en forma de polvo y se dispensa en forma de cápsula o suspensión líquida. Se puede tragar la cápsula entera o

abrir la cápsula y espolvorear su contenido en un bocado de comida. Si su hijo toma la suspensión líquida, puede ser más fácil tomarlo con las comidas. Se suele dar dos veces al día, con aproximadamente doce horas entre cada dosis. La comida afecta como el cuerpo absorbe tacrolimus. Por lo tanto, para mantener niveles sanguíneos constantes, su hijo debería tomar esta medicina siempre de la misma manera CON o SIN comida.

Hechos especiales acerca de tacrolimus

Las cápsulas de tacrolimus se pueden tomar por un año después de ser producidas. Chequee la fecha de vencimiento antes de tomarlas. La suspensión líquida de tacrolimus dura sólo 30 días después de haber sido mezclado por la farmacia. Por favor, planee con tiempo para pedir más suministros.

Efectos secundarios comunes de tacrolimus (Prograf®)

- Dolor de cabeza
- Sensación de calor en las manos o los pies
- Insomnio (dificultad para dormir)
- Pérdida de peso
- Salpullido
- Temblores (temblor de manos y de pies)
- Diarrea
- Disminución de función renal normal
- Aumento del nivel de potasio en la sangre
- Aumento de azúcar en la sangre

Tacrolimus interactúa con muchas medicinas diferentes. Por favor, llame a su oficina de trasplante si algún otro médico le receta medicinas para su niño. No tome esta medicina hasta que sea permitido por su oficina de trasplante primero.



Cyclosporina (Neoral®, Sandimmune®)

Cyclosporina es un inmunosupresivo poderoso que inhibe cierto tipo de células del sistema inmunológico. Está disponible en forma de líquido o en cápsula.

Usualmente, se da dos veces al día, una dosis cada doce horas. La comida afecta como el cuerpo absorbe cyclosporine. Por lo tanto, para mantener niveles de sangre constantes su hijo siempre debe tomar Neoral de la misma manera, con o sin comida.

Mezclar y tomar cyclosporina

La medicina en forma de líquido es en base de aceite de oliva. Es necesario mezclarlo con jugo cuando se da. La mezcla mejora el sabor, previene que se pegue al recipiente y ayuda con la absorción al cuerpo.

Cuando su hijo esté en el hospital le enseñarán cómo medir y mezclar el Neoral®. Estas instrucciones ayudarán a recordar cómo darle a su hijo la medicina líquida.

Cargue la cantidad apropiada de cyclosporina en la jeringa.

NOTA: Sería buena idea marcar la jeringa a la medida necesaria de la medicina con un pedazo de cinta para poder referir a esta medida en el futuro.

Ponga la medicina en un recipiente de VIDRIO para mezclarlo. Primero ponga el jugo dentro del vaso, y luego añada el Neoral®. NO USE TERGOPOL O PLÁSTICO porque absorberá la medicina y su hijo no recibirá la dosis exacta.

Mézclelo bien e indique que su hijo lo beba en seguida antes de que empiece a asentarse al fondo del vaso.

Para asegurarse de que su hijo reciba la dosis completa, añada más jugo al recipiente, y gire el jugo dentro del vaso para poder mezclar el residuo de la medicina, haga que su hijo beba este líquido después de mezclarlo.

Después de usarlo, seque la parte exterior de la jeringa con una servilleta o manta y, no la enjuague con agua o algún otro limpiador.

NOTA: Se debe tomar Cyclosporina inmediatamente después de que se mezcle. Si su hijo sale de la casa, usted puede cargar la jeringa con una o dos horas de anticipación. Envuelva la pipeta en una bolsa de plástico y en una bolsa de papel (para protegerla de la luz) para que se pueda mezclar y tomar a la hora apropiada.

Hechos especiales acerca de cyclosporina (Neoral®)

- El color amarillo de Neoral® líquido puede variar. Sin embargo, debe ser claro. No lo use si está nublado y devuélvalo a su farmacia.
- Registre en la etiqueta la fecha en que la botella de líquido fue abierta. Después de que la botella ha sido abierta por más de dos meses, no se debe de usar la medicina. Deseche lo que sobre.
- Neoral® líquido se debe almacenar en su envase original de color marrón que lo protege contra la luz.
- Mantenga el Neoral® líquido a temperatura menor de 86 grados F (30 grados Centígrados). No se debe almacenar en el refrigerador.
- Las cápsulas de Neoral® se pueden usar hasta tres años después de que han sido producidos. Verifique la fecha de vencimiento en el envase antes de usar. No necesitan ser refrigeradas.



Efectos secundarios comunes de Neoral®

- Aumento de la presión sanguínea
- Temblores (temblor de las manos y los pies)
- Crecimiento excesivo de cabello
- Hinchazón de las encías
- Disminución de la función normal renal
- Incomodidad abdominal
- Diarrea
- Sensación de calor en las manos, pies, boca o lengua

Algunos de estos efectos secundarios disminuirán cuando la dosis del Neoral® sea disminuida. Es posible que la dosis disminuya gradualmente después de la cirugía dependiendo de la condición de su hijo.

El crecimiento excesivo del cabello se puede controlar con el uso de productos que remueven el cabello como depiladores. Se los puede comprar en la mayoría de las farmacias. Consulte con la oficina de trasplante si su hijo tiene alguna pregunta acerca de la imagen de su cuerpo y cambios físicos que son causados por las medicinas que toma.

Prednisona

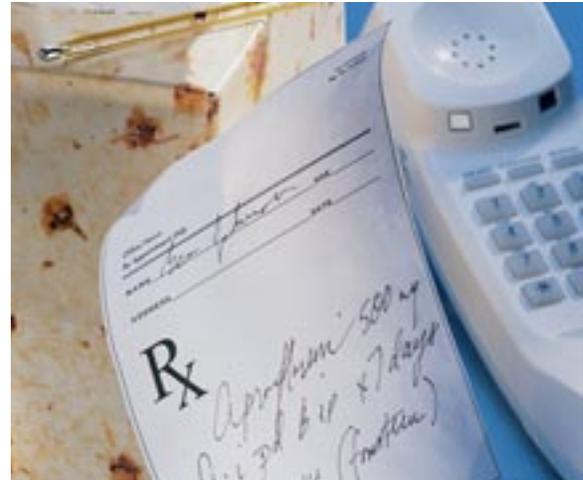
Prednisona es un esteroide que trabaja junto con tacrolimus y cyclosporina ayudando a suprimir el sistema inmune del cuerpo para prevenir el rechazo. La Prednisona puede ser recetada diariamente y puede ser disminuida gradualmente y hasta la vez puede ser suspendida al tiempo, dependiendo de la situación medica de su hijo. La Prednisona también puede ser recetada en cantidades muy altas que son rápidamente disminuidas para tratar un episodio de rechazo.

Prednisona se puede obtener en forma líquida o en forma de píldoras. Si es necesario, la píldora se puede moler y disolver con una gaseosa para que sea más fácil tragarla.

Es muy importante que Prednisona se tome con comida o con leche para que sea menos irritante al estómago de su hijo. Si la receta para Prednisona sólo es para una vez al día, se debe tomar por la mañana.

Efectos secundarios asociados con Prednisona:

- Cara redondeada
- aumento de peso
- cambios de humor, ya sea contento o triste
- facilidad de dañarse la piel con moretes
- incomodidad del estomago
- retención de líquidos en el cuerpo
- sangre y/o color oscuro del excremento
- sensibilidad en el sol
- aumento de la presión sanguínea
- vómito con sangre vieja
- aumento del nivel de azúcar en la sangre



Otras medicinas inmunosupresivas

Azathioprine (Imuran®, Roxane®)

Imuran es otra medicina inmunosupresiva que su hijo pueda tomar para controlar un episodio de rechazo. Su hijo puede tomar esta medicina si su médico cree que se necesita asistencia adicional para controlar el rechazo.



No se les receta esta medicina a todos los niños trasplantados.

Imuran está disponible en forma líquida o en píldora. Puede tragar, pulverizar o mezclar la píldora con comida o bebida. Si es necesario, recárguela en la farmacia una vez al mes.

Algunos efectos secundarios de Imuran® son:

- Malestar estomacal
- Moretones
- Conteo de células blancas bajo

Su hijo necesitará estudios de laboratorio frecuentes si Imuran disminuye el conteo de las células blancas de su hijo. Tener el conteo de células blancas demasiado bajo puede hacer a su hijo más propenso a desarrollar infecciones.

Mycophenolate Mofetil (CellCept®, MMF)

CellCept® también se usa en combinación con Prograf® o Neoral® para ayudar a controlar el rechazo. No se les receta CellCept® a todos los niños trasplantados.

Su hijo tomará esta medicina únicamente si su médico cree que se necesita asistencia adicional para prevenir y controlar el rechazo.

CellCept® está disponible en forma líquida o en píldora. La forma líquida no se hace con frecuencia en las farmacias locales. Si le recetan esta medicina, le darán a su farmacéutico local instrucciones de mezclas especiales para ayudarlo a obtener esta medicina. NO intente pulverizar la píldora o preparar CellCept® usted mismo. CellCept® en forma líquida sólo sirve por un período de tiempo limitado. Tenga cuidado de no usar la forma líquida después de su

fecha de vencimiento. Por favor, anote la fecha en la botella o la caja de cartón.

Algunos efectos secundarios de CellCept® son:

- Náuseas/vómitos
- Diarrea
- Calambres abdominales
- Conteo de células blancas bajo

Si su hijo comienza a tomar CellCept®, la dosis aumentará gradualmente. Esta forma de dosis ayudará a prevenir los efectos secundarios abdominales. Tomar la medicina con comida también ayuda a prevenir estos efectos secundarios.

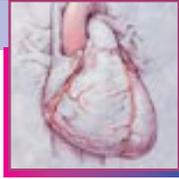
Algunas medicinas interactúan con CellCept®. Si otra persona que no es del equipo de trasplante le receta esta medicina, por favor llame a la oficina de trasplante antes de dárselo a su hijo para confirmar que tiene autorización para hacerlo.

Efectos secundarios de inmunosupresión

Cuando los niños toman medicinas inmunosupresivos, otras condiciones pueden ocurrir con más frecuencia. Estas complicaciones potenciales son:

Alergias

Después del trasplante, su hijo puede desarrollar alergias a comidas u otras cosas en el ambiente (como polen, polvo o pelos de animales) con más facilidad. Síntomas comunes de alergias son salpullidos en la piel, o descarga nasal continua. Si su hijo desarrolla alguno de estos síntomas y parece continuar por un tiempo, por favor, notifique a su equipo de trasplante. Su equipo de trasplante lo referirá a un especialista en alergias.



Verrugas

Algunos recipientes de trasplante desarrollan verrugas en la piel. Usualmente se presentan en las manos o los pies. Es posible que tengan que referir a su hijo a un dermatólogo para tratar este problema.

Sinusitis

Sinusitis (infecciones sinusales) es un problema visto con más frecuencia en pacientes trasplantados que en otros niños. Algunos síntomas pueden ser descarga nasal con mucosidad verde o amarilla, goteo postnasal (goteo desde la parte posterior de la garganta), dolor de cabeza persistente o fiebre. Si tiene alguno de estos síntomas, por favor notifique a su equipo de trasplante.

Desorden Linfoproliferativo Post-Trasplante (PTLD)

Esta enfermedad está causada por el virus Epstein-Barr (EBV), es el mismo virus que causa “mono” o mononucleosis. Dado que su hijo toma medicinas inmunosupresivos, es posible que su hijo no pueda combatir esta infección. Esta infección causa que células especiales en el sistema inmunológico crezcan como un tumor. A veces su médico se da cuenta de esto en un examen físico cuando su hijo su queja de cansancio, fiebre y protuberancias dolorosas debajo de los brazos o en la ingle (nódulos linfáticos). Sin embargo, otras infecciones también pueden causar estos síntomas.

Contrario a lo que sucede con muchos tumores, al disminuir la dosis diaria de las medicinas inmunosupresivos, su médico, con frecuencia, puede controlar PTLD.

Usualmente los tumores desaparecen completamente después de disminuir la

primera dosis. Afortunadamente, PTLD ocurre únicamente en un número reducido de recipientes trasplantados.

Para ayudar a prevenir PTLD el médico puede controlar la sangre de su hijo regularmente buscando la presencia del virus Epstein-Barr. Sin embargo, si usted nota protuberancias diferentes o inusuales en el cuerpo de su hijo, especialmente en el cuello, ingle o axila, por favor notifique a su equipo de trasplante inmediatamente.

Cáncer de la piel

A causa de que su hijo está tomando medicinas inmunosupresivos, él o ella puede estar en riesgo de desarrollar cáncer de la piel. Por esta razón, su hijo debe usar protector solar de al menos factor 30 cada vez que esté expuesto al sol. Por favor recuerde que no todos los niños desarrollan cáncer de la piel. La prevención es la mejor cura. Por favor, aplique protector solar al cuerpo de su hijo cuando esté expuesto al sol.

Métodos para tratar el rechazo

Pueden ocurrir episodios desde leves a severos después del trasplante cardiaco. La biopsia de miocardio diagnostica el rechazo. Sencillamente aumentar la dosis diaria de las medicinas inmunosupresivos de su hijo puede tratar los episodios de rechazo leve. Los siguientes tratamientos o medicinas también pueden usarse para tratar el rechazo en caso de que ocurra.

“Disminución gradual” de prednisona

Además de ser dado diariamente, se puede recetar una disminución gradual de prednisona para tratar un episodio suave de rechazo.



Una disminución gradual de prednisona consiste en dar dosis elevadas de prednisona por varios días y después disminuirla rápidamente. Los esteroides como prednisona y Solu-Medrol (ver abajo) trabajan para controlar el rechazo al causar la disminución en el número y efectividad de células especiales en el sistema inmunológico.

NOTA: Cuando se dan dosis elevadas de prednisona que se “disminuye gradualmente” para tratar una infección o rechazo, la medicina puede causar que se eleve el azúcar en la sangre.

Los signos de azúcar elevado en la sangre son:

- Sed excesiva
- Orina frecuente
- Aumento de cansancio
- Irritabilidad

Si su hijo desarrolla alguno de estos síntomas mientras recibe una dosis elevada de prednisona, por favor notifique a su equipo de trasplante de inmediato.

Solu-Medrol

Se usa Solu-Medrol para tratar rechazo moderado a severo. Es la forma IV (intravenosa) de prednisona. Solu-Medrol usualmente se da una vez al día por tres días. Esta medicina por lo general se da cuando el paciente está hospitalizado. Allí, se puede monitorear cuidadosamente los signos del nivel de azúcar elevados en la sangre del niño.

Algunos efectos secundarios son:

- Aumento de azúcar en sangre
- Aumento de azúcar en orina
- Cambios de humor
- Irritabilidad
- Dificultad para respirar

Agentes antitimocitos

Antithymocyte globulin (Atgam®, ATG®)

Se usa ATG® para tratar rechazo moderado a severo. Se da una vez al día en forma intravenosa (IV) por 10 a 14 días. Los niños deben estar hospitalizados y se recibirá esta medicina por medio de un catéter especial que se introduce en el sistema sanguíneo central para mayor seguridad. El niño será monitoreado y se tomarán los signos vitales con frecuencia durante la primera dosis de la medicina.

Algunos efectos secundarios de ATG® son:

- Presión sanguínea baja
- Salpullido
- Dificultad para respirar
- Frecuencia cardíaca acelerada
- Reacción alérgica generalizada

Si el niño desarrolla reacción alérgica a ATG® la medicina debe ser discontinuada.

Orthoclone

OKT3® es una medicina para el rechazo que se usa para tratar rechazo moderado a severo. Esta medicina generalmente se usa cuando las otras medicinas que se han usado no han sido exitosas para tratar el rechazo. Se da en forma IV (endovenosa) una vez al día por 10 a 14 días. El niño deberá estar hospitalizado al recibir esta medicina. Una reacción alérgica a esta medicina puede ocurrir; por lo tanto, se dan ciertas medicinas para reducir la posibilidad de reacción alérgica a OKT3®. Además, el niño será monitoreado y se tomarán los signos vitales con frecuencia durante las primeras tres dosis de la medicina.



Algunos efectos secundarios de OKT3® son:

- Fiebre
- Escalofríos
- Nausea
- Diarrea
- Dificultad para respirar
- Cansancio
- Irritabilidad

Irradiación linfoide total (TLI)

Se usa TLI para tratar el rechazo cuando otras medicinas o tratamientos han fallado. Esto significa que hay que tener tratamientos de radiación diaria en el cuerpo por seis semanas. La radiación está dirigida hacia el tejido de nódulo linfático en el cuello, axila, pecho, abdomen e ingle del niño. El objetivo de TLI es reducir la cantidad de células específicas en el sistema inmunológico que causan que el rechazo continúe.

Los tratamientos TLI pueden hacerse como paciente externo. Le darán una descripción más detallada del procedimiento si su hijo lo necesita.

NOTA: Rara vez se usa este procedimiento para tratar el rechazo.

Algunos efectos secundarios de TLI son:

- Cansancio
- Pérdida del apetito
- Nausea/Vómitos
- Diarrea
- Debilidad
- Conteo de células blancas bajo

NOTA: Cualquiera de los tratamientos anteriormente mencionados también disminuirán la habilidad de su hijo de combatir infecciones. Si le recetan a su hijo alguno de estas medicinas es especialmente importante observarlos en busca de signos y síntomas de infección y reportarlos al centro de trasplante inmediatamente.

Otros medicinas

Como se mencionó anteriormente, todos los niños con trasplante cardiaco deben tomar Prograf® o cyclosporina. A continuación se encuentran otras medicinas que también pueden recetarle a su hijo con una pequeña descripción de cómo funcionan.

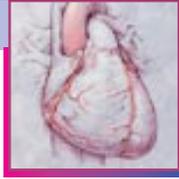
Medicinas antifungales (Mycostatin®, Mycelex® troche, Mycostatin® spray nasal)

Se recetan medicinas antifungales para prevenir y tratar las aftas (infecciones bucales). Las aftas son infecciones fungales que causan que una capa blanca cubra la lengua y puede estar dentro de otras partes de la boca. A causa de que el sistema inmunológico de su hijo está deprimido el o ella será más propenso a contraer esta infección si no es tratada apropiadamente. Se debe tomar esta medicación después de las comidas y antes de dormir.

Inmediatamente posterior al trasplante será recetado en forma líquida y le pedirán a su hijo la trague. Después estará disponible en forma de tableta y su hijo puede chuparla después de las comidas. Debe cubrir toda la boca para ser efectiva. No permita que su hijo coma o beba nada inmediatamente después de tomar esta medicina.

Recuerde que el buen cuidado de su boca es importante para prevenir infecciones en los dientes y las encías.

A veces se necesitan medicinas fungales más fuertes como Fluconazole (Diflucan®) o Ketaconazole (Nizoral®) o Itraconazole (Sporanox®) para tratar las infecciones fungales. Estas medicinas afectan los niveles de FK 506 (Prograf®) y cyclosporina en la sangre y deben ser dados bajo cuidadosa supervisión médica.

**Antiácidos****(Mylanta®, Maalox®, Alternagel®)**

A veces se recetan antiácidos para disminuir el malestar estomacal causado por Prednisona y las otras medicinas que su hijo tendrá que tomar. Los antiácidos cubren el estómago y deben tomarse una o dos horas después de las medicinas inmunosupresivas para que no afecten la absorción de estas medicinas. Algunos niños pueden tener constipación o diarrea con el uso de estas medicinas. Si esto ocurre, es posible que su médico quiera cambiar la marca del antiácido que le da a su hijo.

Antibióticos

Los recipientes de trasplante cardíaco toman el antibiótico Bactrim® (Septra) tres veces a la semana para prevenir una infección pulmonar específica que se llama Pneumocystis Carinii. Si su hijo es alérgico a las SULFAs, le recetarán un sustituto de Bactrim®.

Además, se ordenarán antibióticos antes de ciertos procedimientos quirúrgicos, dentales o médicos. También se ordenarán antibióticos si su hijo desarrolla una infección. Antes de comenzar los antibióticos, su médico tomará cultivos de sangre, orina y de su garganta. Nunca comience a tomar un antibiótico sin llamar a la oficina de trasplante previamente.

Medicinas de presión sanguínea**Antihipertensivos**

Las medicinas antihipertensivos se usan para disminuir la presión sanguínea. Después del trasplante, algunos niños experimentan presión sanguínea alta. Es más probable que esto ocurra con el uso de ciclosporina. Pueden recetarle a su hijo una o más de las siguientes medicinas de presión sanguínea:

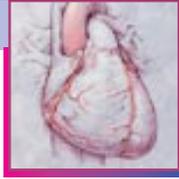
Capoten® (Captopril)
Cardizem® CD (Diltiazem)
Procardia® (Nifedipine)
Vasotec® (Enalapril)
Atenolol® (Terormin)

Mientras su hijo toma medicinas para la presión sanguínea es importante para su hijo registrar su presión sanguínea dos veces al día. Le darán fichas de signos vitales y un esfigmomanómetro digital de presión sanguínea antes de que le den el alta del hospital. Es posible que su médico gradualmente pare estas medicinas si la presión sanguínea de su hijo vuelve a la normalidad.

Diuréticos (píldoras de agua)

Los diuréticos son medicinas usados para eliminar los excesos de fluidos que su hijo retiene. Algunos ejemplos de estas medicinas son:

Lasix® (Furosemide)
Bumex® (Bumetadine)
Aldactone® (Spironolactone)
Zaroxolyn® (Metolazone)



Los diuréticos aumentarán la salida de orina del cuerpo de su hijo. Por lo tanto, será conveniente dar estas medicinas a primera hora en la mañana y varias horas antes de ir a la cama.



Medicinas antivirales

Le pueden dar a su hijo medicinas antivirales como acyclovir (Zovirax®) para tratar o prevenir infecciones virales. Algunos ejemplos de esos virus son:

Varicela
Herpes labiales
CMV (Cytomegalovirus)
EBV (Virus Epstein-Barr)

Le darán a su hijo dosis específicas de acyclovir de acuerdo con el estudio de laboratorio que le harán antes del trasplante. Si su hijo se enferma con uno de esos virus, puede ser admitido en el hospital para obtener medicinas IV (intravenosas).

Suplementos vitamínicos

Es posible que le den a su hijo vitaminas para suplementar su nutrición y curación después del trasplante, o porque los estudios de laboratorio indican que su hijo tiene uno de los siguientes químicos esenciales en la sangre bajos. Algunos ejemplos de estas medicinas son:

Multivitaminas
Vitamina C
Suplemento de calcio
Suplemento de potasio
Suplemento de magnesio
Tums®
Oscal®

Infecciones



A causa de que la medicación que le dan a su hijo para prevenir el rechazo también afecta la habilidad para combatir infecciones, su hijo puede ser más propenso a ciertas enfermedades. Dado que tratamiento inmediato de la infección es muy importante, notifique a su equipo de trasplante inmediatamente si su hijo tiene alguno de los siguientes síntomas.

- Tos persistente o tos que produce esputo
- Temperatura superior a 100.5 grados F tomado en forma oral o 101.5 grados F tomado en forma rectal
- Temperatura de 99 grados F (oral) o 100 grados F (rectal) por más de 24 horas
- Escalofríos, episodios de temblor o sudoración nocturna
- Resfrío o síntomas de gripe
- Coloración rojiza, hinchazón o supuración alrededor del corte o la herida
- Nausea, vómitos, diarrea
- Aumento de cansancio, o debilidad general, irritabilidad
- Pérdida de apetito
- Ardor al orinar
- Dolor de garganta
- Parches blancos en la boca o garganta
- Salpullido

Si su hijo tiene alguno de estos síntomas, el médico lo examinará y ordenará estudios específicos para averiguar qué está causando estos síntomas. Los estudios pueden incluir una radiografía del tórax, pruebas de sangre y cultivos de sangre, orina, heces o esputo. El examen físico y los estudios ayudarán a su médico a decidir si recetar antibiótico o no, ordenar estudios adicionales o si la condición es lo suficientemente severa como para admitir a su hijo en el hospital.

Prevenir infecciones

Resfrío y gripe

Cuando su hijo es dado de alta del hospital, él o ella puede participar en la mayoría de las actividades normales sin riesgo de infección. No es necesario AISLAR a su hijo de otros para protegerlo de infecciones. El equipo de trasplante le animará a que le permita a su hijo la mayor libertad posible. Sin embargo, se debe tener cuidado y evitar contacto cercano con personas que usted sabe que han tenido un resfrío o gripe u otra infección respiratoria. Esta precaución es particularmente importante durante los primeros seis meses después del trasplante. Si un miembro de su familia contrae una infección severa, contacte a su oficina de trasplante para averiguar las precauciones especiales que debe tener.

No importa cuán cuidadoso usted sea, eventualmente su hijo EXPERIMENTARÁ las mismas infecciones comunes que otros niños. Es importante recordar que su hijo puede recuperarse de la mayoría de estas enfermedades con el cuidado apropiado y un diagnóstico rápido.

Si su hijo es un infante, y comparte juguetes con otros, por favor, asegúrese de lavarlos antes y después de usarlos. Recuerde que lavarse las manos con frecuencia es también la MEJOR prevención contra las infecciones.

Diarrea

La diarrea puede ser un síntoma de infección o un efecto secundario de una medicina. Por lo tanto, si su hijo tiene diarrea que no mejora en 24 a 48 horas, por favor, notifique a su oficina de trasplante. Además, si su hijo tiene alguno de los síntomas de



deshidratación que se encuentran a continuación, por favor, contacte a su oficina de trasplante de inmediato.

- Boca seca
- Ojos hundidos
- Ausencia de lágrimas al llorar
- Orina disminuida
- No toma líquidos ni el biberón
- Vómitos persistentes

Para ayudar a controlar las heces frecuentes puede limitar la dieta de su hijo. Por ejemplo, déle dieta líquida por 24 horas (12 horas para niños menores de un año). La dieta líquida consiste de:

- Agua
- Gaseosa como la Ginebra
- Kool-aid®
- Paletas
- Gelatina
- Jugo de manzana
- Pedialyte®

Limite las comidas a una dieta blanda o una dieta llama BAPT (favor de mirar la descripción de esta dieta). Ejemplos de estas comidas son cualquier de las que se encuentran a continuación:

- Fideos
- Papas
- Arroz
- Galletas
- Pan
- Sopa
- BAPT (bananas, arroz, puré de manzana, tostadas)

Cuando su hijo tiene diarrea, evite usar medicinas antidiarreicos de venta libre. Para niños mayores de tres años, puede darle una o dos dosis de Pepto-Bismol®, pero por favor, contacte a su oficina de trasplante antes de hacerlo.

Cuidado dental

Otra forma de prevenir infección es asegurarse de que su hijo tenga una buena salud dental. Los dientes de su hijo deben ser cepillados al menos dos veces por día con un cepillo dental blando. Luego, su boca debe ser enjuagada después de cada lavado. Si usted o su hijo notan alguna llaga, ampolla o capa blanca en la boca notifique a su equipo de trasplante.



Debe hacer citas para controles dentales regulares por lo menos dos veces al año. Estas visitas son muy importantes, no solo para prevenir infección sino para evaluar el sobrecrecimiento de las encías que puede ser causado por cyclosporina.

Después de trasplantes quirúrgicos, se debe tomar una precaución importante antes de las citas con el dentista. Le deben dar antibióticos a su hijo antes de cualquier procedimiento, incluso una limpieza. Esta precaución es para prevenir una infección llamada endocarditis bacteriana subaguda (SBE). Las instrucciones que el dentista debe seguir para recetar estos antibióticos están al final de este manual educativo.

Otras operaciones

Si su hijo necesita tener otro tipo de cirugía (extracción de amígdalas, apéndice, etc.) se le debe dar antibióticos antes de los procedimientos. Todas las cirugías electivas



de este tipo deben ser informadas a la oficina de trasplante. Por favor, llame y hable con el coordinador de trasplantes si otro médico le ha dicho que su hijo puede necesitar cualquier tipo de procedimiento quirúrgico.

Herpes simple

Si su hijo tiene las defensas bajas, es más probable que desarrolle Herpes simple (llagas). Esta es una infección viral común. Si alguien que está cerca de su hijo tiene Herpes simple, debe tomar precauciones especiales para evitar el contacto directo con las llagas. Es esencial lavarse las manos con frecuencia.

Antes del trasplante, se hizo un estudio de sangre para determinar si su hijo ha tenido Herpes simple alguna vez. Muchas personas han tenido este virus sin tener las llagas. Si el resultado de su hijo es positivo, le recetarán acyclovir por 6 meses después del trasplante para evitar que las llagas recurran. Después de 6 meses su médico decidirá si debe seguir tomando la medicina o no.

Inmunizaciones infantiles: exposición a enfermedades infantiles

Inmunizaciones

A causa de que su hijo tiene las defensas bajas, es importante prestar atención a inmunizaciones infantiles. Niños que han tenido un trasplante cardíaco deben continuar con las inmunizaciones que se encuentran a continuación. Algunas de las vacunas usadas en inmunizaciones contienen virus. Las vacunas que contienen virus NO VIVOS son SEGURAS. Otras vacunas contienen virus VIVOS, que han sido tratados para

que no causen la enfermedad en niños con sistemas inmunológicos normales. Sin embargo, su hijo tiene las defensas bajas y NO debe recibir VACUNAS CON VIRUS VIVOS.

Si el trasplante de su hijo ocurre antes de que haya recibido el conjunto de inmunizaciones completo, su médico puede seguir vacunando 3 meses después de su trasplante quirúrgico. Además, su hijo no debe recibir ninguna vacuna por tres meses después de un episodio de rechazo. Su oficina de trasplante le recordará estos datos importantes durante sus visitas a la clínica.

NOTA: Todos los miembros de la familia deben recibir la vacuna contra la gripe cada año durante el otoño.

En este momento, la vacuna MMR (sarampión, paperas y rubéola) contiene virus VIVOS y no se recomienda para pacientes trasplantados. Otros miembros de la familia sí pueden recibir esta vacuna sin riesgos para el paciente.

Exposición a enfermedades infantiles

A causa de que su hijo tiene las defensas bajas, algunas enfermedades infantiles comunes pueden causar serios problemas si su hijo no tiene inmunidad contra ellas. Antes de su trasplante, le harán pruebas de sangre a su hijo para ver la presencia de los anticuerpos que combaten infecciones comunes en el paciente (CMV, HSV, EBV y VZV).

Ponga sobre aviso a maestras, niños y los padres de los amigos de su hijo del aumento de riesgo a estas enfermedades que su hijo tiene. Pídales que le notifiquen



inmediatamente si su hijo o hermano está expuesto a o si desarrolla alguna de las siguientes enfermedades. Niños que han estado expuestos a una enfermedad usualmente significa que han tenido contacto físico con y/o compartido juguetes con otro niño que tiene la enfermedad o que se enfermará poco después de haber estado con su hijo.

A medida que pasa el tiempo, la inmunidad de su hijo contra enfermedades infantiles puede cambiar. Su médico puede, periódicamente ordenar pruebas de sangre para chequear estas inmunidades.

La varicela (Virus Varicela)

Si su hijo es inmune a la varicela, él no necesitará tratamiento especial o protección



si ha sido expuesto a la varicela después del trasplante. Si a su hijo NO ha tenido varicela y no es inmune a la enfermedad, es extremadamente importante que él o ella eviten contacto con personas que tienen varicela. La persona que tiene varicela es contagiosa dos días antes de que aparezca el

salpullido y hasta que todas las lesiones han formado costras. Si su hijo ha sido expuesto, él o ella puede desarrollar la enfermedad hasta 21 días después de haber sido expuesto.

La varicela suele ocurrir en niños entre las edades de 3 y 8. Las primeras señales son fiebre, incomodidad general y la aparición de un pequeño salpullido. El salpullido consiste de pequeñas lesiones rodeadas por un color rojizo que con el tiempo se transforman en costras. El salpullido suele empezar en alguna parte de la cabeza y luego se extiende hacia abajo en el cuerpo.

Si su hijo ha sido expuesto a la varicela y no es inmune a la enfermedad, por favor, llame a la oficina de trasplante inmediatamente. Él o ella necesitarán una inyección VZIG (Inmuno Globulina Varicela Zoster) dentro de 72 horas de ser expuesto.

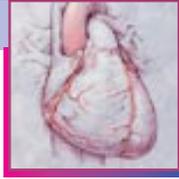
NOTA: Esta vacuna no es igual a la vacuna de Virus Varicela.

Si su hijo necesita recibir VZIG, usted puede obtenerla generalmente en la oficina de su pediatra local, Cruz Roja o sala de emergencia local.

Si su hijo se contagia de varicela, por favor, contacte a su oficina de trasplante, es posible que admitan a su hijo en el hospital para tratamiento.

Shingles (Herpes Zoster)

Shingles es un salpullido doloroso que ocurre en un área pequeña en el cuerpo. El mismo virus que causa la varicela causa shingles. Shingles suele ocurrir en alguien que ya tenido varicela.



El sarampión (Rubéola)

Si su hijo no es inmune al sarampión y ha sido expuesto a un niño con salpullido de sarampión dentro de 3-5 días después de que han estado juntos, llame a su oficina de trasplante. Su hijo necesitará una inyección de inmunoglobulina dentro de los 6 días de haber estado expuesto al sarampión.

Prueba de tuberculina en la piel (Prueba TB)

Pruebas de Piel Tuberculina pueden ser requeridas periódicamente por el pediatra o distrito escolar de su hijo. Hay dos tipos de prueba de piel disponibles. Ambas formas de prueba son seguros para su hijo, pero la PPD (Proteína Pura Derivada) es la única que actualmente se recomienda para uso y es más comúnmente dada. Después de un trasplante ninguna es confiable. Si su hijo ha sido expuesto a alguien que tiene Tuberculosis, llame a la oficina de trasplante. Quizás sea necesario que los médicos de enfermedades infecciosas examinen a su hijo. Pruebas adicionales como un radiografía del tórax pueden ser dadas.

Angina

Es posible que su hijo halla sido expuesto a otros niños que han tenido angina. Averigüe si su hijo tiene señales de dolor de garganta, pero no se dará ninguna inyección preventiva a su hijo para prevenir que él o ella contraiga una angina.

Es importante tomar pasos apropiados para prevenir infecciones. Consulte con su pediatra u oficina de trasplante si tiene cualquier inquietud acerca de vacunas y enfermedades infantiles.

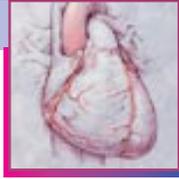
Nutrición

Si su hijo no comía bien antes del trasplante, es posible que tarde un tiempo para que vuelva a tener su apetito. Después de un trasplante de corazón, su hijo deberá seguir una buena dieta, evitar comidas altas en colesterol, grasas, azúcar y sodio. Las medicinas inmunosupresivos que su hijo toma pueden afectar la capacidad que tiene su cuerpo para almacenar y usar estas comidas. El médico y el nutricionista determinarán si su hijo tiene otras necesidades dietéticas.

El nutricionista de trasplante de corazón está disponible para hablar con usted en cualquier momento para averiguar si tiene preguntas acerca de la dieta de su hijo, o problemas que suceden durante la recuperación de su hijo después del trasplante. A continuación se encuentran algunas recomendaciones generales para opciones de comida después que usted y su hijo salgan del hospital.

Colesterol y grasas saturadas

El colesterol y las grasas saturadas son sustancias encontradas comúnmente en ciertas comidas. Una dieta alta en colesterol y grasas puede llevar a niveles de colesterol sanguíneo más alto que lo normal. El colesterol sanguíneo alto puede producir daños en las arterias coronarias del nuevo corazón. Para un corazón saludable todos deberíamos evitar comidas altas en colesterol y grasas saturadas. Es particularmente importante que un recipiente de trasplante de corazón siga una dieta baja en grasas para proteger el nuevo corazón.



Use las siguientes recomendaciones para opciones de comida:

- Use carnes magras y bajas en grasa y pollo cuando sea posible. Recorte la grasa extra y el pellejo cuando se cocina.
- Cuando fríe, use aceite de vegetal como de maíz o alazor.
- No sirva más que dos huevos por semana. Se puede usar sustitutos de huevo.
- Sirva leche de 1% o 2% de grasa, o trate de usar leche descremada.
- Seleccione quesos “bajos en grasa” o “descremados” cuando sea posible.

Sodio (Sal)

El sodio es un mineral esencial para la vida. La mayoría de las personas usan más sal de lo que el cuerpo puede usar. Demasiada sal en el cuerpo puede causar hinchazón (retención de líquidos), presión sanguínea alta y un aumento en la carga cardíaca. Una dieta “sin sal añadida” ayuda a disminuir la cantidad extra que ingiere su hijo. Esto quiere decir que nosotros recomendamos a su hijo a que no añada sal a las comidas preparadas y que use sustitutos de sal y otras especias en la preparación de las comidas. El control de la cantidad de sodio en la dieta de su hijo debe ayudar a controlar la hinchazón causada por Prednisona y mejorar la efectividad de los diuréticos y las medicinas para la presión sanguínea.

Use las recomendaciones a continuación para opciones alimenticias.

- Evite alimentos que ya contengan mucha sal, como pizza, pretzels, papas fritas, jamón, fiambres, tocino, perros calientes y sopa enlatada. Acuérdesse que alimentos que son procesados (enlatados o empaquetados) contienen una cantidad

más alta de sal que lo normal y deben ser evitados.

- Deje que su hijo ingiera un alimento salado por semana si necesita.

NOTA: Chequé con su médico antes de usar un sustituto para la sal. La mayoría contiene potasio. El potasio puede ser dañino para su niño especialmente si él/ella ya está tomando un suplemento de potasio o una medicina para disminuir un nivel de potasio en sangre que ya está demasiado alto.

Vitaminas

Si usted está preocupado por la cantidad de vitaminas y minerales que su hijo está recibiendo en su dieta, usted puede hablar con su nutricionista acerca de suplementos especiales. A su hijo le recetarán un multivitamínico diario como parte de sus medicinas generales cuando le den de alta.



Monitoreando señales vitales



Algunos niños con trasplante de corazón llegan a tener presión sanguínea alta. Se les da medicinas especiales para controlar la presión elevada. Mientras usted está en casa, tendrá que monitorear la presión sanguínea de su hijo, una vez por la mañana y una vez por la noche (más o menos a las 9:00AM y 9:00PM). El coordinador de trasplante le ordenará un esfigmomanómetro de la farmacia del hospital para tomar la presión arterial. Este esfigmomanómetro digital leerá la presión sanguínea y pulso de su hijo en números. Le darán una ficha de signos vitales para anotar estas lecturas. Debe traer consigo estas fichas a cada visita clínica al centro de trasplante.

Un ejemplo de estas fichas está incluido al final de este manual.

Collar de alerta médica

Antes de que salga del hospital el coordinador de trasplante le conseguirá un collar de alerta médico provisto por el hospital para su hijo. El coordinador de trasplante completará la información importante que debe aparecer en el collar. Algunos niños pueden ser demasiado pequeños para el collar que les provee el hospital. Usted también puede ordenar un collar de alerta médica en la mayoría de joyerías. Contacte a su oficina de trasplante para saber la información que usted debe grabar el collar.

Después de salir del hospital

La salida de su hijo del hospital significará un gran cambio para toda su familia. Le pedirán que esté en su área local por aproximadamente tres meses. Dependiendo de la edad de su hijo, es posible que tenga que hacer terapia física cinco veces por semana con un terapeuta físico durante este tiempo.

La mayoría de los padres han dicho que uno de los ajustes más grandes que tuvieron que hacer después de ser dados de alta del hospital fue cambiar su rutina diaria. Antes del trasplante, gran parte de su atención se enfocaba en su niño enfermo. Era difícil para la familia entera participar en actividades a causa de las necesidades especiales del niño. La mejoría de la salud de su hijo después del trasplante puede hacer una diferencia en el estilo de vida suyo y de su familia. Su familia tendrá la oportunidad de hacer cosas juntos otra vez.

Aunque estos cambios crean una situación mucho más cómoda para usted, usted puede también sentirse intranquilo. Va a necesitar tiempo para acostumbrarse a estar fuera del hospital. No tener alguien cerca si ocurren problemas puede ser estresante. Sin embargo, a medida que pasa el tiempo usted va a tener más confianza y va a estar más cómodo fuera del hospital.

Una vez que se ha mudado a casa, o a la residencia local inmediatamente después del



trasplante, usted verá que su hijo puede hacer más cosas que antes porque se siente mejor. Con frecuencia, padres han dicho que esto los pone en una posición delicada. Por una parte, ellos quieren proteger a su hijo, por otra parte, se les hace difícil decir “no” cuando su hijo está pasando por tantos cambios. A medida que pasa el tiempo, es más fácil ser menos protector. Es importante establecer reglas y seguirlas. La mayoría de los niños se sienten más seguros cuando tienen reglas para guiarlos. Además, una disciplina consistente le ayudará a su hijo a establecer una rutina más normal.

A medida que pasa el tiempo usted verá que su hijo llega a tener su propia rutina. Si usted se da cuenta que a su hijo se le hace difícil adaptarse a su nuevo corazón y todos sus medicinas, por favor llame a la oficina de trasplante para que podamos hacer los arreglos para proveer la ayuda apropiada.

Las mascotas

Solamente hay algunas precauciones que se debe tomar con mascotas después del trasplante de su hijo. Los gatos pueden tener 2 enfermedades: Taxoplasmosis y Fiebre “Rasguño de Gato”. Para proteger a su hijo de estas infecciones, él/ella debe evitar contacto con el recipiente de materia fecal. Además, se recomienda lavarse las manos con frecuencia si juega con gatitos. Se debe evitar contacto con gatos y perros que tienen pulgas.

Todas las mascotas que están en el hogar deben ser examinadas regularmente por el veterinario. Es importante tener todas las vacunas al día. Si su mascota tiene diarrea u otras señales de enfermedad, su hijo debe evitar contacto con él.

Actividad física

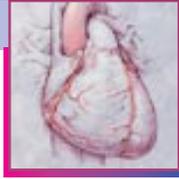
La mayoría de los padres piensan en cuánto tendrán que limitar la actividad de su hijo cuando estén en casa. Afortunadamente, los niños suelen establecer su propio ritmo adecuadamente y sólo hacen lo que son capaces de hacer. Ellos se sientan cuando están cansados y juegan cuando están descansados. Por lo tanto, de rutina, no se pone restricciones en la actividad de los niños. En la mayoría de los casos, un niño puede gradualmente volver a la actividad normal apropiada para su edad. Si su hijo estaba recibiendo terapia especial en la residencia local que se debe continuar, se harán los arreglos necesarios antes que se vaya a su hogar.

Pautas para la actividad física

- El ciclismo, el caminar y la natación son buenos ejemplos de ejercicio.
- Es más difícil hacer ejercicio cuando hace mucho calor y hay mucha humedad o cuando hace mucho frío. Ejercicio bajo estas condiciones debe ser limitado si su hijo se siente incómodo, pero no está prohibido.
- Asegúrese de que su hijo bebe suficiente líquido mientras juega afuera en un ambiente húmedo y caliente.
- Algunas medicinas, especialmente prednisona, pueden causar que la piel de su hijo sea más sensible al sol. Debe tomar precauciones cuando su hijo esté afuera por periodos de tiempo extendidos. Se debe usar SIEMPRE crema protectora factor SPF 30 o más alto en las áreas de la piel expuestas y se debe reaplicar como es indicado.

El regreso a la escuela

Después que su hijo ha estado en casa por un tiempo, los médicos le dirán cuando su hijo puede regresar a la escuela. Este es otro gran cambio para usted y su hijo. La transición



se hace bastante más fácil si usted hace 2 cosas antes de que su hijo regrese a la escuela:

- Toma tiempo para conocer al profesor, enfermero escolar y director de su hijo. Explique qué pasó mientras su hijo estaba fuera de la escuela.
- Haga los arreglos necesarios para que el coordinador de trasplante hable con el enfermero escolar acerca de precauciones especiales relacionadas al regreso de su hijo a la escuela.

Dichas conversaciones entre su familia, el equipo de trasplante y la escuela claramente definirán qué es lo que su hijo puede hacer y qué es lo que no puede hacer. Estos pasos pueden ayudar a los profesores a entender qué deben esperar de su niño y disminuir cualquier aprehensión que pueden tener en cuanto a trabajar con un niño que ha tenido un trasplante.

Acuérdese de que al enfermero escolar le deben dar una copia de la lista de medicinas de su hijo así como poseer los números del centro de trasplante en caso de emergencia o preguntas.

En la mayoría de los casos, su hijo puede participar en todas las actividades de educación física mientras que pueda descansar cuando se sienta cansado.

Algunos padres han informado que es difícil que su hijo se lleve bien en “grupos” en la escuela. Esto ocurre probablemente por muchas razones. Él o ella han estado fuera de la escuela y alejado de otros niños por un tiempo. Además, él o ella también han tenido una operación y toman medicinas que le hacen diferente a los otros niños. Todas estas razones pueden hacer que su

hijo se sienta distinto y se le puede hacer más difícil ser aceptado como parte de un grupo. Su hijo necesitará apoyo y amor durante estos tiempos duros. Permitirles que hablen sobre sus sentimientos ayudará. Usted también puede sugerir que encuentren a un amigo en su clase en vez de ser parte de un grupo grande. A medida que pase el tiempo, a su hijo le pueden aceptar y él o ella encontrará maneras de hacer frente a la situación. Si usted se entera de que su hijo se encierra en sí mismo y no quiere hablar, por favor informe a su coordinador de trasplante. Es posible que su hijo esté exhibiendo señales de depresión, que se pueden llegar a tornar serias si no son tratadas o reconocidas en un niño o en un adolescente.

Los hermanos

Cuando su hijo ha tenido un trasplante y regresa a casa, sus otros niños también tendrán que hacer algunos ajustes. Si han estado cerca a usted durante la hospitalización para el trasplante, puede ser que la adaptación sea más fácil. Sin embargo, frecuentemente la experiencia del trasplante significa que uno o ambos de los padres están separados por periodos de tiempo extendidos.

Cuando regrese a casa, es posible que sus otros hijos requieran su atención. Frecuentemente, los niños tratan de obtener esa atención de diferentes maneras. Algunos pueden ser exigentes o pegados a usted. Algunos pueden romper las reglas. Ellos necesitan su amor y su apoyo. Paciencia durante este delicado ajuste les ayudará readaptarse a la experiencia del trasplante. Establezca tiempo para estar sólo con sus otros hijos. Planear algunas actividades que toda la familia puede disfrutar ayudaría. Esto fomenta el sentimiento de que toda la familia está unida de nuevo.



El regreso al hospital

Después del trasplante, su hijo necesitará regresar al hospital para visitas como paciente interno y externo.

Citas como paciente externo

Biopsia del endomiocardio

Después de que le den de alta, el médico hará citas para ver a su hijo de acuerdo con el horario fijo para biopsias y protocolo para el programa de trasplante de corazón. La rutina para paciente externo incluye la examinación física del médico, una entrevista hecha por el coordinador de trasplante, un electrocardiograma (si es necesario), un ecocardiograma (si es necesario), estudio de laboratorio, radiografía del tórax (si es necesario), y una biopsia de endomiocardio.

Se harán pruebas de sangre cada visita. Una de las pruebas que se hace es la de medir el nivel de cyclosporina o tacrolimus. Por lo tanto, en el día de la visita como paciente externo no le dé tacrolimus (Prograf®, FK506) o cyclosporina (Neoral®) a su niño hasta después de que hayan completado las pruebas de laboratorio. Las otras pruebas que se hacen de rutina incluyen pruebas de riñón e hígado, conteo sanguíneo y pruebas para eliminar la posibilidad de exposición a virus comunes como el Epstein-Barr (EBV) y Cytomegalovirus (CMV).

Le van a pedir que usted no le permita a su hijo que coma o beba después de la medianoche del día antes de la biopsia. Le darán instrucciones especiales si no pueden hacer la biopsia de su hijo hasta más tarde en el día.

Visitas clínicas

Si su hijo todavía vive en el área local y se enferma, es posible que le pidan que venga a ver el médico. Ordenarán estudios de laboratorio y pruebas especiales relacionadas con los síntomas de su hijo. El coordinador de trasplante le dará instrucciones para que usted sepa dónde llevar a su hijo cuando venga al hospital.

Estudios de laboratorio

El cuerpo varía en su capacidad para absorber medicinas inmunosupresivos. Por lo tanto, el médico siempre monitorea cuidadosamente la cantidad de tacrolimus (Prograf) o cyclosporina (Neoral®) en sangre. Estas pruebas permitirán que se hagan cambios a la dosis de medicina de su hijo. Los resultados de las pruebas permitirán que se hagan cambios a la dosis para que niveles altos no causen toxicidad y que niveles bajos no permitan rechazo del corazón.

A veces vamos a querer controlar pruebas de sangre de su hijo entre visitas al hospital. En estas instancias le enviaremos una orden para llevar al laboratorio de paciente externo del Hospital para niños mientras usted vive en el área local, o para llevar a la oficina de su pediatra local o su hospital una vez que ha regresado a casa. Algunas pruebas se pueden hacer localmente y enviar por fax a la oficina de trasplante. Para otras pruebas como la del nivel de tacrolimus (Prograf®, FK-506) o cyclosporine (Neoral®), se tiene que enviar el tubo de sangre por correo a nuestro laboratorio para que hagan la prueba aquí y para registrar los niveles apropiados de sangre. Se tienen que enviar los tubos de

