

ÍNDICE GENERAL

Introducción	2
Funciones del hígado	9
Explicación del trasplante de hígado	13
Acuerdo financiero	19
La espera por el trasplante	20
La cirugía de trasplante	24
Nutrición	28
Medicamentos	32
Unidad pediátrica de cuidados intensivos (PICU)	52
El piso de gastroenterología	57
Bienestar	60
Explicación de los resultados de laboratorio	69
Complicaciones posibles del trasplante de hígado	71
Seguimiento postrasplante	77
Programa de transición de pediatría a la atención de adultos (PACT)	80
Comunicación con la familia del donante	82
Registros	84
Atracciones	87

INTRODUCCIÓN

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

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

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

NÚMEROS DE TELÉFONO IMPORTANTES

Número principal de Children's Medical Center Dallas.....	214-456-7000
Clínica de trasplantes hepáticos.....	214-456-8600
FAX de la Oficina de trasplantes hepáticos.....	214-456-6443
Número gratuito.....	800-846-6768

Ubicación de la clínica de trasplantes:

Trasplante de órganos macizos (SOT) B2300

Children's Medical Center of Dallas

1935 Medical District Drive

Dallas, Texas 75235

Teléfono 800-846-6768 o 214-456-8600

Número de fax principal 214-456-8405

Horario de oficina:

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

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

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

- Temperatura superior a 100.5 °F en la boca o en la axila.
- Vómitos o diarrea.
- Mareos.
- Disminución del apetito.
- Disminución de la energía.
- Hinchazón en el rostro, las manos, los pies o el cuerpo.
- Necesidad de orinar con mayor frecuencia o ardor al orinar.
- Signos de infección respiratoria (tos, dolor de garganta, esputo amarillento o verdoso).
- Signos de infección de la herida (enrojecimiento, inflamación, zona caliente o sensible al tacto).
- Depositiones de color arcilla, amarillo o blanco.
- Ojos amarillos.
- Orina de color té.

Un Centro Para Niños... Un Centro Para Trasplantes

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

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

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

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

Trasplante de riñón

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

Trasplante de hígado

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

Trasplante de intestino

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

Trasplante de corazón

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

EL EQUIPO DE TRASPLANTE

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

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

Gastroenterólogos pediatras

Los gastroenterólogos de trasplantes son médicos gastroenterólogos pediatras expertos en trasplantes de hígado. Este médico trabajará junto al pediatra de su hijo y/o al gastroenterólogo que lo remite. Después del trasplante de hígado, su hijo necesitará un seguimiento de rutina con el equipo de trasplante. Ellos manejarán el cuidado del hígado de su hijo y trabajarán en estrecha colaboración con usted y con el pediatra de su hijo o el gastroenterólogo que lo remite para asegurarse de que se atiendan las necesidades médicas del niño.

Cirujanos de trasplantes

Los cirujanos de trasplantes son los médicos que trasplantarán el nuevo hígado al cuerpo de su hijo. Los cirujanos de trasplantes son especialistas en cirugía abdominal y vascular. Los cirujanos de trasplantes también atenderán a su hijo diariamente luego del trasplante. El cirujano hará rondas a diario para controlar a su hijo y revisar los resultados de los exámenes de laboratorio y otros procedimientos.

Personal de enfermería especializado en trasplantes

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

Coordinadores de trasplantes

Los coordinadores de trasplantes son enfermeros registrados con experiencia que son responsables de organizar todas las partes del proceso del trasplante, desde la remisión por parte de los médicos locales hasta la evaluación, el posoperatorio, el alta y los controles de seguimiento. El coordinador de trasplantes trabaja con el cardiólogo, el médico de su localidad y el médico y los cirujanos de trasplantes para coordinar u organizar la atención de su hijo. El coordinador siempre se encuentra disponible para responder cualquier pregunta que pueda tener sobre el trasplante y el proceso del trasplante.

Coordinadores financieros

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

Trabajadores sociales

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

Psicólogos

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

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

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

Dietistas

Un dietista clínico registrado lo ayudará a evaluar el estado nutricional de su hijo antes del trasplante y le hará un seguimiento a lo largo del período del trasplante y luego de la cirugía. El dietista llevará un registro detallado de la altura, el peso y el crecimiento muscular de su hijo. El dietista también trabajará en estrecha colaboración con usted para elaborar la mejor dieta para su hijo. Para los niños más pequeños, el dietista le indicará cómo mezclar fórmulas, que

posiblemente deberán cambiarse de vez en cuando a medida que cambie el estado nutricional de su hijo. Al igual que los demás miembros del equipo de trasplantes, el dietista tiene experiencia en la elaboración de dietas especiales para niños con insuficiencia renal. El dietista brinda asesoramiento nutricional para las necesidades de su hijo.

Farmacéutico de trasplantes

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

Equipos médicos

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

Especialistas en vida infantil/desarrollo infantil

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

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

Capellanes

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

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

Otros miembros del personal

Muchos otros especialistas capacitados en pediatría lo ayudarán a cuidar de su hijo. Entre estos especialistas se encuentran anatomopatólogos (médicos que trabajan con microscopios), radiólogos (médicos que trabajan con rayos X), bacteriólogos (médicos de enfermedades infecciosas), nefrólogos (médicos del riñón), cardiólogos (médicos del corazón), terapeutas respiratorios (especialistas en respiración), y fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales (especialistas en movimiento corporal).

Otros miembros del personal, como internos y residentes (médicos universitarios), con frecuencia acompañan a los médicos en las rondas. Estas personas son médicos graduados y con licencia que están recibiendo más formación en una especialidad médica o en las habilidades quirúrgicas, bajo la supervisión y dirección del equipo de trasplante.

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

FUNCIÓN BÁSICA DEL HÍGADO

Puntos clave:

- *Cómo funciona el hígado.*
- *¿Cuáles son las razones por las que el hígado deja de funcionar?*
- *¿Qué sucede cuando el hígado funciona mal?*

Función del hígado

El hígado es el órgano más grande y uno de los más complejos del cuerpo. El hígado normal es un órgano blando y suave. Se encuentra en la porción superior derecha del abdomen, debajo del diafragma. Está conectado al intestino delgado mediante las vías biliares. El hígado tiene dos lóbulos que se dividen en secciones.

Los principales vasos sanguíneos irrigan una gran cantidad de sangre desde y hacia el hígado. La sangre proporciona alimento y oxígeno a las células del hígado. La función del hígado se debilita cuando el flujo sanguíneo, que entra o sale del hígado, se ve bloqueado.

El hígado realiza actividades metabólicas y las vías biliares proporcionan una manera de que el cuerpo elimine los productos residuales y envíe al intestino apoyos para la digestión.

El hígado se compone de células llamadas **hepatocitos**. Estas células tienen muchas funciones, entre lo que se incluye:

- Producir factores de coagulación, proteínas sanguíneas, bilis y más de 1,000 enzimas diferentes.
- Descomponer los glóbulos rojos viejos en una sustancia llamada bilirrubina.
- Descomponer el colesterol.
- Almacenar muchas sustancias, como almidón (glucógeno) para la energía rápida, vitaminas, proteínas y grasa.
- Mantener los niveles de azúcar en sangre (glucosa) normales.
- Regular varias hormonas.
- Eliminar los residuos.
- Eliminar las drogas y los venenos.

El hígado tiene dos características especiales. En primer lugar, la sangre proviene de la vena porta. Esta vena recoge sangre del estómago, los intestinos, el bazo y el páncreas y la lleva a

través del hígado. Luego se verifican los nutrientes antes de que se repartan al resto del cuerpo. Este proceso puede exponer al hígado a altos niveles de cualquier medicamento ingerido por boca. Por ejemplo, si un paciente toma demasiado Tylenol o cualquier otro fármaco, el hígado podría dañarse o dejar de funcionar.

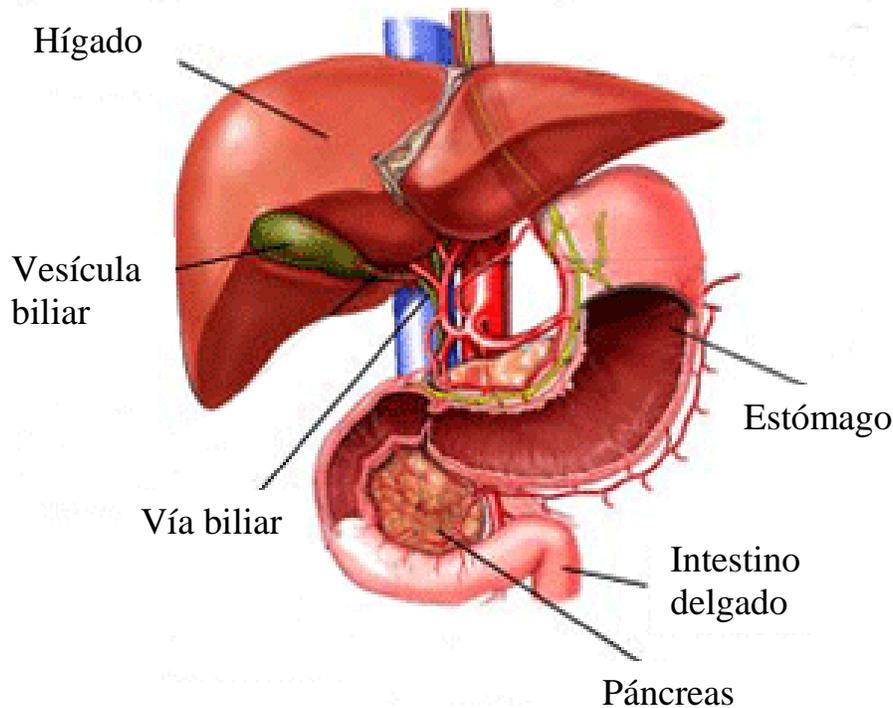
La segunda característica especial del hígado se relaciona con las vías biliares que transportan la bilis desde el hígado al intestino delgado. Las células del hígado (hepatocitos) producen un líquido de color amarillo verdoso (bilis) que se acumula en las vías biliares. La bilis ayuda al cuerpo a absorber las grasas y las vitaminas en los intestinos. También contiene desechos que se recogen en la sangre.

La bilis se compone de dos importantes sustancias: las **sales biliares** y el **colesterol**. Las sales biliares, también llamadas ácidos biliares, limpian el cuerpo y cumplen un papel fundamental en la descomposición y el uso que el cuerpo hace de las grasas y las vitaminas liposolubles. El colesterol también ayuda a absorber las grasas.

La vesícula biliar está conectada al hígado y almacena la bilis hasta que se necesita para la digestión. Durante la digestión, la vesícula biliar se contrae y envía la bilis hacia el intestino a través del conducto biliar común para que colabore en el proceso digestivo.

La bilirrubina es un desecho normal que resulta de la descomposición de los glóbulos rojos viejos. Los niveles altos de bilirrubina indican una lesión en el hígado. Cuando se acumula demasiada bilirrubina en el organismo, la piel del paciente se vuelve de un color amarillo verdoso. Esto se denomina **ictericia**. Este es un signo común de una enfermedad hepática.

Con tantas funciones importantes que ocurren en el hígado, es sencillo comprender por qué las enfermedades hepáticas pueden dañar muchas partes del cuerpo.



Disfunción hepática

La disfunción o el daño hepático sucede si: (1) las células del hígado están destruidas o no pueden funcionar adecuadamente. (2) las vías biliares están destruidas o bloqueadas, y/o (3) el flujo sanguíneo desde o hacia el hígado es muy lento o está bloqueado. La ictericia se genera debido a que las células dañadas del hígado no funcionan adecuadamente y no pueden deshacerse de los desechos, incluyendo la bilirrubina. Algunos ejemplos de disfunciones hepáticas incluyen la inflamación del hígado a causa de un virus, la cirrosis hepática, enfermedades metabólicas como tirosinemia y deficiencia de alfa-1 antitripsina. Algunos ejemplos en donde las vías biliares se encuentran destruidas o bloqueadas incluyen la atresia biliar, síndrome de Alagille, síndromes de colestasis intrahepática y quistes coledocales. La trombosis de la vena porta sucede cuando el flujo sanguíneo que se dirige hacia el hígado se hace más lento o se detiene.

Las células del hígado también pueden dañarse cuando se acumulan sustancias tóxicas en la sangre, como en la galactosemia, tirosinemia o la enfermedad por almacenamiento de glucógeno; cuando se ingieren drogas tóxicas como alcohol o acetaminofeno (Tylenol); o cuando un virus infecta el hígado, como la hepatitis A, hepatitis B, hepatitis C, citomegalovirus (CMV), entre otros.

Otras sustancias que normalmente elimina el hígado, como fármacos y toxinas (por ej., amoníaco), comienzan a acumularse en la sangre. Debido a que un hígado dañado no puede eliminar los fármacos de la sangre de forma adecuada, las dosis normales de fármacos pueden ser mortales para algunos pacientes con enfermedades hepáticas. El amoníaco y otras sustancias

tóxicas que se acumulan en el cuerpo pueden causar una enfermedad cerebral llamada **encefalopatía hepática**.

Después de que el hígado se daña, comienza un proceso de reparación. Cuando tenemos una lesión en la piel, se forma un tejido cicatricial mientras se cura. Del mismo modo, cuando hay una lesión en el hígado se forma un tejido cicatricial llamado **fibrosis**. Una gran cantidad de tejido cicatricial se denomina **cirrosis**. Un hígado con cirrosis es duro e irregular. La cirrosis destruye las células del hígado y bloquea el flujo sanguíneo que ingresa al hígado a través de la vena **porta**, lo cual provoca **hipertensión portal**.

El aumento de la presión sanguínea en la vena porta provoca la aparición de vasos sanguíneos anormales, como venas varicosas (hinchadas y retorcidas), en el abdomen, particularmente en el esófago y sus alrededores. Estos vasos sanguíneos anormales se denominan **várices**. Las várices en el esófago pueden romperse y causar un sangrado grave en el estómago. Las várices en el abdomen dificultan los procedimientos quirúrgicos. La hipertensión portal y el sangrado esofágico son solo uno de los muchos problemas causados por la enfermedad hepática grave.

Si el hígado continúa dañado, comienzan otros problemas. Un hígado dañado no puede producir la misma cantidad de proteínas sanguíneas, particularmente la albúmina, que un hígado normal, lo que provoca que el cuerpo retenga líquidos. En un hígado dañado se altera el equilibrio entre sal y agua, lo que provoca que se acumule más líquido en los brazos y piernas (edema) y en el abdomen (ascitis). La menor cantidad de factores de coagulación sanguínea o proteínas de la sangre aumenta la probabilidad de sangrados. Un hígado dañado tampoco puede controlar adecuadamente los niveles de azúcar en sangre (glucosa) y puede provocar una enfermedad llamada hipoglucemia (niveles bajos de azúcar en sangre). Otras complicaciones o problemas de la insuficiencia hepática incluyen:

- aumento de las infecciones (se observa en el líquido ascítico)
- insuficiencia renal
- anemia (niveles bajos de glóbulos rojos normales)
- menstruaciones anormales en las niñas
- función testicular alterada
- cambio en el crecimiento del cabello
- comezón intensa (prurito): debido a la mayor cantidad de sales biliares en la sangre
- mala nutrición (el niño no quiere comer): lo que causa fatiga (cansancio), debilidad y apatía (pereza)

Los pacientes pueden tener todos estos problemas o algunos de ellos.

EXPLICACIÓN DEL TRASPLANTE DE HÍGADO

Puntos clave:

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

¿Qué es un trasplante de hígado?

Un trasplante es la colocación quirúrgica de un hígado sano de un donante vivo o fallecido en el cuerpo de su hijo.

¿De dónde provienen los hígados?

El hígado para un trasplante puede provenir de dos fuentes:

1. Un donante vivo puede ser una persona estrechamente relacionada con su hijo (un pariente vivo) o una persona que no tenga vínculos de sangre (un donante vivo sin relación), pero que tenga un vínculo emocional fuerte con el receptor. **En este momento, Children's Medical Center Dallas no ofrece trasplantes de hígado de donantes vivos.**
2. Un donante fallecido es una persona que ha muerto recientemente y cuya familia ha aceptado donar los órganos para trasplante.

¿Hace cuánto tiempo se hacen trasplantes de hígado?

En 1963 se realizó el primer trasplante de hígado en Estados Unidos.

¿Cuáles son las ventajas del trasplante de hígado?

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

- ◆ Mejor calidad de vida.
- ◆ Menores limitaciones en la dieta y los líquidos.
- ◆ Mejor crecimiento (cuando se administra una dosis baja de esteroides).

¿Cuáles son las desventajas del trasplante de hígado?

Uno de los médicos encargados del trasplante repasará la lista de riesgos y problemas antes de que usted decida realizar el trasplante. Si bien no todos los pacientes que reciben un trasplante experimentan todos los síntomas que se describen a continuación, es importante que conozca algunas de las desventajas:

- ◆ Los medicamentos necesarios para prevenir o evitar que el cuerpo rechace el nuevo hígado tienen efectos secundarios no deseados.
- ◆ Seguimiento médico complejo.
- ◆ El rechazo puede suceder incluso si su hijo toma los medicamentos para prevenir o evitar el rechazo.
- ◆ Aumento del riesgo de infección (se debe poner especial atención en evitar el contacto con otras personas que estén enfermas).
- ◆ Aumento del riesgo de cáncer.
- ◆ Cataratas (manchas borrosas en el ojo).
- ◆ Enfermedades en los huesos y en las articulaciones.
- ◆ Aumento de peso.
- ◆ Los esteroides (medicamentos utilizados para evitar el rechazo) podrían causar diabetes.

¿Quién paga el trasplante?

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

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

LA EVALUACIÓN DEL TRASPLANTE

Puntos clave:

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

Introducción

La evaluación puede constatar otros problemas médicos que deban ser tratados antes de la cirugía del trasplante. En ocasiones, la evaluación previa al trasplante puede develar un problema que elimina el trasplante como una opción.

Una enfermedad de larga duración puede ser muy estresante tanto para el niño como para la familia porque puede modificar el estilo de vida familiar de muchas maneras. Por lo tanto, además de verificar el estado físico del paciente, debemos comprender plenamente los sistemas de apoyo del paciente, sus habilidades y su evolución.

Queremos obtener un panorama claro de la forma en que la familia maneja el estrés y quién estará disponible para brindar apoyo emocional al niño y la familia.

¿Cuáles son los pasos para la evaluación del trasplante?

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

La evaluación

Su hijo será ingresado a Children's Medical Center of Dallas para realizar la evaluación para el trasplante de hígado, o la evaluación se llevará a cabo mediante visitas a distintos médicos, si el estado de su hijo lo permite. Una evaluación integral médica, psicológica y social nos ayudará a comprender cabalmente a su hijo y su enfermedad hepática, así como el estrés que eso generará en su familia.

Nuestros especialistas en pediatría y personal de enfermería especializado completarán la evaluación. El análisis incluye entrevistas con nuestro gastroenterólogo, cirujano de trasplantes, cardiólogo, dietista, psicólogo, dentista pediátrico, trabajador social, especialista en vida infantil, anestesista, capellán, asesor financiero y otros especialistas, en caso de ser necesario.

Función del comité de selección de trasplantes hepáticos

Una vez que se realice la evaluación médica, el caso de su hijo será presentado al comité de selección de trasplantes hepáticos. Este comité se reúne semanalmente y está integrado por el equipo que evaluó a su hijo. El comité decidirá si su hijo necesita un trasplante y la urgencia del caso. El comité también decidirá la forma en que se mantendrá la salud de su hijo de la mejor manera posible hasta que se realice el trasplante.

¿Qué estudios se realizan durante la evaluación?

Además de las entrevistas, a su hijo se le harán análisis de sangre entre los que incluyen hemograma completo, grupo sanguíneo, análisis de función hepática, pruebas metabólicas, niveles de oligoelementos, niveles de vitaminas liposolubles, prueba de VIH y pruebas de inmunidad contra varios virus importantes. Otros análisis incluyen radiografía de tórax, radiografía de hueso, electrocardiograma (EKG), ultrasonido abdominal, evaluación nutricional, y evaluaciones psicológicas y de desarrollo. Además, podrían ser necesarias otras pruebas, tales como una arteriografía o una radiografía abdominal, lo que podría prolongar la evaluación. Estos y otros exámenes se explican a continuación. Es posible que su hijo no necesite todos estos exámenes.

Radiografía de tórax. Es una imagen en blanco y negro que muestra la forma y el tamaño del corazón y los pulmones. Esta prueba no es dolorosa y solo lleva unos minutos.

Radiografías de hueso. Imágenes en blanco y negro que pueden mostrar si su hijo tiene algún problema en los huesos y ayudar a determinar la edad ósea. Esto ayuda a medir el potencial de crecimiento del niño en el futuro. Las radiografías no son dolorosas y solo llevan unos minutos.

Electrocardiograma (EKG). Proporciona un registro gráfico de la actividad eléctrica en el corazón de su hijo. Se colocarán varios “autoadhesivos” (también llamados derivaciones) sobre el pecho de su hijo y se conectarán a una máquina que recibe los impulsos eléctricos del corazón de su hijo. La máquina registrará en papel una gráfica de la actividad cardíaca de su hijo. Cuando el examen termine, se quitarán los autoadhesivos. Esto solo lleva unos minutos. No es doloroso.

Ecocardiograma (ECHO). El cardiólogo utiliza ondas sonoras (ultrasonido) para hacer una representación de la eficiencia con que el corazón de su hijo bombea la sangre. Esto es similar a lo que utilizan los médicos para ver a un bebé adentro del vientre de la madre cuando está embarazada. Su hijo se acostará en una camilla y se colocará un gel lubricante sobre su pecho. El técnico deslizará un transductor (que se parece a un micrófono) sobre la zona del pecho. Este examen no es doloroso y lleva entre 20 y 40 minutos. Para obtener un estudio preciso, el niño debe quedarse muy quieto durante el ecocardiograma. Por lo tanto, es posible que se administre alguna droga para adormecer a su hijo si es muy activo o ansioso.

Ultrasonido abdominal (ecografía). Al igual que el ecocardiograma, este procedimiento usa ondas sonoras (ultrasonido) para mirar el hígado, las vías biliares y los vasos sanguíneos que entran y salen del hígado. Esto es similar al ecocardiograma. Su hijo se acostará en una camilla y se colocará un gel lubricante sobre el área del estómago. El técnico deslizará el transductor sobre el área del estómago. Este examen no es doloroso y lleva entre 20 y 40 minutos.

Tomografía computarizada. Una imagen computarizada que muestra el tamaño y la forma del hígado así como los principales vasos sanguíneos del hígado. Es posible que se inyecte un contraste (un medicamento de color blanco) en el flujo sanguíneo de su hijo para mirar mejor los órganos. Para obtener una imagen precisa, su hijo debe quedarse muy quieto durante una

tomografía computarizada. Por lo tanto, es posible que se administre un sedante (un fármaco que provoca somnolencia) si su hijo es muy activo o ansioso.

Colangiografía. Este estudio proporciona una imagen de las vías biliares.

Biopsia de hígado. Durante este estudio, los médicos toman una pequeña muestra de tejido hepático con una aguja especial. A su hijo se le dará un sedante (medicamento que lo hará dormir). Se insertará la aguja en el hígado a través de la piel. El hígado está ubicado a la derecha del estómago, debajo de la caja torácica. La aguja extraerá una pequeña porción del hígado. Esta porción se enviará al laboratorio donde el médico (anatomopatólogo) lo estudia con un microscopio. El anatomopatólogo mira la porción de tejido hepático para buscar la causa y cuantificar el daño del hígado. El procedimiento lleva entre 30 y 60 minutos en total. Después de realizar el estudio, su hijo será controlado en piso antes de volver a su hogar.

Radiografía de diagnóstico gastrointestinal. Este examen toma imágenes en blanco y negro del esófago, estómago e intestino de su hijo. Su hijo deberá ingerir un medicamento de color blanco (bario) o se le colocará el medicamento en el trasero. Ese medicamento hará que el tracto gastrointestinal (esófago, estómago e intestino) se vea más fácilmente en la radiografía. Los médicos utilizan este examen para ver si hay algún problema en estos órganos.

Endoscopia. Es un procedimiento donde un tubo flexible con una cámara se introduce dentro de la garganta, a través del estómago y dentro del intestino delgado para buscar la causa de un sangrado o para evaluar una úlcera (llagas en el recubrimiento de estos órganos).

Arteriografía. Se inyecta un medicamento de contraste en los vasos sanguíneos para ver si hay alguna arteria o vena que entre o salga de algún órgano que no esté recibiendo flujo sanguíneo.

Estudios de función pulmonar. Estos estudios miden la forma en que los pulmones toman y liberan el aire. También muestran la forma en que los pulmones toman oxígeno del aire y lo transfieren al cuerpo. Su hijo deberá respirar en una boquilla. La boquilla está conectada a una máquina que le dirá a los médicos cómo están funcionando los pulmones de su hijo.

Estudios de la función renal. Dependiendo del tipo de enfermedad hepática de su hijo, es posible que el equipo de trasplante también realice estudios renales para determinar la capacidad de los riñones para manejar los líquidos.

Resonancia magnética. Este estudio utiliza ondas de radio, un poderoso imán y computadoras para producir una imagen detallada del cuerpo. La resonancia magnética no utiliza radiación. La resonancia magnética permite que los radiólogos examinen a su hijo y determinen si tiene algún problema especial que no se vea en otros estudios como la tomografía computarizada o el ultrasonido. Se realizará una resonancia magnética si, a través del ultrasonido, el radiólogo no puede confirmar que la vena porta y la vena cava inferior de su hijo se encuentran destapadas. Estos vasos alimentan al hígado con nutrientes. Para obtener una imagen precisa, su hijo debe permanecer recostado y muy quieto hasta que estudio termine. Por lo tanto, es posible que se administren sedantes (fármacos que provocan somnolencia) si su hijo es muy activo o ansioso.

Vacunas

Es muy importante que todos los miembros de la familia y el niño tengan las vacunas al día en todo momento. Al momento del trasplante, su hijo comenzará a tomar medicamentos inmunosupresores que reducirán la posibilidad de que el cuerpo del niño rechace o luche contra su nuevo hígado. Estos medicamentos también evitan que el cuerpo de su hijo luche contra otras enfermedades e infecciones. Debido a estos medicamentos, será más fácil que su hijo se resfríe o contraiga un virus después del trasplante.

La edad de vacunación, el tiempo que debe transcurrir para que la vacuna tenga efecto y las vacunas que requieren "refuerzos/más dosis" varían dependiendo de la vacuna. Los requisitos para la vacunación también pueden ser diferentes según la ubicación geográfica. Es posible que se necesiten más vacunas dependiendo del tipo de viaje que se realice, como un viaje al exterior de los Estados Unidos, o al vivir en un país extranjero. Algunas vacunas también exigen un período de espera después de la vacunación para poder realizar el trasplante de hígado.

El médico de su localidad le puede indicar qué vacunas son necesarias y cuándo deben darse, tanto al niño como al resto de la familia.

Deberá llevar una copia de los registros de vacunación de su hijo a la cita de evaluación.

ACUERDO FINANCIERO

Puntos clave:

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

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

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

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

Si su seguro cambia o se cancela, llame **inmediatamente** a su coordinador financiero de trasplantes. Si sabe que será cancelado, llame al coordinador financiero **antes** de que se cancele. En caso de no hacerlo, es posible que se le niegue el seguro. Usted será responsable de pagar todos los cargos del trasplante y los exámenes.

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

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

LA ESPERA POR EL TRASPLANTE

Sabemos que esperar que un órgano esté disponible es un momento difícil y estresante durante el proceso del trasplante. Como padre, puede sentirse desesperanzado y que perdió el control. Haremos todo lo posible por disminuir su ansiedad y permitirle que continúe con sus actividades normales. Comuníquese con el trabajador social de trasplantes cuando se sienta de esta manera.

¿Qué sucede después de la evaluación del trasplante?

Después de la evaluación, el equipo de trasplante conversará sobre su hijo y los resultados de la evaluación del trasplante. En este momento, el equipo decidirá si su hijo es un candidato para el trasplante o no. El equipo discutirá la urgencia del caso de su hijo y decidirá de qué forma hacer que su hijo continúe creciendo y en el mejor estado de salud hasta la operación del trasplante.

Si a su hijo lo aprueban para el trasplante, ingresará en una lista de espera. Si su hijo ingresa en una lista **inactiva** significa que le está yendo bien y que no necesita un trasplante en ese momento o tal vez que esté demasiado enfermo como para realizarle un trasplante. Su hijo ingresará a la lista de espera **activa** si tiene complicaciones y el equipo de trasplante considera que su condición médica requiere un trasplante de hígado.

Partes de la información que se incluye a continuación están adaptadas del sitio web Transplant Living en <http://transplantliving.org/beforethetransplant/allocation/matchingorgans.aspx>.

¿Cómo funciona la lista de espera?

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

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

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

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

- histocompatibilidad (comparación de los tejidos de su hijo con los tejidos del donante)
- grupo sanguíneo (A, B, AB, O)
- tiempo en la lista de espera

- estado inmunológico (virus o infecciones que ha tenido su hijo o vacunas que ha recibido)
- distancia entre el posible receptor y el donante
- grado de urgencia médica (para corazón, hígado, pulmón e intestino)



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

Los cinco pasos del proceso de compatibilidad

1. **Se dona un órgano.** Cuando el órgano queda disponible, la OPO que maneja el donante envía la información a la red UNOS. El equipo de obtención de la OPO detalla la información médica y genética, incluido el tamaño del órgano, el estado, el grupo sanguíneo y el tipo de tejido mediante el ingreso de esta información a UNet.
2. **UNOS genera una lista de los posibles receptores.** La computadora de UNOS crea una lista de los posibles candidatos para un trasplante que tengan perfiles médicos y biológicos compatibles con el donante. La computadora ordena los candidatos según su información biológica, así como sus características clínicas y el tiempo que pasaron en la lista de espera.

3. **Se notifica al centro de trasplantes que hay un órgano disponible.** Los especialistas de colocación de órganos de la OPO o el Centro de Órganos de UNOS se comunica con los centros cuyos pacientes se encuentran en la lista local.
4. **El equipo de trasplante evalúa el órgano para el paciente.** Cuando se le ofrece un órgano al equipo, éste decide su aceptación o su rechazo según los criterios médicos, el estado del órgano, el estado del candidato, la disponibilidad del personal y el paciente, y el transporte del órgano. Por política, el equipo de trasplante solo tiene una hora para tomar la decisión.
5. **El órgano se acepta o se rechaza.** Si el órgano no se acepta, la OPO continúa ofreciéndolo a los candidatos que siguen en la lista, hasta que sea compatible con un receptor.

Listas múltiples

Es posible que un paciente desee ingresar a la lista de varios centros de trasplantes. Sin embargo, cada centro decide a quién aceptar como candidato y tiene derecho a rechazar pacientes que se encuentren en la lista de otros centros. Las personas a cargo del cuidado o los padres deben informar a los centros con los que se ponen en contacto sobre sus planes de ingresar a varias listas. El tiempo de espera comienza luego de que cada centro evalúa al paciente y lo coloca en la lista de espera de trasplante del órgano.

Traspaso del tiempo de espera

Si un paciente quisiera cambiar de centro de trasplantes, el paciente puede transferir su tiempo de espera primario al nuevo centro una vez que ingrese. El padre luego debe notificar al centro original de su hijo que éste debe ser retirado de la lista de espera del centro.

¿Y el transporte al centro de trasplantes cuando un hígado queda disponible?

El coordinador de trasplantes le dirá cuándo deben llegar al centro. Una vez que se identifique a un posible donante para su hijo, ustedes deben llegar al centro de trasplantes lo más rápido que sea posible. Es importante que cuente con un automóvil o una forma confiable de llevar a su hijo al hospital.

Usted puede conducir hasta el hospital si su hijo se encuentra en casa y vive a solo unas pocas horas de distancia. De lo contrario, deberá conocer los horarios de los vuelos desde su hogar a Dallas y estar listo para tomar el siguiente vuelo disponible hacia el Aeropuerto Dallas/Fort Worth o Love Field. En el aeropuerto, puede tomar un taxi o la camioneta "Super Shuttle" hacia el hospital. Es importante que averigüe el costo del viaje con anticipación y esté preparado para ese desembolso cuando se solicite que su hijo asista al hospital para el trasplante. Si su hijo se encuentra hospitalizado en el hospital de su localidad, es posible que necesitemos que su hijo sea transferido a Children's en ambulancia, ya sea por tierra o por aire. Es importante que se comunique con su coordinador de trasplantes si su hijo ingresa a otro hospital.

¿Cómo se pondrá en contacto conmigo el centro de trasplantes si un órgano se encuentra disponible?

Tenemos que poder contactarlo las 24 horas al día. Si el equipo de trasplantes no puede localizarlo, es posible que su hijo pierda el trasplante de órgano.

Cuando ingresa a la lista para un trasplante, se le solicitará una lista de números de teléfono que ofrezcan varias formas de localizarlo a usted y a los encargados del cuidado de su hijo. También es necesario proporcionar un número de teléfono de un pariente cercano o un miembro de la familia (su persona de “respaldo”). Esta persona tiene que poder contactarlo a usted directamente. Dado que el centro de trasplantes necesita conocer el número de teléfono actual donde comunicarse con usted en todo momento, si sus números de contacto cambian debe informarnos inmediatamente al **número de teléfono del Centro de Trasplantes 1-800-846-6768 o 214-456-8600.**

¿Cómo manejo el estrés de esperar por un trasplante?

Esperar que quede disponible el hígado de un donante puede ser sumamente estresante. Sin embargo, hay muchos recursos disponibles que pueden ayudarlo a hacer frente a este difícil período. Su equipo de trasplante puede ayudarlo a atender sus necesidades y responder cualquier pregunta que tenga a lo largo del camino. No dude en hablar con un trabajador social, psicólogo, asesor religioso o amigo sobre lo que está sintiendo. Con frecuencia el solo hecho de conversar con alguien puede aliviar gran parte del estrés y poner sus inquietudes en perspectiva. Su trabajador social puede proporcionarle datos de programas y personas en la comunidad que le pueden ofrecer más apoyo. Los grupos de apoyo también pueden ser de ayuda para reducir el estrés.

¿Qué son los grupos de apoyo y cómo puedo participar?

Los grupos de apoyo se ofrecen a las familias de los niños hospitalizados por trasplante de hígado y a aquellos que están siendo evaluados para un trasplante. Estos grupos informales son un recurso para ayudar a las familias a manejar las inquietudes individuales y sociales que con frecuencia aparecen con la hospitalización y el trasplante de hígado. Las familias en la misma situación se reúnen para compartir historias y preocupaciones dentro de un entorno seguro y agradable. El trabajador social puede ayudarlo a encontrar grupos de apoyo que pueden estar disponibles en su área local.

¿Es normal sentirse culpable respecto a la familia del donante?

Para que ocurra un trasplante de hígado, es necesaria la muerte de una persona para salvarle la vida a otra. El sentimiento de culpa por la muerte del donante es una emoción normal. Hable con los miembros del equipo de trasplante sobre cómo se siente y recuerde que los donantes de órganos tomaron la decisión de brindarle a su hijo uno de los regalos más grandes, el regalo de la vida.

¿El trasplante puede cancelarse de alguna manera?

Aunque es muy poco frecuente, es posible que llegue al hospital y se entere de que la cirugía ha sido cancelada. A pesar de que muchos análisis se realizan sobre el donante, solo después de que un cirujano de trasplantes haya visto y examinado el hígado es que podemos decidir si el órgano donado es aceptable. Su hijo también será examinado antes de la cirugía de trasplante y ciertos problemas pueden exigir que el trasplante se cancele. (Consultar "preparación preoperatoria" en la sección Cirugía de trasplante).

CIRUGÍA DE TRASPLANTE

Introducción

El Dr. Thomas Starzl estableció el concepto de trasplante de hígado en 1963. Los primeros resultados de los trasplantes en humanos fueron desalentadores, con un tasa de supervivencia a un año después del trasplante de apenas entre 25 y 30%. Sin embargo, el trasplante tuvo más éxito cuando los médicos comenzaron a usar el fármaco inmunosupresor ciclosporina en 1981. Este fármaco ayuda a reducir la posibilidad de que el órgano trasplantado sea rechazado. Desde principios de la década de 1980, la tasa de supervivencia a un año aumentó a un nivel de entre 75 y 80%. Al día de hoy, el trasplante de hígado ya no se considera una cirugía experimental, sino un tratamiento aceptado para aquellas personas que se encuentran en la última etapa de la hepatopatía.

En algunas ocasiones la hepatopatía empeora tanto que provoca un daño grave en el hígado y no puede mejorarse con medicamentos o cirugías. En ese momento se necesita un trasplante. Los trasplantes en los niños suceden a una edad temprana porque muchas de estas enfermedades comienzan a presentar síntomas en el período neonatal. El trasplante les ofrece a los pacientes con hepatopatías la posibilidad de tener una vida normal, activa e independiente. Sin embargo, el trasplante exige muchos cambios en el estilo de vida, entre lo que se incluyen cambios temporales en la dieta del paciente, reiteradas consultas de seguimiento con el médico, análisis de laboratorio frecuentes y la toma regular de medicamentos de por vida.

Notificación

Un coordinador de trasplantes se comunicará con usted cuando se haya identificado un buen donante para su hijo. Su coordinador le hará varias preguntas. Él deberá saber si recientemente su hijo ha tenido fiebre, un resfrío, gripe o una erupción, o ha estado expuesto recientemente a una enfermedad que pueda contagiarse de una persona a otra, como varicela o sarampión. El coordinador de trasplantes también le dirá cuándo deben llegar al hospital. Una vez que le informen que hay un hígado disponible, NO le dé a su hijo nada de comer o beber.

Cuando lleguen a Children's Medical Center, diríjase directamente a Admisiones en el primer piso de la Torre D. Una vez que su hijo haya sido ingresado, un miembro del personal los acompañará al piso de gastroenterología (GI). El personal de enfermería del piso de gastroenterología atenderá a su hijo antes de la cirugía, después del trasplante y cuando su hijo tenga el alta de la unidad de la unidad pediátrica de cuidados intensivos (PICU).

El piso de gastroenterología

El piso de gastroenterología contiene una sala de tratamiento, 2 estaciones de enfermería, 18 habitaciones para pacientes y una sala de juegos.

Cada habitación para pacientes cuenta con un sofá cama, un baño con bañera y ducha, cajones de almacenamiento, un armario, televisión, control remoto para la TV y botón para llamar a enfermería, y un teléfono. Para hacer una llamada externa, marque primero "9". Las llamadas se conectan con las habitaciones de los pacientes de 8 a.m. a 8 p.m., pero se puede llamar a un teléfono fuera del hospital en cualquier momento.

Preparación preoperatoria

Antes de la intervención quirúrgica, un anestesiista y un residente pediátrico o enfermero especializado/asistente médico verán a su hijo y realizarán una breve historia clínica y un examen físico. Se le colocará una vía intravenosa (IV) y se realizarán análisis de rutina previos a la operación, incluyendo una radiografía de tórax y análisis de sangre. En caso de que durante este período se encuentre alguna señal de infección activa y/o un problema médico grave, es posible que se deba cancelar el trasplante.

Sabemos que la cancelación del trasplante puede ser una experiencia angustiante para usted y su hijo. Es importante tener en cuenta que debemos asegurarnos de que tanto el hígado del donante como su hijo se encuentren en una condición aceptable para que el trasplante tenga éxito. Es muy poco frecuente que se cancele una cirugía. Si esto sucede, su hijo será dado de alta y se reactivará su lugar en la lista de espera para el trasplante cuando sea adecuado.

Si su hijo es aprobado para el trasplante, permanecerá en el piso de gastroenterología hasta que lo llamen a la sala de operaciones. En muchos casos, ustedes llegarán al hospital tarde en la noche y la cirugía del trasplante comenzará a la mañana siguiente. Dependiendo de los análisis de laboratorio previos a la operación, es posible que sea necesario realizarle una transfusión de sangre total, de plaquetas y/o plasma fresco congelado antes de la operación.

Cuando llegue el momento de la cirugía de trasplante, su hijo será trasladado del piso de gastroenterología a la sala de operaciones, ubicada en el segundo piso de Children's Medical Center. Cerca hay una cómoda sala de espera donde los padres y familiares pueden quedarse mientras se realiza el trasplante. Un enfermero de la sala de operaciones lo llevará hasta la sala de espera.

Luego de que su hijo sea trasladado a la sala de operaciones, usted debe intentar dormir o comer algo. Asegúrese de indicarle al personal de la sala de operaciones dónde se encontrará en caso de que se retire de la sala de espera.

La operación

Se considera que el trasplante de hígado es la operación de trasplante más difícil. La cirugía se realiza con anestesia general (un medicamento que bloquea el dolor y duerme completamente al niño) y generalmente dura entre 8 y 18 horas. Un enfermero de la sala de operaciones le dará actualizaciones sobre su hijo. Si tiene alguna duda durante la operación, un trabajador social y un capellán estarán disponibles en todo momento.

Una vez que su hijo haya recibido anestesia general y se encuentre dormido, el equipo de trasplante comenzará la operación. Durante la operación, muchas cosas como el pulso, el corazón, la presión sanguínea y la respiración de su hijo serán continuamente controlados. También se controlarán los niveles de calcio, potasio y glucosa en la sangre en la sala de operaciones.

Los cirujanos de trasplantes harán una incisión en la parte superior del abdomen de su hijo, de derecha a izquierda, y en ocasiones harán una incisión vertical hasta el esternón (hueso del pecho). En ocasiones esta incisión se denomina “Mercedes” porque se parece al símbolo de

Mercedes. Una vez que el hígado del donante llega a la sala de operaciones y se determina que es compatible, el cirujano retirará el hígado de su hijo. Esto se hace cortando los músculos que sostienen el hígado en el cuerpo así como algunos de los principales vasos sanguíneos, entre los que se encuentran la arteria hepática, la vena porta y la vena cava inferior. Partes de estos vasos permanecen dentro de su hijo porque es necesario conectarlos con los vasos del donante. Mientras se corta el hígado de su hijo, estos vasos sanguíneos se sujetan con pinzas para evitar el sangrado. Hay cuatro vasos sanguíneos que conectan al hígado con el resto del cuerpo. Después de que los vasos del donante se conectan con los vasos de su hijo, se conecta la vía biliar del hígado trasplantado con los intestinos del niño. La bilis, la sustancia que colabora con la absorción de grasas y minerales, podrá entonces drenar desde el hígado a los intestinos.

Se utilizan distintos tipos de conexiones de la vía biliar dependiendo del tipo de enfermedad hepática de su hijo, o el tamaño de su vía biliar. La conexión de la vía biliar más común en pediatría se llama "Y de Roux". La conexión "Y de Roux" recibe su nombre por el Dr. Cesar Roux, el cirujano que elaboró esta técnica. Ésta consiste en llevar una porción del intestino delgado hasta la vía biliar del hígado trasplantado. Una vez que se completa el procedimiento, la forma es similar a una "Y". Dentro se colocará un pequeño tubo de plástico, llamado stent, a lo largo de la línea de sutura entre el intestino y la vía biliar. Esto evita que la zona se cierre y se bloquee el flujo de bilis mientras ocurre la cicatrización. El stent saldrá del cuerpo en las deposiciones de su hijo unos meses después del trasplante.

En algunos pacientes, la vía biliar y la vía biliar del hígado trasplantado son lo suficientemente grandes como para conectar las dos vías de forma directa.

Una vez que la conexión de la vía biliar esté terminada y se haya controlado cualquier tipo de sangrado, se colocarán drenajes y se cerrará el lugar de la incisión. Cuando termine la cirugía, los cirujanos de trasplantes lo irán a buscar a la sala de espera para poder hablar con usted sobre la operación. Si decide retirarse de la sala de espera, avise en la recepción de la sala de operaciones dónde estará, para poder encontrarlo. Es útil dejar su número de celular al personal en la recepción de la sala de operaciones. Después de la cirugía, su hijo será trasladado a la unidad pediátrica de cuidados intensivos (PICU).

Riesgos de la cirugía de trasplante de hígado

- Los riesgos quirúrgicos de la operación de trasplante de hígado incluyen, entre otros, riesgo de fallecimiento durante la operación y el período posoperatorio, complicaciones vasculares y biliares, infecciones (neumonía, infección intraabdominal e infección de la herida), y la necesidad de transfusiones de sangre con la posibilidad de una reacción a la transfusión (su hijo puede presentar una reacción alérgica a la transfusión de sangre) y posible exposición a VIH, hepatitis u otras infecciones virales.
- Riesgo de trombosis arterial y de la vena porta, lo que pone en riesgo la vida y puede requerir operaciones posteriores de forma inmediata. Las arterias y la vena porta se encargan de llevar oxígeno al hígado y retirar la sangre de él. La trombosis es una formación de coágulos donde estas venas o arterias se encuentran obstruidas o bloqueadas. Si están bloqueadas, el hígado no puede obtener oxígeno y se puede dañar.

Si el hígado se ve dañado gravemente, es necesario hacer un retrasplante de forma inmediata.

- La administración de anticoagulantes durante el período posoperatorio para evitar la trombosis vascular conlleva el riesgo de hemorragia en la incisión quirúrgica abdominal o la cabeza. Los anticoagulantes son medicamentos que se administran para evitar que la sangre forme coágulos. Es importante hacer que la sangre siga fluyendo por las nuevas conexiones en el hígado nuevo. Sin embargo, esto hace que la sangre no coagule en ningún lugar del cuerpo. Su hijo puede sangrar por cualquier corte u orificio, por ejemplo, el lugar de la incisión, o la nariz, la boca y los lugares donde están conectadas vías intravenosas. Esto puede requerir nuevas intervenciones quirúrgicas o transfusiones de sangre.
- Inflamación en la parte posterior de la garganta luego de la cirugía debido al tubo respiratorio, dolor en el área de la incisión y posible dolor en la espalda por permanecer acostado en la mesa de operaciones durante un período prolongado de tiempo.
- No hay garantía de que el trasplante de hígado funcione de inmediato y existe riesgo de que el hígado trasplantado nunca funcione, aunque este riesgo es inferior al 5%. Cuando se coloca un hígado en un paciente y no funciona, se denomina fallo primario. El tratamiento para el fallo primario es trasplantar nuevamente otro hígado (retrasplante). En alrededor del 5 al 25% de las cirugías de trasplante pueden ocurrir infecciones, complicaciones biliares o vasculares que requieran una o más operaciones o un retrasplante.
- La posibilidad de mantenerse con vida un año después de la cirugía de trasplante es superior al 70%. Los resultados obtenidos en Children's Medical Center, así como los promedios a nivel nacional fueron publicados por la Red de Obtención y Trasplante de Órganos en <http://optn.transplant.hrsa.gov/> (en inglés). Entre los factores de riesgo del donante del órgano que afectan el éxito del trasplante de hígado se encuentran: la exactitud del historial del donante, el estado de los órganos, la edad del donante, el tiempo de isquemia fría (el tiempo transcurrido entre la obtención del órgano “cuando el hígado se retira del donante” y el implante “cuando el hígado se conecta a su hijo”), la posibilidad de que el receptor tenga VIH, otras enfermedades infecciosas y cáncer, en caso de que la enfermedad no hubiera sido detectada en el donante antes del trasplante.

NUTRICIÓN

La nutrición (los alimentos) desempeña un papel importante en la preparación para el trasplante y en la recuperación posterior. También es importante que el cuerpo de su hijo se mantenga saludable con el correr de los años después del trasplante. Un dietista (especialista en alimentos) estará disponible para trabajar con su hijo tanto en el hospital como en la clínica de atención ambulatoria. También trabajará con su familia para elaborar un plan de alimentación diseñado para su hijo y las necesidades especiales del niño.

Antes del trasplante

Los niños con hepatopatías con frecuencia tienen dificultades para crecer antes del trasplante por distintas razones. El hígado se encarga de muchas funciones relacionadas con la nutrición, incluida la síntesis y el uso de carbohidratos, proteínas, grasas y vitaminas liposolubles. En los niños con enfermedades hepáticas, el hígado no es capaz de realizar muy bien estas funciones. Los niños con hepatopatías usan más calorías que los otros niños de su edad y pueden sentirse satisfechos con cantidades más pequeñas de alimentos o fórmula. Es posible que los niños con ictericia no puedan digerir y absorber toda la grasa y las vitaminas liposolubles que consumen. Esto sucede cuando no se envían suficientes sales biliares desde el hígado a los intestinos. Cuando su hijo no digiere ni absorbe la grasa, no puede utilizar las calorías que la grasa le proporciona al cuerpo. Esto puede llevar a un crecimiento más lento que lo normal o a una pérdida de peso. Su hijo puede comenzar a verse delgado y no crecer como los demás niños que no padecen una enfermedad hepática. Las vitaminas liposolubles también son importantes para su hijo. Las vitaminas liposolubles son las vitaminas A, D, E y K. La vitamina A es importante para el crecimiento, la visión (los ojos), y la piel y el cabello. La vitamina D es importante para el crecimiento de los huesos. La vitamina E es importante para el crecimiento de los músculos y los nervios. La vitamina K desempeña un papel importante en la coagulación de la sangre. Si su hijo tiene bajos niveles en sangre de estas vitaminas, se le administrarán vitaminas adicionales.

Debido a las razones anteriores, su hijo puede necesitar nutrición adicional o tipos de fórmula especiales para ayudarlo a crecer. A continuación se incluyen algunos ejemplos de estos tipos de nutrición:

Dieta oral y suplementos:

Bebés

- Si su hijo tiene menos de un año, es posible que se alimente con leche materna o fórmula para lactantes. Tal vez deba añadir fórmula a la leche materna para aumentar la cantidad de calorías que ingiere su hijo. La fórmula puede mezclarse con más calorías para lograr una mayor nutrición con la misma cantidad de fórmula.
- Si su hijo no es capaz de sintetizar y utilizar las grasas, se necesitará una fórmula con un tipo de grasa especial. Los triglicéridos de cadena media (MCT) son un tipo de grasa especial que puede usarse sin las sales biliares. Un ejemplo de esta fórmula especial es Pregestimil.
- Hable con su dietista o médico sobre cuándo comenzar con los alimentos sólidos si su hijo no los está consumiendo todavía.

Niños

- Junto con las comidas, su hijo puede necesitar suplementos orales (bebidas que su hijo puede tomar en vaso o biberón) para ayudarlo a aumentar de peso.
- Los suplementos son bebidas que pueden aumentar la cantidad de calorías que su hijo ingiere durante el día. Algunos ejemplos de suplementos orales para niños son: Pediasure, Boost Kid Essentials y Carnation Instant Breakfast.
- Si su hijo no es capaz de descomponer y utilizar las grasas, se necesitará un suplemento con un tipo de grasa especial.

Adolescentes

- Los niños más grandes y los adolescentes también pueden necesitar suplementos orales como Carnation Instant Breakfast, Boost o Ensure.
- También pueden necesitar suplementos orales con una mayor cantidad de triglicéridos de cadena media (grasa que puede utilizarse sin la necesidad de tener un hígado sano).

Alimentación por sonda

- Si su hijo no puede beber suplementos orales o necesita más calorías que las que los suplementos orales pueden brindar, es posible que necesite alimentarse mediante una sonda.
- Una sonda de alimentación es un tubo flexible que se introduce por la nariz hasta el estómago o el intestino.
- Una sonda de alimentación le permite a su hijo obtener más nutrición mientras duerme o después de las comidas.
- Su familia participará activamente en la elaboración de un plan de alimentación que funcione para su familia.

Nutrición parenteral

- La nutrición parenteral (alimentos ingeridos mediante un catéter intravenoso) solo se utiliza si su hijo no puede tolerar la nutrición a través del tracto gastrointestinal.
- La nutrición parenteral implica el pasaje de un líquido a través de una vena que proporciona toda la nutrición que su hijo necesita. Este líquido contiene proteínas, grasa, carbohidratos (azúcares), vitaminas, minerales y electrolitos.

Inmediatamente Después Del Trasplante

La nutrición inmediatamente después del trasplante es diferente en cada niño. Algunos niños están listos para comer pocos días después de la cirugía y otros pueden necesitar de la alimentación por sonda o nutrición parenteral (IV) hasta que sean capaces de comer. Su hijo y el curso médico después del trasplante darán forma al plan de alimentación. El equipo médico les

comunicará a usted y a su hijo cuándo podrá comenzar a comer después del trasplante. Una vez que su hijo pueda comenzar a comer, primero recibirá líquidos claros. Los ejemplos de líquidos claros incluyen jugos, gaseosas claras, paletas heladas, caldos, agua, té y gelatina. El enfermero controlará la aparición de vómitos, dolor de estómago y diarrea. Si su hijo no tiene ninguno de estos problemas, podrá empezar a comer una mayor variedad de alimentos. El dietista hablará con usted sobre los alimentos que su hijo puede y los que no puede comer.

Después del trasplante

Las reglas básicas de la dieta después del trasplante de hígado son:

1. Alcanzar y/o continuar con un peso corporal normal para la edad.
 - Si su hijo tiene un peso inferior a lo normal, es importante trabajar para aumentar de peso. El peso corporal normal ahorra suficientes grasas y proteínas para la protección durante períodos de estrés o infección.
 - Si se necesita que el niño pierda peso, el dietista decidirá la cantidad adecuada de calorías para lograr la pérdida de peso.
 - El uso a largo plazo de inmunosupresores puede provocar un aumento de peso. Durante las visitas de seguimiento se controlará el peso y el dietista hará los cambios en la dieta. La función del dietista es ayudarlos a usted y a su hijo con los cambios o las distintas opciones de alimentos.
2. Concentrarse en las frutas y las verduras.
 - Las frutas y las verduras son ricas en vitaminas, minerales, fibra y tienen pocas calorías.
 - En las comidas, la mitad del plato de su hijo debería tener frutas y verduras.
 - Dé a su hijo frutas y verduras como refrigerio.
3. Controlar el colesterol y la grasa que ingiere su hijo.
 - Se sugiere una pequeña cantidad de colesterol y grasas saturadas en la dieta.
 - Las grasas poliinsaturadas reemplazan las grasas trans y las grasas saturadas. Estas grasas ayudarán a reducir los niveles de colesterol en sangre.
 - Los medicamentos inmunosupresores pueden aumentar los niveles de colesterol. Es bueno seguir una dieta baja en grasas y colesterol, aún cuando los niveles de colesterol en sangre sean normales.
 - Puede leer las etiquetas en los paquetes de los alimentos para ver cuántas grasas trans y saturadas contienen. Su dietista puede ayudarlo con esta información.
4. Controlar la cantidad de sal (sodio) que ingiere su hijo.
 - El uso de prednisona (esteroides) hace que el cuerpo retenga sal (sodio).
 - Demasiada sal puede hacer que el cuerpo de su hijo retenga agua. Su hijo puede verse hinchado.
 - Debe intentar limitar la cantidad de sal que ingiere su hijo. Esto ayudará a que no retenga agua adicional. También ayudará a que la presión sanguínea se mantenga en un nivel normal.

- Los sustitutos de la sal que contienen el mineral potasio no deberían ingerirse. Algunos de los medicamentos que tomará su hijo pueden provocar altos niveles de potasio en la sangre. Esto puede ser peligroso.
 - Su dietista le enseñará qué alimentos debe evitar y cómo utilizar las hierbas y especias para condimentar los alimentos.
5. Limitar el azúcar y los dulces.
- La prednisona puede causar un incremento de los niveles de azúcar y triglicéridos en la sangre.
 - Debe intentar limitar el azúcar y los dulces.
 - Concéntrese en los granos integrales. Elija cereales, arroz, pasta, panes y galletas 100% integrales.
6. Beber muchos líquidos, especialmente agua.
- Es importante animar a su hijo a beber agua. Beber la cantidad de agua adecuada durante el día también ayuda a eliminar los medicamentos a través de los riñones.
7. Practicar el lavar y cocinar los alimentos de forma correcta.
- Los medicamentos inmunosupresores incrementan el riesgo de que su hijo contraiga una infección.
 - Cocine los alimentos a las temperaturas adecuadas.
 - No le ofrezca a su hijo pescado o mariscos crudos, leche y jugos sin pasteurizar, huevos crudos ni frutas y verduras sin lavar.
 - Su dietista le dará información para ayudarlo a memorizar estos consejos.

MEDICAMENTOS

Puntos clave:

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

Los medicamentos son esenciales para el éxito del trasplante hepático de su hijo. Sin estos medicamentos, el cuerpo rechazará el nuevo hígado. La respuesta del cuerpo ante el nuevo hígado es luchar contra él tal como si fuera un resfrío o un virus. Para evitar que el cuerpo luche o rechace el nuevo hígado, se administran medicamentos específicos para las necesidades de su hijo. Los medicamentos deben tomarse según las indicaciones; no cambie o deje de darle los medicamentos a su hijo a menos que un miembro del equipo de trasplante le diga que lo haga. Esperamos que los padres y eventualmente el niño comprendan cómo funcionan los medicamentos, por lo tanto asegúrese de hacer las preguntas necesarias para que le quede clara toda la información. Entender los medicamentos le ayuda a conocer los efectos secundarios cuando ocurren.

Durante los primeros días después del trasplante, su familia comenzará a administrarle medicamentos a su hijo, con la ayuda del personal de enfermería. Le proporcionaremos un programa de dosificación de los medicamentos que deberá actualizarse cada vez que se haga una modificación en los medicamentos.

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

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

El programa de dosificación de medicamentos debe actualizarse cada vez que se cambia la dosis o el tiempo entre tomas. Le pedimos que marque los cambios con lápiz para poder hacerlo más fácilmente. Cada vez que se haga un cambio en los medicamentos durante la hospitalización, el enfermero se lo comunicará y usted deberá marcar el cambio en el programa de dosificación. Si

tiene alguna pregunta, hable con su enfermero sobre el cambio. Al hacer los cambios usted mismo, se sentirá cómodo cuando tenga que hacerlos en su casa después del alta. Durante la hospitalización, su enfermero se asegurará de que las anotaciones sean correctas.

Una vez que se encuentre en su casa, los medicamentos deben administrarse según el programa de dosificación que le entregó el equipo de trasplante. No siga las indicaciones escritas en el frasco del medicamento.

Asegúrese de guardar todos los medicamentos en sus envases originales. Esto lo ayudará mantenerse al día con las fechas de vencimiento, quién recetó cada fármaco, etc. Guarde todos los medicamentos lejos del calor, la luz directa y la humedad, ya que estos factores pueden hacer que el fármaco pierda sus propiedades. Administre los medicamentos todos los días a la misma hora. Todos los medicamentos de rutina deben alcanzar un nivel estable en la sangre. Se harán controles sobre estos niveles en sangre y los resultados se utilizarán para realizar cambios en la dosis de los medicamentos. Por lo tanto, es esencial que los medicamentos se administren de forma constante.

El niño debe tomar todos sus medicamentos tal como fueron indicados. Si su hijo tiene náuseas, vómitos o diarrea y no puede tomar los medicamentos, comuníquese inmediatamente con la oficina de trasplantes. Si no se toma una dosis a la hora indicada, comuníquese con la oficina de trasplantes para solicitar instrucciones.

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

Lleve a la clínica el programa de dosificación de medicamentos para que se puedan hacer cambios en caso de que sea necesario. Usted y su hijo deben llevar en todo momento una copia del programa de dosificación de medicamentos, en caso de que su hijo necesite ir al hospital. Si tiene preguntas o dificultades para comprender la lista de medicamentos, comuníquese con la oficina de trasplantes de inmediato. Hay un coordinador de trasplantes de guardia las 24 horas del día para ayudarlo.

Información general sobre los medicamentos

- La repetición de recetas de medicamentos se realiza durante el horario de atención normal, de lunes a viernes. Planifique el reabastecimiento de los medicamentos con la anticipación suficiente como para no quedarse sin ellos. Es vital que la farmacia sepa que usted necesita reponer medicamentos con una anticipación de 7 días para lograr un reabastecimiento oportuno.
- Se encuentran disponibles las versiones genéricas de inmunosupresores tales como: Prograf, Neoral y Cellcept. Es importante mantener la marca del medicamento a menos que su médico de trasplantes le diga que tome el genérico.

- Siempre administre los medicamentos tal como se lo indicaron. Siga las indicaciones de su proveedor de trasplantes, no las que están impresas en la etiqueta del medicamento. Es posible que se haya cambiado la dosis antes de que la farmacia le proporcione el reabastecimiento.
- No deje de administrarle a su hijo ningún fármaco si no se lo indicaron.
- No agregue medicamentos o suplementos sin receta médica, incluyendo remedios herbales, a menos que el proveedor de trasplantes lo sepa.
- Comuníquese con su proveedor de trasplantes si nota cualquier cambio físico o mental en su hijo.
- Administre las dosis a la misma hora todos los días para evitar saltarse una.
- Si su hijo vomita dentro de los treinta minutos siguientes a la toma de su medicamento inmunosupresor, dele nuevamente la dosis. Si su hijo vomita dentro de los treinta minutos siguientes a la segunda dosis, no le dé una tercera dosis y llame al coordinador de trasplantes. Comuníquese con el coordinador de trasplantes si su hijo sigue vomitando.
- Mantenga los medicamentos alejados del calor, la luz y la humedad (como en el armario del baño o la cocina).
- Llame a la farmacia si algún medicamento no luce "bien" por cualquier motivo.
- No intente recuperar dosis que fueron saltadas a menos que así se lo indique su proveedor de trasplantes.
- 1 cc equivale a 1 ml.
- Verifique las fecha de vencimiento de todos los medicamentos. Deseche y reemplace los medicamentos que hayan vencido.
- **No le administre a su hijo ningún medicamento que contenga fármacos antiinflamatorios no esteroideos (NSAID) como: Ibuprofeno, Motrin, Midol y Aleve a menos que el médico de trasplantes se lo indique o lo apruebe. Los antiinflamatorios no esteroideos con Prograf o Cyclosporine pueden provocar problemas renales (en el riñón).**

Fármacos inmunosupresores

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

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

A continuación se incluye una lista de los medicamentos que normalmente se recetan a los pacientes receptores de un trasplante. Los medicamentos que se le receten a su hijo serán personalizados para atender sus necesidades individuales. Esta lista tiene una finalidad meramente informativa. Sus proveedores de trasplantes y coordinadores de trasplantes le enseñarán y se asegurarán de que usted comprenda bien los medicamentos que está tomando su hijo.

Prograf (Tacrolimus —tacrolímús, en español—)

Objetivo

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

Descripción

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

Cuándo administrar

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

Cómo administrar

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

Efectos secundarios

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

- Aumento del azúcar en sangre.
- Nivel de magnesio en sangre bajo.

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

Conservación

- Conservar a temperatura ambiente.

Precauciones:

- Evite las toronjas y el jugo de toronja.
- Si usa el medicamento líquido, no lo administre después de la fecha de vencimiento que aparece en el frasco.
- Si usa el medicamento líquido, lleve un frasco adicional cuando viaje.
- Cuando viaje, mantenga los medicamentos en su equipaje de mano. De esta forma, igualmente lo tendrá en caso de que se pierda el equipaje despachado.
- Algunos medicamentos interfieren con los niveles en sangre de Prograf. Su médico tendrá información sobre la forma en que determinados fármacos afectan a Prograf. No agregue ningún medicamento de venta sin receta ni cambie ningún otro medicamento a menos que así se lo indique el médico o el equipo de trasplante.
- Si su hijo vomita dentro de los treinta minutos siguientes a la toma de su medicamento inmunosupresor, dele nuevamente la dosis. Si su hijo vomita dentro de los treinta minutos siguientes a la segunda dosis, no le dé una tercera dosis y llame al coordinador de trasplantes. Comuníquese con el coordinador de trasplantes si su hijo sigue vomitando.
- Espere media hora y luego dele de una a dos onzas de líquido.

- Si su hijo retiene el líquido durante 30 minutos, repita la dosis de la medicación.
- Si continúan los vómitos, llame a su coordinador de trasplantes.
- Si su hijo tiene diarrea, debe llamar a su coordinador de trasplantes. **La diarrea persistente puede aumentar el nivel en sangre de Prograf, lo que puede aumentar el riesgo de efectos secundarios riesgosos y nocivos.**

Neoral (Cyclosporine —ciclosporina, en español—)

Objetivo

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

Descripción

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

Cuándo administrar

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

Cómo administrar

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

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

Efectos secundarios

- Aumento del crecimiento de vello.
- Hipertensión.
- Pueden ocurrir temblores, temblor fino de manos mientras se toma este medicamento y/o inmediatamente después de tomarlo. Si empeora y/o interfiere con sus actividades diarias, comuníquese con la oficina de trasplantes.
- Inflamación de las encías/ Sensibilidad al frío y al calor.
- Disminución de la capacidad para luchar contra las infecciones.
- Posible enfermedad linfoproliferativa postrasplante (cáncer).

Conservación

- Conservar a temperatura ambiente.

Precauciones:

- Evite el jugo de toronja.

- Beber enseguida de hacer la mezcla. No lo mezcle **con anticipación** o formará grumos.
- Si usa el medicamento líquido, no lo administre después de la fecha de vencimiento que aparece en el frasco.
- Si usa el medicamento líquido, lleve un frasco adicional cuando viaje.
- Cuando viaje, mantenga los medicamentos en su equipaje de mano. De esta forma, igualmente lo tendrá en caso de que se pierda el equipaje despachado.
- Algunos medicamentos interfieren con los niveles en sangre de Neoral. Su médico tendrá información sobre la forma en que determinados fármacos afectan a Neoral. No agregue ningún medicamento de venta sin receta ni cambie ningún otro medicamento a menos que así se lo indique el médico o el equipo de trasplante.
- Si su hijo vomita una dosis de Neoral intente lo siguiente:
 1. Espere media hora y luego dele de una a dos onzas de líquido.
 2. Si su hijo retiene el líquido durante 30 minutos, repita la dosis de la medicación. Cuando se administra Sandimmune líquido, muchos niños lo retienen mejor si se mezcla con un refresco en vez de leche.
- Si continúan los vómitos, llame a su coordinador de trasplantes.
- Si su hijo tiene diarrea, debe llamar a su coordinador de trasplantes. **La diarrea persistente puede afectar el nivel en sangre de Neoral, lo que puede aumentar el riesgo de efectos secundarios nocivos.**
- Evite enjuagar la jeringa dosificadora proporcionada por Neoral ya que esto nublará la jeringa. Si la jeringa se humedece o necesita limpieza, debe estar totalmente seca antes de usarla nuevamente.

Esteroides

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

Objetivo

Los medicamentos esteroides son como las hormonas que nuestro cuerpo produce normalmente. Los esteroides contribuyen a prevenir y tratar el rechazo al suprimir el sistema inmunitario.

Descripción

Methylprednisolone se administrará en comprimidos de 4 mg.

Prednisona se administrará en comprimidos de 20 mg, 10 mg, 5 mg, 2.5 mg o 1 mg. Para los niños más pequeños, se utilizará una preparación líquida que contenga 1 mg/ml o 5 mg/ml. Prednisolone se administrará en una solución de 3 mg/ml.

Cómo administrar

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

Efectos secundarios

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

- Retención de líquidos y sal. Esto puede hacer que el cuerpo retenga líquidos y provocar hinchazón en las manos o los tobillos (edema) e hipertensión.
- Aumento del apetito. Esto puede llevar a un aumento de peso poco saludable.
- Aumento de los depósitos de grasa. Esto puede ocurrir en el rostro (llamado "cara de luna llena"), la parte superior de la espalda y el abdomen.
- Aumento de la acidez estomacal. Esto puede provocar o empeorar las úlceras. Cuando su hijo recibe grandes dosis de esteroides, se le indica un antiácido. No dé a su hijo Prednisona —prednisona— cuando tiene el estómago vacío.
- Esto puede desacelerar el proceso de recuperación.
- Disminución de la capacidad del cuerpo para luchar contra las infecciones.
- Debilidad muscular y tejido conjuntivo debilitado. Esto puede provocar estrías.
- Acné.
- En dosis importantes, los esteroides pueden afectar el crecimiento óseo.
- Cambios oculares. Los esteroides pueden provocar cataratas o glaucoma. Se deben realizar exámenes oculares tal como lo indique su oftalmólogo. Un oftalmólogo controlará a su hijo en caso de que presente algún problema como visión borrosa o disminución en la visión.
- Aumento del azúcar en sangre. Esto generalmente sucede cuando se administran dosis importantes. En algunas ocasiones, podrá ser necesaria la administración de insulina hasta que el azúcar en sangre regrese al nivel normal a medida que se disminuya la dosis de esteroides.

- Aumento de la sensibilidad al sol. Aplique siempre filtro solar sobre la piel de su hijo cuando se exponga a la luz solar directa por un período de tiempo prolongado (consultar la sección "Cuidado de la piel").
- Altibajos en el estado de ánimo (incluyendo llanto frecuente, risa tonta, irritabilidad, etc.).
- Insomnio o dificultad para dormir.

Conservación

- Mantener alejado del calor y la luz.
- No guarde el medicamento en el baño, cerca del fregadero ni en el refrigerador porque la humedad interferirá con la efectividad del fármaco.
- No congele la preparación líquida.

Precauciones

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

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

Objetivo

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

Descripción

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

Cuándo administrar

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

Cómo administrar

Administrar Cellcept separado del magnesio, 2 horas antes o después.

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

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

- Abra las cápsulas y coloque el contenido en una porción muy pequeña de budín, jarabe de chocolate, compota de manzana o helado. Asegúrese de que su hijo coma todo el alimento que contiene el medicamento.
- Abra una cápsula y coloque su contenido en una pequeña cantidad de jugo (manzana, naranja o uva). No use jugo de toronja.

Importante: debe haber 2 ml de líquido por cada cápsula y luego se debe tomar una cantidad de líquido moderada.

Si tiene dificultades para administrar los medicamentos, llame a la oficina de trasplantes.

Efectos secundarios

Los efectos secundarios más comunes de CellCept son:

- Diarrea.
- Náuseas y vómitos.
- Disminución de la cantidad de los glóbulos blancos. Cuanto más se suprime el sistema inmunitario más alto será el riesgo de infección.

Imuran (Azathioprine —azatioprina, en español—)

Objetivo

Imuran es un fármaco inmunosupresor que ayuda a prevenir el rechazo. Puede utilizarse junto con otros fármacos inmunosupresores como Neoral, Prograf y Prednisone.

Descripción

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

Cuándo administrar

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

Cómo administrar

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

Efectos secundarios

- Disminución de la capacidad para luchar contra las infecciones debido a la baja cantidad de glóbulos blancos.

- Disminución del recuento de plaquetas que interfiere con la capacidad de coagulación del cuerpo.
- Náuseas y vómitos.
- Sarpullido leve.
- Fatiga o debilidad.

Rapamune (Sirolimus —sirolimús, en español—)

Objetivo

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

Descripción

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

Cuándo administrar

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

Cómo administrar

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

Efectos secundarios

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

Conservación

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

Mycostatin (Nystatin —nistatina, en español—)

Objetivo

Nystatin es un medicamento antimicótico que se utiliza para ayudar a prevenir la candidiasis, una infección oral fúngica. Se recetará hasta que el sistema inmunitario de su hijo sea lo suficientemente fuerte como para prevenir la candidiasis. La candidiasis aparece como una cubierta blanca en la lengua o en la cara interna de las mejillas.

Descripción

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

Cómo administrar

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

Efectos secundarios

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

Conservación

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

Precauciones

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

Diflucan (Fluconazole —fluconazol, en español—)

Objetivo

Fluconazole es un medicamento antimicótico que se utiliza para ayudar a prevenir la candidiasis, una infección oral fúngica, así como otras infecciones fúngicas. Se recetará hasta que el sistema inmunitario de su hijo sea lo suficientemente fuerte como para prevenir y luchar contra las infecciones fúngicas. La candidiasis aparece como una cubierta blanca en la lengua o en la cara interna de las mejillas.

Descripción

Fluconazole puede administrarse como líquido o comprimido.

Cómo administrar

Administrar según las indicaciones.

Efectos secundarios

Fluconazole **aumenta** los niveles de Prograf y Cyclosporine disponibles en el cuerpo. Como resultado, se verificarán los niveles de Prograf y Cyclosporine, y se ajustarán las dosis.

Conservación

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

Bactrim, Cotrim, Septra, TMP-SMX
(Trimethoprim —trimetoprima, en español— y Sulfamethoxazole —
sulfametoxazol—)

Objetivo

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

Descripción

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

Cómo administrar

Administrar según las indicaciones. Agite bien la suspensión.

Efectos secundarios

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

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

Conservación

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

Precauciones

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

Valcyte (Valganciclovir) y Ganciclovir

Objetivo

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

Descripción

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

Cómo administrar

Administrar según las indicaciones.

Efectos secundarios

Entre los efectos secundarios se incluyen:

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

Conservación

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

Precauciones

No hay precauciones especiales con la preparación oral.

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

Objetivo

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

Descripción

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

Valacyclovir viene en comprimidos de 500 mg y 1000 mg.

Cómo administrar

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

Efectos secundarios

De acuerdo con la experiencia con pacientes en EE. UU., la probabilidad de que se presenten efectos secundarios adversos es baja. Entre los efectos secundarios se incluyen:

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

Conservación

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

Precauciones

No hay precauciones especiales con la preparación oral.

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

Agente antiácido (Prevacid, Nexium, Prilosec y Protonix)

Objetivo

Los medicamentos inmunosupresores pueden aumentar la acidez del estómago y pueden provocar o empeorar las úlceras. Un fármaco antiácido reducirá la acidez estomacal. Se puede interrumpir el antiácido cuando el riesgo de formación de úlceras sea menor.

Descripción

Viene en cápsulas, comprimidos de disolución oral y suspensiones.

Cómo administrar

Administrar según las indicaciones.

Efectos secundarios

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

Conservación

Mantener alejado del calor, la luz y la humedad.

Suplemento de fósforo

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

Objetivo

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

Descripción

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

Cómo administrar

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

Efectos secundarios

Controlar la diarrea.

Conservación

Mantener alejado del calor, la luz y la humedad.

Precauciones

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

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

Objetivo

El magnesio es importante para muchas funciones del cuerpo. Los suplementos de magnesio se utilizan para tratar niveles bajos de magnesio.

Descripción

Viene en comprimidos, suspensión y formulaciones intravenosas.

Cómo administrar

Administrar según las indicaciones.

Efectos secundarios

Controlar la diarrea.

Conservación

Mantener alejado del calor, la luz y la humedad.

Precauciones

Separar el magnesio del Cellcept al menos **2 HORAS** y de los suplementos de fósforo al menos **1 HORA**.

Aspirin (Aspirina, 81 mg Baby Aspirin)

Objetivo

Aspirin se usa para evitar los coágulos de sangre.

Descripción

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

Cómo administrar

Administrar según las indicaciones.

Efectos secundarios

De acuerdo con la experiencia con pacientes en EE. UU., la probabilidad de que se presenten efectos secundarios adversos es baja.

Conservación

Mantener alejado del calor, la luz y la humedad.

Precauciones

No hay precauciones especiales con la preparación oral.

Persantine (Dipyridamole —dipiridamol, en español—)

Objetivo

Dipyridamole se utiliza para evitar los coágulos de sangre.

Descripción

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

Cómo administrar

Administrar según las indicaciones.

Efectos secundarios

- Sangrado de encías.

- Magulladuras.

Conservación

Mantener alejado del calor, la luz y la humedad.

Precauciones

No hay precauciones especiales para la preparación oral.

UNIDAD PEDIÁTRICA DE CUIDADOS INTENSIVOS

Introducción

Tener un hijo en una unidad pediátrica de cuidados intensivos (PICU) puede ser una experiencia sumamente estresante. El miedo, el aislamiento y la confusión son sentimientos comunes y normales. En Children's intentamos reducir sus temores y brindarle el apoyo que necesita.

Usted es un miembro importante del equipo de cuidado de la salud de su hijo. Su papel es ser el apoyo emocional de su hijo y tener opciones para la atención de su hijo.

La unidad pediátrica de cuidados intensivos de Children's es una unidad de 22 camas que ofrece atención médica para niños gravemente enfermos con todo tipo de enfermedades y afecciones. Tanto en la atención como en el tratamiento participan equipos especiales y un personal altamente capacitado.

La unidad de cuidados intensivos es un área muy crítica. Las normas en la unidad de cuidados intensivos son diferentes que las normas de piso. Entre las normas de la unidad de cuidados intensivos se incluyen:

Visitantes

- Solo uno de los padres puede pasar la noche en la habitación.
- La sala de espera tiene sillas reclinables para dormir.
- Hay un armario y un teléfono familiar para que utilicen en la habitación de su hijo. La familia y los amigos pueden llamar a este teléfono.

Alimentos y bebidas

- No se permite comida en la habitación de la unidad de cuidados intensivos. Solo se permite agua embotellada.
- Puede comer en la sala de espera. Allí encontrará una máquina expendedora de alimentos y bebidas.

Duchas y baños

- Hay dos duchas y baños familiares en la unidad pediátrica de cuidados intensivos.
- Deberá llevar al hospital todos los artículos que necesite para bañarse.
- Empaque un bolso para usted en el que puede incluir: champú, acondicionador, jabón, desodorante, peine o cepillo, secador, cepillo de dientes, pasta de dientes, líquido para limpiar lentes de contacto, gafas para leer, muda de ropa, medias, zapatos y su cargador del teléfono celular.

Equipos

Los equipos especializados en la unidad pediátrica de cuidados intensivos nos ayudan a controlar la frecuencia cardíaca, la frecuencia respiratoria, la presión arterial y la temperatura de su hijo más de cerca. Los equipos también ayudan a controlar cómo funcionan los órganos principales como el corazón, los pulmones, el hígado y los riñones. Las alarmas de los monitores nos avisan sobre cualquier cambio en el estado de su hijo que necesite atención. En algunas ocasiones estas alarmas sonarán cuando un niño se mueva alrededor o cuando se afloje un cable.

Personal de la unidad pediátrica de cuidados intensivos

Al igual que los demás integrantes del equipo de trasplante, los profesionales de la unidad pediátrica de cuidados intensivos están capacitados específicamente para manejar las necesidades físicas, mentales y emocionales singulares de los niños.

El personal médico y de enfermería de la unidad pediátrica de cuidados intensivos se compone de profesionales altamente calificados y capacitados específicamente en cuidados intensivos pediátricos que trabajarán en conjunto para atender a su hijo. Los enfermeros de la unidad pediátrica de cuidados intensivos ajustarán la atención de su hijo para atender sus necesidades físicas y psicológicas. Su hijo tendrá un enfermero cuando regrese de la sala de operaciones.

Terapeutas respiratorios (RT)

Los terapeutas respiratorios son otra parte importante del equipo médico de la unidad pediátrica de cuidados intensivos. Están capacitados específicamente para atender las necesidades respiratorias de su hijo. Los terapeutas respiratorios trabajan permanentemente, junto con los médicos y los enfermeros, para ayudar a su hijo a respirar. Los terapeutas ofrecen fisioterapia del tórax (CPT). Este es un proceso en donde se dan palmaditas sobre la espalda o el pecho del niño para ayudarlo a expectorar la mucosidad. Los terapeutas también ofrecen tratamientos con aerosol, que administran un medicamento (albuterol) mediante nebulizaciones, a través de una máscara que se coloca sobre la nariz y la boca del niño. Los terapeutas respiratorios también configuran el respirador que posiblemente su hijo utilice cuando regrese de la sala de operaciones. El respirador ayuda a su hijo a respirar si se encuentra demasiado débil como para poder respirar por sí mismo.

Aspecto físico del niño luego de la cirugía

Cuando su hijo llegue a la unidad pediátrica de cuidados intensivos estará conectado con muchos tubos y vías. Hasta que su hijo se encuentre completamente despierto, necesitará un respirador para ayudarlo a respirar. El respirador se encuentra conectado a una sonda de respiración que va desde la boca hasta la tráquea.

Debido a que esta sonda pasa a través de las cuerdas vocales, su hijo no podrá hablar mientras la sonda esté colocada. El personal de la unidad pediátrica de cuidados intensivos le ayudará a comunicarse con su hijo mediante notas escritas, dibujos, señales con las manos o asintiendo o negando con la cabeza. Una vez que su hijo pueda respirar por cuenta propia, se retirará la sonda de respiración y se reemplazará por una máscara de oxígeno que se colocará de manera que quede floja sobre la boca y la nariz.

Se colocará una sonda nasogástrica de plástico blando a través de su nariz hasta el estómago. Esta sonda permite que el aire salga del estómago durante y después de la cirugía. Esta sonda permanecerá colocada hasta que su hijo pueda comer o beber. Esto puede llevar varios días después de la cirugía.

Su hijo también tendrá varias vías intravenosas (IV) en ambos brazos y en el cuello. Algunas de ellas son vías especiales que nos ayudan a controlar la presión sanguínea y la función cardíaca. También se utilizan para administrar líquidos y medicamentos intravenosos, así como para extraer muestras de sangre. Estas vías se quitarán cuando ya no sean necesarias.

Un catéter urinario, llamado catéter de Foley, se colocará en la vejiga de su hijo para drenar la orina. La orina drenará en una bolsa cerrada que cuelga a un lado de la cama. Esto ayudará a controlar la cantidad total de orina que su hijo está produciendo.

Un gran vendaje cubrirá la incisión quirúrgica de su hijo. Habrá tres tubos de drenaje que salen de alrededor de la incisión quirúrgica. Estos tubos están conectados a recipientes de plástico que se asemejan a pelotas, llamados drenajes de Jackson-Pratt. Los tubos se colocan para drenar la sangre y el líquido adicional que es común después de una cirugía de trasplante. Estos tubos se quitarán uno a uno, la primera semana después del trasplante.

Es posible que las muñecas y/o los tobillos de su hijo se encuentren atados con tiras de tela suave para ayudarle a recordar que no debe jalar de ningún tubo, cable o vía intravenosa.

Si su hijo siente dolor o se encuentra inquieto, se le darán medicamentos para que se sienta lo más cómodo posible y permitir que descanse bastante.

Sala de espera de la unidad pediátrica de cuidados intensivos

La sala de espera de la unidad pediátrica de cuidados intensivos se pensó para ofrecer un espacio tranquilo a las familias que tienen niños en la unidad pediátrica de cuidados intensivos. Le solicitamos que ayude a mantener la tranquilidad de este espacio y limite la cantidad de visitantes. Y pídale a los amigos que hagan sus visitas antes de las 8 p.m.

Los niños se enferman fácilmente porque su sistema inmunitario no es fuerte como el de los adultos. Los niños pequeños acarrean muchos gérmenes debido a los juegos y a tocar las cosas. No se permite la visita de niños a la sala de espera de la unidad pediátrica de cuidados intensivos. Sin embargo, los hermanos del niño están autorizados para realizar visitas. Los niños deben tener al menos **3** años para visitar la unidad pediátrica de cuidados intensivos.

Se encuentran disponibles armarios y butacas o sofá cama para dormir. Sin embargo, el espacio es limitado de modo que solo podemos darle un armario por familia. El asistente de la sala de espera de la unidad pediátrica de cuidados intensivos (conserje) lo ayudará con los armarios. El conserje también puede tomar mensajes telefónicos para usted, ayudarlo a encontrar restaurantes cercanos o a encontrar la lavandería del hospital.

En la sala de espera de la unidad pediátrica de cuidados intensivos hay varios teléfonos para uso de las familias. El teléfono ubicado en el escritorio del conserje lo utilizan los médicos y enfermeros para llamar a las familias. Le solicitamos que limite el tiempo de uso de esos teléfonos. Hay teléfonos públicos que las familias pueden utilizar sin límite de tiempo. Puede usar su teléfono celular en la sala de espera.

Si no se encuentra en el hospital y quiere saber cómo se encuentra su hijo, llame al 214-456-7882 en cualquier momento y pida para hablar con el enfermero de su hijo. El personal de la unidad pediátrica de cuidados intensivos no le dará a nadie información sobre su hijo, salvo a usted. Se le darán los últimos cuatro números de su registro médico como contraseña. El enfermero le preguntará estos números cuando llama para preguntar por su hijo.

Visitantes

Si bien visitar la unidad pediátrica de cuidados intensivos no es sencillo, es algo muy importante para el tiempo de recuperación de su hijo. Sabemos que en este momento es difícil controlar sus emociones y tener la fuerza necesaria para atender a su hijo. Animamos a que los padres o la persona encargada del cuidado del niño visiten la unidad de cuidados intensivos las 24 horas del día. Los familiares o amigos mayores de tres años pueden realizar visitas entre las 8 a.m. y las 8 p.m. La cantidad máxima de visitantes será de cuatro personas a la vez. A todos los visitantes, incluyendo a los padres o a la persona encargada del cuidado del niño, se les preguntará si están enfermos. Si estuvo con adultos o niños enfermos **no** haga visitas. Si está enfermo **no** haga visitas. Si tiene fiebre **no** haga visitas. Si tiene moqueo nasal o siente que se está por enfermar **no** haga visitas. Los pacientes de la unidad de cuidados intensivos están muy enfermos. Queremos intentar controlar la posibilidad de que el personal de la unidad de cuidados intensivos y los pacientes se enfermen.

Todos los visitantes deben lavarse las manos antes de ingresar a la visita para evitar la propagación de gérmenes. **Recomendamos un buen lavado de manos en todo momento. Lavarse las manos es la mejor forma de detener la propagación de gérmenes en el hospital y en el hogar.**

Es posible que algunas veces no sea posible realizar la visita. El médico puede estar realizando un tratamiento, el enfermero o terapeuta puede estar ofreciendo asistencia o el personal puede estar haciendo las rondas. Solicitamos que consulte al enfermero del niño antes de ingresar a la habitación. Puede llamar a la habitación del niño desde la sala de espera para verificar con el enfermero antes de ingresar a la habitación.

Es importante visitar al niño en el hospital con sus hermanos. Sus demás hijos necesitan ver que usted puede manejar el hecho de que su hijo esté enfermo. Los hermanos sienten estrés y preocupación por su hermano enfermo. Usted puede hacerlos sentir cómodos llevándolos con usted a visitar a su hermano enfermo. Los niños de al menos 3 años pueden visitar a sus hermanos en la unidad pediátrica de cuidados intensivos. Un enfermero controlará primero que no tengan gripe u otros gérmenes. Sin embargo, habrá momentos en que el hospital limitará los visitantes, especialmente durante la temporada de gripe. Esto es para proteger a nuestros pacientes y a su hijo. De la misma manera, si en cualquier momento los niños o los adultos que acudan a hacer una visita se encuentran enfermos, no podemos permitirles que ingresen. Nuestro especialista en vida infantil puede ayudar a explicarles a los hermanos lo que ven y oyen en la unidad pediátrica de cuidados intensivos. Hablarán con los niños para explicarles cómo pueden sentirse durante la visita. Se anima a los padres a utilizar este servicio que puede ayudar con la preocupación de los hermanos. Las visitas de los hermanos se encuentran limitadas a una hora por día.

Cuidarse a usted mismo

Mientras su hijo se encuentra en el hospital, es importante que se cuide a usted mismo para poder cuidar a su hijo. El hospital tiene una cafetería y máquinas expendedoras en el vestíbulo de la torre D y la torre B. La sala de espera de la unidad pediátrica de cuidados intensivos tiene un lugar cómodo para que los padres descansen mientras que su hijo se encuentra en dicha unidad.

Un panel de mensajes se encuentra disponible para la comunicación entre las familias que se encuentran en el hospital y los demás familiares que se encuentran en el hogar.

Puede cuidarse a usted mismo solicitando ayuda cuando la necesite. Verá que ayuda confiar en la familia y los amigos para que le den su apoyo. Es útil hablar con la familia de otros niños que se encuentran en la unidad de cuidados intensivos.

Y lo más importante: sepa que no está solo. Tiene un equipo médico y un grupo de apoyo familiar para ayudarlo a cuidar a su hijo. El trabajador social, el psicólogo y el capellán también se encuentran disponibles para ayudarlo durante este momento estresante.

EL PISO DE GASTROENTEROLOGÍA

Después de la unidad de cuidados intensivos, su hijo será trasladado a gastroenterología para terminar la recuperación de la cirugía antes de irse a su casa.

Cocinas

Cada zona del piso tiene una cocina llena de hielo, leche, jugo y refrigerios para los pacientes. También se puede encontrar café en esta zona. Su hijo podrá solicitar alimentos al servicio de habitación entre las 7 a.m. y las 8 p.m. a través de la extensión 6-8181. Las comidas se entregan de 30 a 45 minutos después de ser solicitadas. Los padres pueden solicitar comidas del servicio de habitación con una tarjeta de comidas de \$5 que puede comprarse en la cafetería de Children's. Cada comida incluye una carne, dos acompañamientos, una fruta o postre y una bebida.

Ropa de cama

Los carros con ropa de cama se encuentran en el pasillo de cada área. El carro de ropa de cama tiene sábanas, toallas y pijamas. El enfermero o el asistente de la unidad hará las camas a diario. Los padres pueden servirse sábanas y toallas.

Sala de tratamiento

En el corredor, detrás del escritorio principal de enfermería, se encuentra una sala de tratamiento. Esta es una habitación especial que se utiliza para procedimientos como la colocación de vías intravenosas. Siempre que sea posible, se lleva a los niños a la sala de tratamiento para realizar los procedimientos dolorosos. Esto ayuda a que ellos perciban sus habitaciones como un lugar "seguro".

Sala de juegos

Se anima a que todos los pacientes —bebés, niños pequeños, niños en edad escolar y adolescentes— realicen actividades, jueguen y aprendan. Usted y su hijo pueden usar la sala de juegos en cualquier momento. A diario se programarán las horas de juego supervisado y las actividades especiales. En ocasiones, su hijo no podrá salir de la cama. Comuníquese al especialista en vida infantil qué actividades le gustan a su hijo. Los juegos y otras actividades pueden llevarse a la habitación de su hijo.

Escuela

Un maestro escolar vendrá a enseñarle a su hijo si pierde más de cuatro semanas durante el año escolar. El Distrito Escolar Independiente de Dallas (DISD) suministra un maestro al hospital. Este maestro tiene una oficina en el hospital. No importa dónde asiste a clases su hijo. El maestro llevará consigo libros y tareas a la habitación de su hijo.

Compromiso familiar

Es necesario que usted pueda administrarle los medicamentos a su hijo, y se sienta cómodo al hacerlo, antes de salir del hospital. El farmacéutico del trasplante se reunirá con usted para enseñarle todo lo relativo a los medicamentos de su hijo. El farmacéutico también ayudará a

elaborar un programa de dosificación de medicamentos junto con usted. Usted debe empezar a aprender sobre los medicamentos con el enfermero de la unidad de cuidados intensivos. Este paso consistirá simplemente en aprender el nombre de los medicamentos. Eso lo ayudará a familiarizarse con los medicamentos. Luego, en el piso, usted comenzará a indicarle al enfermero el nombre del medicamento y qué efecto tiene en su hijo. Más adelante comenzará a administrarlo usted, con la ayuda del enfermero. Su meta es administrar y conocer los medicamentos de su hijo antes de dejar del hospital. Eso ayudará a que el personal vea si usted necesita más información o instrucción.

El personal de enfermería de Children's anima a los padres a participar en la atención de sus hijos. Participar significa bañarlo y alimentarlo, anotar lo que su hijo come y bebe, pesar los pañales, animarlo a que respire profundamente y tosa, dar una mano al cambiar los vendajes y ayudar a su hijo a caminar por los pasillos cuando sea necesario. No dude en pedir ayuda al personal de enfermería o hablar sobre las forma en que le gustaría ser parte de la atención de su hijo. Antes de irse a su casa, deberá completar un proceso de capacitación de atención continua de 24 horas. En ese momento usted se hará cargo de toda la atención de su hijo, incluyendo solicitar y administrarle los medicamentos. Queremos que se sienta lo más cómodo posible en el cuidado de su hijo y en el cumplimiento de su programa de dosificación de medicamentos mientras cuenta además con el apoyo adicional del equipo.

Cuidado de los hermanos

La hospitalización no sólo los afecta a usted y a su hijo, sino también a los otros integrantes de su familia. Es posible que los demás hijos tengan problemas para acostumbrarse a la situación. Los hermanos del niño enfermo pueden tener dificultades para comprender la enfermedad. Es posible que no comprendan por qué se necesita una estadía larga en el hospital. Tal vez tampoco comprendan por qué su hermano no puede ir a su casa.

Los niños pueden reaccionar de muchas maneras diferentes ante las situaciones estresantes. No se asuste si ve algunos cambios en el comportamiento de sus hijos. Hable con el especialista en vida infantil o con el psicólogo del equipo de trasplante si tiene preguntas o inquietudes sobre sus otros hijos.

Los hermanos que tienen al menos 3 años y que no presentan señales ni síntomas de enfermedad pueden visitar a su hermano hospitalizado y utilizar la sala de actividades. Hay momentos en que el hospital tiene un límite en la cantidad de visitantes. Un ejemplo es la temporada de gripe (octubre a marzo). Se exige un **pase de visitante** para todos los visitantes, incluyendo los hermanos de los pacientes. Puede obtener un pase en los puestos de enfermería o con su especialista en vida infantil.

Preguntas

El equipo de trasplante observa los análisis de laboratorio, las pruebas y las conclusiones del examen físico de su hijo para elaborar un plan de atención para el niño. Por lo tanto, los médicos pueden cambiar el plan de vez en cuando debido a cambios en los análisis, las pruebas y el examen físico.

El equipo de trasplante intentará explicarle siempre por qué se necesitan diferentes procedimientos o cambios en tratamiento de su hijo. Recuerde **escribir las preguntas o inquietudes** que tenga y pedir a los miembros del equipo de trasplante que le den explicaciones.

Resumen de la internación

Tal como se indicó anteriormente, usted estará en comunicación constante con muchos profesionales de la salud durante la internación de su hijo. El equipo incluye dietistas, terapeutas físicos, terapeutas respiratorios y otros especialistas que trabajarán en conjunto con los cirujanos de trasplantes y otros miembros del equipo. Ellos coordinarán la atención de su hijo e intentarán aliviar el estrés y la confusión.

El proceso puede volverse confuso porque participan muchas personas. Es posible que escuche información diferente de los distintos profesionales de la salud. Recuerde que los cirujanos de trasplantes, los gastroenterólogos, el asistente médico y el personal de enfermería especializado organizan el cuidado posterior al trasplante. Si le preocupa la información que está recibiendo de otras personas, hable con el enfermero de su hijo. Él puede comunicarse con el asistente médico o el personal de enfermería especializado para aclarar cualquier confusión.

El personal de enfermería está siempre disponible para responder sus preguntas, explicarle los procedimientos y tratamientos y ofrecer sugerencias para hacer que su estadía sea más agradable. También cuenta con su coordinador de trasplantes. El personal de enfermería puede comunicarse con él mediante el localizador.

BIENESTAR

Pautas del control de infecciones para pacientes trasplantados

Las bacterias polifarmacorresistentes (también conocidas como MDRO) se definen como gérmenes que no pueden tratarse con antibióticos (resistentes).

A continuación se presentan dos ejemplos:

1. Staphylococcus Aureus (germen), resistente a Methicillin —meticillina, en español— (antibiótico) (MRSA)
2. Enterococci (germen), resistente a Vancomycin —vancomicina, en español— (antibiótico) (VRE)

El MRSA y el VRE se transmiten a través del contacto con personas que tengan el germen o mediante el contacto con superficies contaminadas. Si el paciente obtiene un resultado positivo en la prueba de bacterias polifarmacorresistentes, se le aplicarán las “precauciones de contacto”. Esto se hace para detener la propagación de las infecciones. Se exigirá el uso de guantes y batas al ingresar a la habitación del paciente. Las familias y los visitantes deberán utilizar guantes y batas si toman al paciente en brazos o si estarán en contacto con fluidos corporales, como por ejemplo al cambiar un pañal. Esto es muy importante si existe la posibilidad de que estén con otros pacientes y familias. En algunas ocasiones es posible que a los visitantes no se les exijan guantes y batas. Los familiares y los visitantes deben lavarse las manos al entrar y salir de la habitación del paciente. El paciente también puede tener limitaciones respecto a los momentos en que puede salir de la habitación.

Todo paciente que esté colonizado o infectado con VRE se encuentra permanentemente colonizado. Esto significa que el germen no puede ser eliminado completamente con antibióticos. Estos pacientes nunca deben tener contacto con otros pacientes trasplantados, ni siquiera fuera del hospital (incluyendo fiestas y campamentos). Los pacientes con MDRO pueden asistir a la escuela. Evitar la propagación de estas infecciones es muy importante y el lavado de manos es imprescindible.

Visitantes

- No se debe permitir la visita de personas que presenten signos o síntomas de infección o enfermedad, incluyendo resfrío y gripe, dentro del hospital o en el hogar.

Piso del hospital

- Los pacientes no deben sentarse en el piso, a menos que sea sobre una alfombra o una alfombrilla para juegos.
- Los artículos que se “caen” al piso deben limpiarse con toallitas con alcohol antes de que los pacientes los usen.
- Los pacientes deben usar calcetines o zapatos cuando se encuentren fuera de la cama.

Artículos personales en el hospital

- Todos los artículos personales o juguetes deben limpiarse con toallitas con alcohol antes de que los pueda tocar un paciente trasplantado.
- Se limitará la cantidad de artículos personales en las habitaciones para evitar el desorden y la acumulación de polvo.
- Se exigen artículos personales que puedan restregarse (no animales de peluche). La cantidad y el tamaño de los animales de peluche serán limitados.
- No se permiten plantas ni flores frescas en la habitación del paciente.
- Los edredones y las sábanas pueden lavarse a máquina o a mano una y otra vez, en caso de que estén sucios.
- Los edredones de plumas no están permitidos. Las almohadas de plumas están permitidas si se cubren con una funda de plástico con cierre.
- Los productos de papel pueden llevarse a la habitación sin limpiarse.
- El embalaje o empaquetado de los regalos que hayan sido enviados por correo a los pacientes trasplantados se retirará antes de ingresar a la habitación del paciente.

Mascarilla N95

- Los pacientes deben utilizar una mascarilla N95 antes de salir del automóvil y mantenerla colocada hasta que lleguen a su habitación en el hospital. Se deben utilizar mascarillas N95 en las salas de espera.

Capacitación para el alta

Durante la hospitalización de su hijo luego del trasplante, usted se hará cada vez más responsable del cuidado total de su hijo. El personal de enfermería, el personal de enfermería especializado (APN), el asistente médico (PA) y los coordinadores de trasplantes lo ayudarán en este período de aprendizaje.

Antes de irse a su casa, le enseñaremos cómo administrarle todos los medicamentos a su hijo, para qué es cada medicamento y los posibles efectos secundarios de cada uno. También le enseñaremos cómo reconocer e informar los signos de posibles problemas. Le enseñaremos también cómo cuidar la vía central y la sonda de alimentación de su hijo, cómo controlar la presión arterial y otras necesidades que pueden presentarse. Usted comprenderá las pautas generales de atención médica y las pruebas de seguimiento.

Antes de irse a su casa, estará a cargo del cuidado total de su hijo durante un período de al menos 24 horas. En este manual se incluyen hojas donde puede registrar y controlar la fecha y hora de los medicamentos de su hijo, los valores de laboratorio, la temperatura y el peso.

Antes del alta (regreso al hogar), el coordinador de trasplantes le hará un recorrido por la clínica y otras áreas del hospital que deberá conocer para las visitas de control.

Información general

Su hijo recibió un trasplante de hígado que le salvó la vida. Esto puede ser un cambio difícil tanto para usted como para su hijo. Muchas cosas en su vida tuvieron que cambiar para lidiar con la enfermedad de su hijo y su recuperación.

Su hijo no podrá luchar contra las enfermedades e infecciones luego del trasplante. Los medicamentos provocan esta respuesta. Esto es necesario para evitar que su hijo rechace el

nuevo hígado. Durante los seis meses siguientes al trasplante, usted deberá mantener a su hijo alejado de las grandes aglomeraciones de personas. Esto es necesario para evitar que su hijo se enferme al rodearse de personas que pueden estar enfermas. Su hijo puede comenzar a participar en las actividades diarias como ir a la escuela, la iglesia, fiestas de cumpleaños, actividades fuera del horario escolar, deportes y otros eventos luego del período de seis meses. Este período puede prolongarse si su hijo tiene problemas o contratiempos después del trasplante.

Tal vez usted prefiera posponer algunas de estas actividades por temor a infecciones, accidentes u otros problemas. Use el sentido común para proteger a su hijo. Recuerde que su hijo necesita que lo animen y lo apoyen para intentar lograr un estilo de vida normal.

Cambios en el comportamiento

No es inusual que su hijo requiera mayor atención luego de regresar a la casa. Esto es más probable si ahora usted tiene que compartir su atención con los demás niños. Su hijo recibió una gran cantidad de atención individual, incluyendo una cobertura mediática, durante el período de la enfermedad y el trasplante. Puede tomar cierto tiempo que su hijo comprenda que no tiene que ser el centro de atención en todo momento.

Algunos niños no necesitan muchos límites durante el tiempo en que están enfermos porque no se sienten lo suficientemente bien como para "meterse en problemas". Después del trasplante pueden tener un nivel de energía mucho mayor y "portarse mal". Pueden tener un mal comportamiento para librarse de los sentimientos de miedo, rabia o falta de control que tuvo en el hospital.

Establecer límites y medidas disciplinarias adecuados puede ayudar a que su hijo se adapte. Anime a su hijo y ofrézcale canales adecuados para que pueda liberar energía, como actividades lúdicas. Si es necesario, se puede coordinar una terapia de juego con un profesional.

No se alarme si su hijo vuelve a tener conductas ya superadas. Algunos niños pequeños vuelven a usar chupete o biberón, o vuelven a usar pañales después de haber aprendido a usar el excusado. Los niños mayores pueden volverse más dependientes de usted para cosas que antes hacían solos. Recuerde, va a tomar cierto tiempo que su hijo regrese a ser el mismo de antes. Es importante que usted lo comprenda, lo anime y lo apoye durante este tiempo.

El proceso del trasplante lo afectará a usted y a sus otros hijos. Los psicólogos, trabajadores sociales y especialistas en vida infantil de Children's Medical Center pueden darle algunos consejos para ayudar a que su familia haga algunos ajustes. También puede resultar útil buscar ayuda profesional una vez que regresen al hogar; los psicólogos pueden ayudarlo con esto, si fuera necesario.

Actividad

Su hijo puede regresar a su rutina de juegos casi inmediatamente. Sin embargo, no puede participar en ningún deporte competitivo, ejercicio intenso o clases de educación física hasta que el médico de trasplantes lo apruebe. A los pacientes con trasplante de hígado no se les permite

participar en deportes o actividades que puedan provocar lesiones en el área abdominal como lucha o fútbol. Los deportes de contacto no están permitidos.

La insuficiencia hepática puede debilitar el cuerpo. Los niños que sufren hepatopatías pueden quedar rezagados cuando juegan, caminan y hablan (habilidades motoras). De hecho, muchos niños con hepatopatías tienen retrasos motores graves. Sin embargo, después del trasplante usted notará mejoras. Recuerde que es posible que esta mejora sea lenta pero sostenida.

Además, los esteroides pueden causar debilidad muscular y flacidez. La fisioterapia en el hospital ayuda a que los músculos se fortalezcan y “recuerden” su función. Si su hijo necesita ayuda adicional podemos buscar una clínica de fisioterapia cerca de su hogar. Generalmente, la actividad lúdica diaria como andar en bicicleta, caminar y correr ofrecerá el ejercicio suficiente para su hijo. Si tiene preguntas o inquietudes sobre el crecimiento de su hijo, hable con el médico de su localidad o comuníquese con el coordinador de trasplantes.

Atención odontológica

Las infecciones dentales y las caries pueden causar problemas graves en los pacientes que se sometieron a un trasplante y están inmunodeprimidos. Recomendamos que su hijo regrese al dentista seis meses después del trasplante y luego continúe anualmente o tantas veces como sea necesario. Antes de que se coordinen los chequeos dentales y el tratamiento de su hijo, el niño deberá tomar un antibiótico oral. La Asociación Estadounidense de Cardiología (AHA) hizo esta recomendación o pauta para ayudar a prevenir las infecciones del corazón. Su dentista y el médico de su localidad estarán familiarizados con estas pautas. Si usted o su dentista tienen alguna pregunta respecto a estos antibióticos, llame a la oficina de trasplantes.

Si su hijo toma Cyclosporine, uno de los efectos secundarios del medicamento es la hipertrofia de las encías (crecimiento excesivo). Las encías se ven más gruesas que lo normal. La placa provoca irritación o inflamación en las encías. Por esta razón, su hijo debe visitar al dentista al menos cada seis meses después del trasplante. Si su hijo tiene un problema grave de acumulación de placa, necesitará ver al dentista cada cuatro meses. Cepillarse los dientes todos los días también es muy útil para disminuir la hipertrofia de encías (crecimiento excesivo).

Atención oftalmológica

Su hijo debe tener consultas oftalmológicas anuales con un oftalmólogo (oculista). Esto es especialmente importante si su hijo tiene problemas para ver claramente o comienza a entrecerrar los ojos para leer.

Exposición solar

Debido a que su hijo estará tomando esteroides, su piel se quemará más fácilmente al sol. Muchos estudios demuestran que la exposición prolongada al sol puede causar cáncer de piel. Su hijo tendrá mayor probabilidad de sufrir cáncer de piel porque estará inmunodeprimido.

Deberá llevar un registro de la cantidad de tiempo que su hijo se expone al sol y asegurarse de aplicarle filtro solar en todas las zonas de la piel. El filtro solar tiene que tener un factor de protección solar mínimo (SPF) de 30. Recuerde reaplicar el filtro frecuentemente ya que el agua y la transpiración pueden reducir su eficacia. Anime a su hijo a usar ropa clara de protección y

sombreros para disminuir el riesgo de cáncer de piel. Además, intente reducir el tiempo que su hijo se expone a los rayos solares entre las 10 a.m. y las 2 p.m.

Cuidado de la piel

Si nota cualquier cambio en la piel de su hijo como zonas abultadas nuevas, llagas que no sanan o cambios en lunares o verrugas, llame a su médico. Su médico puede derivarlo a un médico que estudia la piel: un dermatólogo.

Verrugas

Las verrugas son una infección viral de la piel. Además de ser desagradables, las verrugas pueden extenderse a otras zonas, especialmente en un niño inmunodeprimido (un sistema inmunitario débil). Por esta razón, es necesario que usted programe una consulta con el médico de su localidad o un dermatólogo para que traten la verruga en cuanto encuentre una en su hijo. Esto es muy importante ya que es difícil controlar las verrugas cuando comienzan a esparcirse.

Acné

Otro efecto secundario de los esteroides es el acné. Para ayudar a detenerlo, anime a su hijo a lavar muy bien su cara, frotando delicadamente con un paño limpio y suave. Intente evitar jabones que contengan cremas o aceites porque pueden empeorar el acné. Intente utilizar un jabón antibacterial. Todas las zonas con acné deben lavarse suavemente varias veces al día para detener la infección.

Si se presenta una infección o el acné continúa siendo un problema, tal vez deba consultar a un dermatólogo. Asegúrese de llamar a la oficina de trasplantes antes de que su hijo comience un tratamiento para la piel o empiece a tomar medicamentos con receta para el acné.

Cuidado del cabello

Los esteroides y algunos otros medicamentos pueden hacer que el cabello de su hijo se quiebre fácilmente. Prograf puede provocar la pérdida del cabello. Cyclosporine puede estimular el crecimiento del vello, lo con frecuencia molesta a los niños, especialmente a los adolescentes. Su hijo puede tener más vello en su rostro y debajo de los brazos. Esto puede ser muy incómodo para las niñas. Afeitarse el vello solo empeorará la situación. Se pueden utilizar cremas depilatorias con cautela. Asegúrese de seguir las indicaciones al pie de la letra y mantener la crema alejada de la boca y los ojos.

Alerta médica

Es importante que su hijo utilice un brazalete o un colgante de alerta médica en todo momento. Esto le proporcionará información importante a un trabajador de la salud en una emergencia.

Ambiente en el hogar

Es importante mantener una casa limpia. Es útil limpiar las superficies duras y los juguetes con toallitas antibacteriales para evitar la propagación de gérmenes. Debido a que su hijo está inmunodeprimido, puede enfermarse por el moho y los hongos. Recomendamos aspirar, cambiar los filtros de los ductos de aire y quitar el polvo cuando su hijo no se encuentra en la habitación. Organice los horarios para que su hijo vaya a jugar a otra habitación o salga de la casa durante algunas horas durante la limpieza.

Natación

Su hijo puede ir a nadar en una piscina privada, clorada y bien limpia. Pero si tiene heridas o llagas en la piel no puede ir a nadar. Es mejor que su hijo se duche o se enjuague cuando sale de la piscina. Intente evitar que trague agua cuando está en la piscina. Estos pasos pueden prevenir la propagación de parásitos como el criptosporidio que es un germen que puede causar diarrea y también puede intoxicar el hígado.

Desaconsejamos enfáticamente nadar en lagos o estanques debido a los gérmenes que viven allí. Estos gérmenes son nocivos para una persona inmunodeprimida.

Vacunas

Siempre surgen preguntas sobre qué vacunas puede recibir su hijo. En general, su hijo **NO DEBE RECIBIR NINGUNA VACUNA DE VIRUS VIVOS** como MMR (paperas, sarampión y rubéola), la vacuna oral contra la poliomielitis (OPV) y la vacuna de la varicela.

Su hijo puede recibir la vacuna DPT (difteria, tos ferina y tétanos), la vacuna inyectable antipoliomielítica inactivada (IPV), las vacunas de la hepatitis B, la vacuna Hib y las vacunas contra la gripe. Si las vacunas DPT y antipoliomielítica no están al día antes del trasplante, debería vacunar a su hijo después del trasplante. **No** permita que su hijo reciba la vacuna MMR después del trasplante porque contiene un virus vivo. (Consultar la Tabla I más abajo).

Vacunas comunes y aceptabilidad para pacientes trasplantados

SÍ	NO
<i>DPT, Td, Tdap</i>	MMR (paperas, sarampión y rubéola)
Vacuna inyectable antipoliomielítica (IPV), (vacuna Salk contra la polio)	Vacuna oral contra la poliomielitis (OPV)
Hepatitis A / Hepatitis B	Vacuna antigripal por nebulizador (por inhalación)
H. influenzae B (Hib)	Varicela
Vacuna meningocócica conjugada (Menactra)	
Vacuna antineumocócica conjugada (Pneumovax)	
Gardasil (HPV)	
Vacuna antigripal / HINI (inyectable)	
Palivizumab	
Inmunoglobulina contra la varicela zóster (VZIG)	
Gammaglobulina/ Cytogam	

Su hijo habrá recibido todas las vacunas antes del trasplante. Una vez que su hijo obtiene su nuevo hígado, también recibe medicamentos que suprimen su sistema inmunitario. Estos medicamentos hacen que sea más fácil contraer un virus. Después del trasplante, su hijo no puede recibir vacunas con virus vivos. Si se ha dado todas las vacunas contra la polio, solamente debería darse la vacuna Salk contra la polio. Los niños o la familia tampoco deberían recibir la vacuna oral contra la poliomielitis si el paciente no recibió la vacuna de la polio antes del trasplante. Si bien los pacientes trasplantados no deberían recibir la vacuna de virus vivo de las paperas, otros miembros de la familia deberían dársela. Después del trasplante, las vacunas de su hijo deberían estar al día según la lista de la Academia Americana de Pediatría, excepto por las vacunas con virus vivos. El médico de su localidad lo ayudará a revisar los registros de vacunación de su hijo.

Es importante que los demás hijos se encuentren al día con sus vacunas, especialmente la vacuna MMR. Si otros miembros de la familia necesitan la vacuna contra la polio, deberán recibir la vacuna inyectable antipoliomielítica (IPV).

PARA ADOLESCENTES Y ADULTOS JÓVENES

Puntos clave:

- *Enséñele a su hijo por qué no debería fumar cigarrillos o marihuana.*
- *El alcohol junto con los medicamentos para el trasplante podría provocar insuficiencia hepática y ser mortal.*
- *Enséñele a su hijo por qué es importante no tener sexo.*
- *Enséñele a su hijo por qué es importante usar condón si tiene sexo.*
- *El embarazo y los medicamentos para el trasplante pueden provocar defectos de nacimiento y un aborto.*

Sexualidad/Pubertad

Antes de que su hijo alcance la madurez sexual, querrá prepararlo para los cambios físicos y emocionales que ocurren durante la prepubertad y la pubertad.

Pacientes de sexo femenino trasplantadas

Para una adolescente que no es sexualmente activa, los exámenes ginecológicos comienzan a los 18 años. Sin embargo, sugerimos que se comiencen a hacer exámenes ginecológicos anuales a los 14-16 años. Hay mayor riesgo de cáncer en las pacientes trasplantadas. El papanicolau de rutina será útil para detectar cualquier resultado anormal.

También es importante que su hija aprenda a realizarse el autoexamen de mamas a temprana edad para encontrar cambios recientes en el tejido mamario.

La planificación familiar es especialmente importante en una paciente trasplantada. Un embarazo pondrá más estrés sobre el cuerpo de su hija. No tenemos información suficiente sobre qué medicamentos pueden dañar al bebé en desarrollo. Antes de planificar un embarazo, ella y su pareja necesitarán una guía médica y psicológica.

Pacientes de sexo masculino trasplantados

El adolescente hombre también debe aprender cómo realizarse el autoexamen testicular ya que hay un mayor riesgo de cáncer.

Una vez más, es especialmente importante la planificación familiar para el paciente de sexo masculino. Una guía médica y psicológica ayudará a la pareja a elaborar un plan adecuado para ellos.

Enfermedades de transmisión sexual (ETD)

Las enfermedades de transmisión sexual representan una amenaza a todos los adolescentes y adultos jóvenes. A nivel nacional, las estadísticas que indican que la probabilidad de que un adolescente activo contraiga una enfermedad de transmisión sexual es alta. Debido al mayor riesgo de infección, contraer una enfermedad de transmisión sexual puede ser mortal para un paciente trasplantado.

Estudios actuales evalúan los pensamientos de los adolescentes sobre su sexualidad y sobre las enfermedades de transmisión sexual. Sabemos que cuanto más información tenga su hijo sobre su cuerpo y sobre las enfermedades de transmisión sexual, mejores decisiones tomará. Es importante instruir a su hijo a no tener sexo. También es importante que le enseñe las formas que existen para protegerse de las enfermedades de transmisión sexual. Su hijo puede contarle o no que está teniendo sexo. Esto hace que sea muy importante enseñarle sobre los condones. El trabajador social o el psicólogo del equipo de trasplante lo pueden ayudar a hablar con su hijo sobre el difícil tema del sexo y las enfermedades de transmisión sexual.

Fumar, beber y tomar drogas

Un trasplante de hígado ofrece una nueva vida. Fumar, beber alcohol y tomar drogas recreativas haría fracasar el trasplante de hígado. Queremos que su hijo viva el mayor tiempo con la mayor alegría posible. Enséñele a su hijo a ***“Decir no a las drogas, el cigarro y el alcohol”***.

Fumar daña los pulmones y aumenta las probabilidades de infección. También endurece los vasos sanguíneos del corazón, los brazos y las piernas. Fumar disminuye la capacidad de los glóbulos rojos para transportar oxígeno. Estos dos factores limitan la cantidad de oxígeno disponible para el cuerpo. Si no hay oxígeno suficiente, el cuerpo no puede recuperarse rápidamente. Esto invita a gérmenes e infecciones a tomar el control. Los esteroides junto con el cigarro pueden causar llagas o úlceras en el estómago. Fumar también daña los pulmones. Cada una de estas razones pueden provocar una enfermedad grave, cáncer o la muerte. Es importante que le enseñe a su hijo a no fumar cigarrillos. Esto incluye cigarrillos electrónicos, tabaco de mascar y tabaco sin humo.

Las bebidas alcohólicas pueden causar problemas por muchas razones. El alcohol y los medicamentos inmunosupresores se descomponen en el hígado. El uso de alcohol e inmunosupresores puede provocar daños permanentes en el hígado. El alcohol también corroe el interior del estómago y puede causar úlceras intestinales. Una vez más, esto puede generar infecciones y problemas. Las personas que beben con frecuencia no recuerdan tomar los medicamentos, o pueden tomar demasiados. Esto puede provocar problemas para seguir el programa de dosificación de medicamentos. Enséñele a su hijo por qué es importante no beber alcohol.

Las drogas ilícitas hacen que al cerebro se le dificulte pensar y recordar. El hígado y los riñones descomponen las drogas. Las drogas ilícitas pueden provocar daños permanentes en el hígado y los riñones. La marihuana también es una droga. Puede provocar infecciones fúngicas a causa de la inhalación. Es muy importante enseñarle a su hijo por qué debería ***decir no a las drogas***.

EXPLICACIÓN DE LOS RESULTADOS DE LABORATORIO

El equipo de trasplante hace un seguimiento de los siguientes análisis de laboratorio a partir las extracciones de sangre de su hijo:

Enzimas hepáticas

ALT (alanina aminotransferasa), AST (aspartato aminotransferasa) y GGT (gama glutamil transferasa). Estas enzimas les dan a los médicos información sobre el hígado. Si los niveles de las enzimas son altos, puede significar que el hígado se encuentra dañado. Las células hepáticas lesionadas o inflamadas pueden enviar mayores cantidades de enzimas hepáticas a la sangre. Los niveles elevados de enzimas hepáticas pueden ser causados por rechazo y/o infecciones.

La bilirrubina es un producto natural de la descomposición normal de glóbulos rojos. La sangre transporta la bilirrubina y ésta pasa a través del hígado. Una vez que se encuentra dentro del hígado, la mayor parte de la bilirrubina se une al azúcar y crea la bilirrubina directa (conjugada). Luego puede ser enviada a la bilis y desembocar en el tracto intestinal. Finalmente, la bilirrubina se expulsa en la materia fecal. Un alto nivel de bilirrubina en sangre puede indicar daño en el hígado o problemas en los conductos de drenaje que llevan la bilis a los intestinos.

La cantidad de glóbulos blancos indica el número de glóbulos blancos en la sangre. Los glóbulos blancos son el primer “ejército” de defensa del organismo para luchar contra las infecciones y los gérmenes. La terapia de inmunosupresión es muy fuerte. Provocará que la cantidad de glóbulos blancos descienda por debajo de los valores normales. Una mayor cantidad de glóbulos blancos puede indicar que existe una infección bacterial.

Las plaquetas son un componente de la sangre. Su función es mantenerse unidas para detener el sangrado (coágulo). Las plaquetas se adhieren a la pared del vaso dañado y se aglomeran. El coágulo que forman hace que el cuerpo deje de sangrar excesivamente. Si no hay suficientes plaquetas puede ocurrir una hemorragia importante. Si hay demasiadas plaquetas un coágulo puede ir al cerebro o al corazón. Esto puede provocar una apoplejía o un ataque cardíaco. Un nivel de plaquetas alto o bajo puede necesitar atención médica.

Hemoglobina y hematocrito (H&H) La hemoglobina es la parte principal de los glóbulos rojos. La hemoglobina se mezcla con el oxígeno y lo transporta a todo el cuerpo. El hematocrito es la cantidad de glóbulos rojos que se encuentran en la sangre. Un descenso en los niveles de hemoglobina y hematocrito pueden indicar anemia o pérdida de sangre. Se deberán hacer más análisis para encontrar la causa del descenso.

Química sanguínea y electrolitos

El sodio constituye la mayor parte del líquido en nuestro cuerpo. Evita que el cuerpo se seque (deshidrate).

El potasio es otra parte del líquido del cuerpo. El potasio sirve para que el músculo transporte la electricidad hasta el nervio. El potasio también se necesita para ayudar a que el corazón funcione. Un nivel elevado de Prograf puede provocar un nivel de potasio demasiado alto. Esto puede ser peligroso.

El magnesio tiene un papel importante en el cuerpo. El Prograf puede hacer que los niveles de magnesio en sangre sean muy bajos. Deberá fomentar el consumo de alimentos ricos en magnesio para mantener el nivel normal. Es posible que también deba darle a su hijo píldoras de magnesio adicional.

Exámenes de funcionamiento renal

El examen BUN mide la concentración plasmática de urea. La urea es el producto de la descomposición de las proteínas y se forma en el hígado. Luego la urea se transporta de la sangre a los riñones y luego se elimina por la orina. Los riñones eliminan la urea. El examen BUN es una buena prueba para evaluar cómo están trabajando los riñones.

La creatinina es la degradación de la creatina fosfato, una mezcla de gran energía que se encuentra en los músculos esqueléticos. Este examen también ofrece un buen panorama sobre el funcionamiento de los riñones.

La glucosa es el nivel de azúcar en sangre. Los medicamentos inmunosupresores pueden provocar un nivel elevado de azúcar en sangre. Estaremos atentos a los niveles de glucosa en los análisis de laboratorio de su hijo.

Niveles de los medicamentos

Concentración plasmática valle de Prograf/Cyclosporine - Este análisis se realiza justo antes de la última dosis de Prograf/Cyclosporine de su hijo. Por lo general, el análisis se realiza antes de la dosis matinal de su hijo. El médico de su hijo habrá establecido un nivel objetivo de Prograf/Cyclosporine. Este nivel objetivo cambiará dependiendo del tiempo que haya transcurrido desde el trasplante. Si su hijo tuvo algún rechazo, este nivel objetivo puede aumentar. Si su hijo ha estado enfermo, el nivel objetivo puede aumentar o disminuir. Es importante recordar no administrar Prograf/Cyclosporine antes de que se realice este análisis. También es importante administrar Prograf/Cyclosporine todos los días a la misma hora.

COMPLICACIONES POSIBLES DEL TRASPLANTE DE HÍGADO

Rechazo

El sistema inmunitario es la defensa natural del cuerpo o el ejército que lucha contra las enfermedades (gérmenes). El sistema inmunitario reconoce e intenta eliminar cualquier sustancia extraña para proteger al cuerpo. Entre las sustancias extrañas se encuentran virus, bacterias, hongos y tejidos y órganos extraños (como un hígado trasplantado). Por lo tanto, el sistema inmunitario trata al nuevo hígado de su hijo como si fuera una sustancia extraña e intenta destruirlo. Este ataque contra el nuevo hígado se denomina rechazo.

Intentamos evitar estos "ataques" mediante la administración de medicamentos inmunosupresores. Sin embargo, existe aún una gran posibilidad de que su hijo experimente uno o más casos de rechazo. Esto puede suceder aún si su hijo toma perfectamente la medicación.

El primer caso de rechazo con frecuencia sucede entre una y dos semanas después del trasplante. A medida que pasa el tiempo, las probabilidades de rechazo disminuyen, pero puede suceder en cualquier momento después del trasplante.

Signos y síntomas del rechazo

- Aumento de las enzimas hepáticas (consultar análisis de laboratorio para ver la definición).
- Fiebre superior a los 100.4 °F (38 °C).
- Depositiones de color arcilla, amarillo o blanco.
- Ojos amarillos.
- Orina de color té.
- Fatiga/Cansancio.
- Malestar.

En caso de experimentar cualquiera de los signos anteriores, debe llamar inmediatamente a su equipo de trasplante.

Entre las causas posibles de disminución de los niveles de Prograf o Cyclosporine se incluyen:

- Vómitos.
- Omisión de dosis del inmunosupresor (Prograf/Cyclosporine).
- Cambio al inmunosupresor genérico (Tacrolimus/Neoral).
- Toma de un medicamento que disminuye los niveles del inmunosupresor en sangre.
- Dosis demasiado pequeña del inmunosupresor.

Ante una infección o rechazo, el reconocimiento precoz es esencial. Por eso es importante realizar los análisis de forma regular. Eso nos ayudará a asegurarnos de que su hijo esté tomando la dosis adecuada de Prograf/Cyclosporine. Las enzimas hepáticas también nos indican cómo está funcionando el hígado.

Exámenes complementarios para confirmar el rechazo

Si los resultados de los análisis del funcionamiento hepático de su hijo son elevados, se realizarán más exámenes para reunir información y confirmar si su hijo está rechazando el

hígado. Estos exámenes incluyen un ultrasonido abdominal, análisis de sangre y una biopsia de hígado. El ultrasonido abdominal (sobre la barriga) observa las vías biliares y/o el flujo sanguíneo hacia el hígado. Los análisis de sangre verifican la presencia de virus. La biopsia de hígado observa un trozo del hígado a través de un microscopio. Consulte la página 15 para obtener más información. Su hijo ya se habrá realizado todos estos exámenes antes del trasplante, de modo que pueden resultarle conocidos.

Biopsia de hígado y tratamiento

La biopsia de hígado es la **única** forma de detectar el rechazo. Su hijo ingresará al hospital la noche anterior para prepararlo para la biopsia. No podrá comer ni beber nada luego de la medianoche. Recibirá líquidos por vía intravenosa para alimentarse e hidratarse. Esto puede realizarse en uno de dos lugares: una sala de operaciones o radiología. Primero, su hijo será anestesiado con medicamentos. Luego se perforará la piel sobre la zona del hígado con una aguja pequeña. Cuando se extrae la aguja, una pequeña porción del hígado sale con ella. Luego del examen, se le solicitará a su hijo que se acueste sobre su lado derecho y presione el orificio de la aguja. Se realizarán pruebas cuatro horas después de la biopsia para controlar si hay hemorragias. La mayoría de los pacientes tendrá poco o nada de dolor y una venda cubrirá la zona. Un anatomopatólogo (médico) observará la biopsia con un microscopio. El anatomopatólogo tomará una decisión sobre si lo que está sucediendo es un rechazo de acuerdo con la cantidad de inflamación y daño que observe. Esto ayudará al médico de trasplantes a decidir qué tratamiento o medicamentos utilizar.

El tratamiento más común para un rechazo es grandes cantidades de esteroides por vía intravenosa. Deberán permanecer en el hospital durante una o dos semanas para recibir los medicamentos. Las enzimas hepáticas de su hijo se controlarán a diario para asegurarse de que los medicamentos estén funcionando. La presión arterial y los niveles de azúcar también serán controlados de cerca.

Si las enzimas hepáticas no mejoran, es posible que sea necesario realizar otra biopsia. Si los esteroides por vía intravenosa no funcionan, hay medicamentos más potentes.

Infección

Luego de someterse a un trasplante, su hijo estará muy inmunodeprimido. Esto significa que su ejército no será tan fuerte para luchar contra las infecciones. Los medicamentos inmunosupresores se comenzarán a retirar luego del trasplante, a medida que el cuerpo se acostumbre al hígado nuevo. Debido a que su hijo se encuentra inmunodeprimido, tiene mayor probabilidad de contraer infecciones que pueden ser mortales. Por esta razón, debe llamar a su médico si piensa que su hijo se está resfriando o enfermando. Su médico puede determinar qué tan grave puede ser el resfrío o la enfermedad para su hijo.

Llame a su médico de inmediato si su hijo presenta alguno de los signos siguientes:

- Fiebre superior a los 100.4 °F (38 °C).
- Tos que dure más de 24 horas o con mucosidad.
- Moqueo nasal que se vuelve verde o amarillo.
- Dolor de garganta o de cabeza (con fiebre).
- Vómitos o diarrea.
- Sarpullido en la piel (con fiebre).

Además, el nivel de Prograf puede aumentar con la diarrea. El nivel de Prograf por encima de lo normal puede provocar convulsiones o daño en los riñones. Deberá llamar inmediatamente al coordinador de trasplantes si su hijo tiene diarrea. El equipo de trasplante determinará si su hijo debe acudir al hospital para internarse. La diarrea puede hacer que su hijo se deshidrate. De modo que es posible que necesite líquidos por vía intravenosa y controles de los niveles de Prograf en sangre.

Neutropenia

La neutropenia es un descenso de los neutrófilos. Los neutrófilos son los glóbulos blancos que atacan las infecciones. Esto puede suceder por un virus o por un medicamento. Si el análisis de sangre muestra un nivel bajo de neutrófilos (neutropénico) se necesitará realizar más pruebas. Es posible que se realicen pruebas virales con su próxima extracción de sangre y que se controlen sus análisis de laboratorio más cuidadosamente. Tal vez discontinuemos o cambiemos los medicamentos que causan este problema. Es importante controlar con cuidado los signos de infección. Si su hijo tiene fiebre mientras se encuentra neutropénico, se considera una emergencia y debe acudir a una sala de emergencias de forma inmediata.

Además de las precauciones que ya está tomando para evitar las infecciones luego del trasplante, se necesitarán precauciones adicionales si su hijo se encuentra neutropénico.

Prevención en el paciente neutropénico:

- No ofrecer a su hijo frutas ni verduras crudas o poco cocidas.
- Lavarse las manos antes de cada comida o refrigerio, después de ir al baño y cada vez que sea necesario.
- Utilizar utensilios limpios.
- No comer o beber después de que otras personas lo hayan hecho.
- Mantener las heridas limpias y notificar al médico si no desaparecen.
- Cuidar la boca, no utilizar hilo dental ni cepillar demasiado las encías para evitar que sangren, tampoco programar citas regulares con el dentista.
- No tocar plantas ni flores vivas debido a los gérmenes que se encuentran en la tierra y en el agua estancada.
- No tocar a nadie que tenga una infección o que haya recibido una vacuna con virus vivos.
- No tocar mascotas, especialmente jaulas de pájaros o cajas de excrementos, etc.

Varicela

Un virus que causa preocupación es la varicela. El equipo de trasplante revisará el título de anticuerpos contra la varicela cuando se inicie la evaluación de su hijo para el trasplante, para ver si se encuentra a salvo de la varicela.

Si aparece un sarpullido en su hijo que parece ser varicela, llame inmediatamente al médico de su localidad o al equipo de trasplante. Su médico coordinará una consulta para ver a su hijo en su consultorio o en el servicio de urgencias. Se verificará que sea varicela mediante la extracción una muestra de la llaga del paciente. También se analizará una muestra de sangre. Acyclovir — aciclovir, en español— (Zovirax) es el fármaco que trata la varicela. Puede administrarse por vía intravenosa, en píldoras o en jarabe. Los médicos evaluarán la gravedad y el nivel de

inmunodepresión de su hijo para decidir si administrarle el medicamento por vía intravenosa o en píldoras. Es posible que su hijo deba ser ingresado al hospital para administrarle Acyclovir por vía intravenosa hasta que las úlceras se hayan secado. Es posible que se interrumpan los medicamentos inmunosupresores o se disminuyan las dosis durante el tiempo de recuperación. Esto le devolverá al cuerpo las células naturales de combate (glóbulos blancos) para luchar contra la varicela. Esto puede provocar el rechazo del hígado, de modo que se controlarán cuidadosamente las enzimas hepáticas durante este tratamiento. Es posible que se continúe con el Valacyclovir en píldoras o jarabe durante dos semanas a partir de que no hayan aparecido nuevas lesiones y que se hayan formado costras sobre las lesiones antiguas.

Citomegalovirus (CMV)

El citomegalovirus (CMV) forma parte de la familia de los herpes. Los síntomas de CMV pueden ser muy leves o pueden volverse graves si el virus ataca la sangre, los pulmones, el hígado, los ojos, los riñones u otros órganos. Al igual que el herpes zóster, el virus puede regresar en los momentos de estrés o cuando un paciente se encuentra muy inmunodeprimido. Los signos como fiebre y gripe (cansancio y falta de apetito) son el primer síntoma.

Transmisión

Esta infección se transmite por el contacto repetido con una persona que esté propagando el virus. El lavado de manos luego del contacto con saliva, mucosidad o la boca pueden prevenir la propagación de infecciones. El médico de su hijo realizará y hará un seguimiento del análisis de sangre de reacción en cadena de la polimerasa (RCP) para CMV a fin de determinar si su hijo tiene infección por CMV.

Tratamiento

Una infección grave por CMV puede ser difícil de tratar. Es importante llamar inmediatamente al médico del trasplante de hígado cuando la fiebre sea superior a 100.4 °F. Existen medicamentos como Ganciclovir y Valgancilovir (Valcyte) oral para ayudar a prevenir y tratar este virus. El tratamiento precoz ayuda a reducir el riesgo de problemas graves.

Virus de Epstein-Barr (EBV) y enfermedad linfoproliferativa postrasplante (PTLD)

El virus de Epstein-Barr (EBV) es un virus del herpes que afecta a las personas en todas partes del mundo. Entre 25 y 70% de los adolescentes y adultos que contrajeron EBV presentaron mononucleosis. Los síntomas y signos de la mononucleosis infecciosa son fiebre, inflamación de los ganglios linfáticos y disfonía. Los ganglios linfáticos inflamados son protuberancias que aparecen debajo de las axilas o a los lados de la garganta. La disfonía es cuando su hijo tiene problemas para producir sonidos con su voz. La voz puede sonar chirriante, débil, ronca o su sonido puede cambiar.

El paciente trasplantado se encuentra inmunodeprimido, lo cual facilita que el virus ataque el sistema de “combate” o inmunitario. Cuando el sistema de combate se encuentra reducido, no puede reconocer el virus. Esto permite que el virus de Epstein-Barr se salga de control. Esta enfermedad se conoce como enfermedad linfoproliferativa postrasplante (PTLD). La enfermedad puede presentarse en diferentes formas.

Signos y síntomas

La enfermedad linfoproliferativa postrasplante puede encontrarse en cualquier parte del cuerpo. Es importante llamar a su médico de trasplantes si su hijo tiene fiebre baja, no come, se siente cansado, pierde peso, tiene las amígdalas agrandadas, ronca, tiene dolor, diarrea, confusión, dolores de cabeza, no oye o tiene infecciones recurrentes. Si usted o su médico encuentran un ganglio linfático inflamado que no desaparece, es posible que se haga una biopsia para realizar un diagnóstico. Además, si su hijo tiene las amígdalas y las adenoides agrandadas, tal vez se requiera una amigdalotomía o adenoidectomía para encontrar la causa.

Tratamiento

Si su hijo tiene un alto nivel de reacción en cadena de la polimerasa (PCR) para EBV o un nivel viral alto en sangre, es posible que se ordenen más exámenes como una tomografía computarizada (CT) o una tomografía por emisión de positrones (PET) para evaluar si se trata de la enfermedad linfoproliferativa postrasplante. Si a su hijo se le diagnostica esta enfermedad, los medicamentos inmunosupresores se interrumpirán o se disminuirá su dosis. El siguiente paso será comenzar a tomar medicamentos antivirales como Valcyte. Algunos pacientes también necesitarán quimioterapia para tratar la enfermedad.

Problemas de otorrinolaringología

También es común que los niños con trasplantes hepáticos tengan problemas recurrentes de sinusitis o infecciones de oído. Es posible que nunca hayan tenido estas infecciones antes del trasplante. También es posible que comiencen a tener problemas de ronquidos. Con frecuencia, los ronquidos se relacionan con las amígdalas o adenoides agrandadas que bloquean los conductos auditivos o los senos nasales.

Si su hijo presenta problemas recurrentes de sinusitis, infecciones de oído, problemas de respiración con la boca o ronquidos, llame a su médico. También deberá llamar a un otorrinolaringólogo (especialista en oído, nariz y garganta) para ver si las adenoides o amígdalas se han agrandado. Si esto sucede, el problema con frecuencia se resuelve fácilmente quitando las amígdalas, las adenoides o ambas (amigdalotomía o adenoidectomía).

Si el ronquido de su hijo se debe al agrandamiento de las amígdalas o las adenoides, esto puede generar un problema de sueño si no se trata. La apnea del sueño ocurre cuando las amígdalas o las adenoides bloquean las vías respiratorias del niño en la noche cuando está durmiendo. Esto puede provocar problemas con el corazón de su hijo y puede transformarse en un problema más grave si no se diagnostica y se trata con una amigdalotomía o una adenoidectomía.

Dolores de cabeza

Muchos pacientes trasplantados presentan migrañas luego del trasplante. Es posible que su hijo necesite consultar con un neurólogo o un médico que estudia el cerebro. Este médico puede

ordenar que se realicen varios estudios como un electroencefalograma (EEG), una tomografía computarizada (CT) o una resonancia magnética (MRI). Estos estudios pueden ayudar al médico a encontrar las posibles causas de los dolores de cabeza. Es posible que su hijo tenga que tomar más medicamentos para los dolores de cabeza después del trasplante.

SEGUIMIENTO POSTRASPLANTE

Luego de que se le dé el alta a su hijo, deberá permanecer en la zona de Dallas de dos a cuatro semanas. Queremos que esté cerca del hospital mientras su hijo se acostumbra a utilizar los medicamentos nuevos. También queremos que estén cerca en caso de que suceda algún problema con su hijo. Es posible que no haya médicos de trasplantes en otros hospitales.

Después del alta, deberán regresar a Children's de dos a cuatro veces por semana para las visitas de seguimiento. Dos de esas visitas serán para análisis de sangre y consultas de seguimiento en la clínica. Las otras visitas pueden destinarse a la administración de medicamentos por vía intravenosa, análisis de sangre y/o más análisis de laboratorio. Este será el horario de las consultas a menos que le indiquen lo contrario:

Día	Lunes	Lunes	Jueves	Jueves
Hora	8:30 a.m.	9:00 a.m.- 11:00 a.m.	8:30 a.m.	9:00 a.m.- 11:00 a.m.
Motivo	Análisis de sangre*	Consultas de seguimiento en la clínica	Análisis de sangre*	Consultas de seguimiento en la clínica
Ubicación	1° Torre B (B1228) Clínica de Trasplantes de Órganos Macizos			

***Importante: NO administre la dosis de la mañana de Prograf (FK) o Cyclosporine hasta que se haya realizado el análisis de sangre.**

Recuerde que tanto el análisis de sangre como el examen físico son importantes para que el equipo de trasplante tome decisiones sobre la atención de su hijo. Al realizar los análisis de sangre antes de la consulta, cuando veamos a su hijo en la clínica tendremos los resultados que necesitamos.

Durante las consultas en la clínica, un enfermero o asistente médico verificará la temperatura de su hijo, la presión arterial, el pulso y el peso, y el médico de trasplantes o el enfermero practicante examinarán a su hijo. Además, el coordinador de trasplantes revisará los medicamentos de su hijo y las instrucciones del médico. **Recuerde volver a solicitar los medicamentos de su hijo varios días ANTES de que se le agoten para dar tiempo a que se completen las recetas.**

Asegúrese de traer su cuaderno familiar y los medicamentos de su hijo a todas las consultas en la clínica para que podamos anotar cualquier cambio en el historial de su hijo. Si tiene preguntas o inquietudes sobre su hijo, hable con el coordinador, el médico o el enfermero.

Seguimiento en el hogar

Una vez que los medicamentos de su hijo y todo lo demás se encuentre en orden, podrá volver a su casa. Su hijo estará estable cuando se vaya de Dallas, pero seguirá necesitando un seguimiento de cerca en el hogar.

Es importante para la salud de su hijo que se realicen todos los análisis de laboratorio y que su hijo sea revisado regularmente por su médico del trasplante. Al comienzo, los análisis de sangre y las consultas al médico deberán realizarse dos veces por semana. Si todo está bien un mes después, estos análisis y consultas podrán hacerse una vez por semana. Finalmente, esto se reducirá a una vez cada quince días y luego a una vez por mes. Se le notificará cuando se cambien las consultas o los análisis de laboratorio.

El médico de familia o pediatra de su localidad será el encargado principal de la atención médica de su hijo una vez que regrese a su casa. El equipo de trasplante continuará controlando el progreso de su hijo y seguirá cambiando los medicamentos inmunosupresores con usted. Esperamos que llame a nuestro equipo para informarnos sobre cualquier tratamiento que su hijo pueda estar teniendo a nivel local.

El coordinador de trasplantes lo llamará para darle instrucciones sobre los cambios en la medicación y los resultados de los análisis de laboratorio. Si los resultados están bien y no se necesita hacer cambios en la medicación, **no** lo llamará. (Tenga en cuenta: no tener noticias es una buena señal).

Siempre que tenga inquietudes sobre su hijo, llame primero al médico de su localidad. Es difícil para nosotros, en Children's, realizar un diagnóstico a larga distancia cuando su médico puede evaluar el problema de su hijo en persona. Si su médico tiene preguntas o inquietudes, puede llamar al equipo de trasplante en Children's para realizar una consulta o solicitar ayuda en cualquier momento. Si su hijo vive cerca del hospital, es posible que le pidan que asista a la clínica.

Si quiere hablar con el coordinador de su hijo por inquietudes de rutina como medicamentos, programación de consultas de seguimiento y repetición de recetas de medicamentos, le pedimos que llame durante el horario de atención al público de 8:30 a.m. a 5 p.m., de lunes a viernes. También puede dejar un mensaje dirigido al coordinador de su hijo a través de un correo de voz. También puede enviar un mensaje por myChart o en el sitio web de Children's. Para comunicarse con un coordinador por una **EMERGENCIA**, llame al hospital principal al 214-456-7000. La operadora localizará al coordinador y éste le devolverá la llamada tan pronto como sea posible. Si nadie lo llama en 15 minutos, llame nuevamente a la operadora del hospital.

Visitas de control

Además del seguimiento en el hogar, usted deberá traer a su hijo a Children's Medical Center of Dallas para que el equipo de trasplante realice controles de rutina. Después del alta, estas visitas se realizarán dos veces por semana. Luego las visitas se realizarán cada más tiempo, dependiendo del estado de su hijo. Finalmente, su hijo tal vez solo necesite visitas cada 3 a 6 meses o incluso anualmente. Una visita anual a la clínica llevará más tiempo que la visita de una persona que acude a la clínica de trasplantes de forma más regular. En una visita anual a la clínica es de esperar que vea a todos y cada uno de los miembros del equipo de trasplante.

Cuando sea necesario, además de realizarse análisis de laboratorio, su hijo tendrá una consulta con un dietista en cada visita a Children's. Después del trasplante se realizarán pruebas

psicológicas y de desarrollo cuando sea necesario. Es posible que también se deban coordinar otras pruebas y procedimientos. Los coordinadores de trasplantes le explicarán en qué consisten.

El médico o cirujano de trasplantes examinarán a su hijo, hablarán con usted sobre su progreso y harán los cambios que sean necesarios. EL trabajador social, el psicólogo, el especialista en vida infantil y el capellán también estarán disponibles para ayudarlo con cualquier inquietud que pueda tener sobre su hijo o su familia. El coordinador de trasplantes hablará con usted sobre los cambios y/o instrucciones.

Una vez que se encuentren disponibles los resultados de los estudios, el médico de su localidad recibirá una carta escrita con estas evaluaciones.

Adhesión al plan médico

Nosotros dependemos de que usted participe activamente en la atención médica de su hijo. Para que su hijo se mantenga saludable y tenga la mejor calidad de vida, es muy importante que usted siga el plan de tratamiento médico elaborado por usted y su equipo médico.

- Si no puede llevar a su hijo a una consulta en la clínica o tiene dificultades para llevar a su hijo a realizarse los análisis de laboratorio, debe hablar con nosotros para que podamos trabajar en conjunto y resolver el problema.
- Si tiene dificultades para atender las necesidades de atención médica de su hijo, puede pedir ayuda a alguien del equipo de trasplante, incluyendo el coordinador de trasplantes, el trabajador social, el especialista en vida infantil o el psicólogo.
- Si usted no cumple con el plan de tratamiento de su hijo, como por ejemplo: falta a las consultas, no controla los análisis de laboratorio a tiempo, no solicita la repetición de medicamentos, no renueva el seguro o la solicitud de Medicaid y su hijo pierde la cobertura, etc., se considerará que está incurriendo en negligencia médica y los servicios de protección infantil podrán comenzar a intervenir.

PROGRAMA DE TRANSICIÓN DE PEDIATRÍA A LA ATENCIÓN DE ADULTOS (PACT)

En algún momento en el futuro, nuestros pacientes jóvenes llegarán a un punto en el que podrán ser mejor atendidos en un centro médico de adultos por proveedores de atención médica que estén mejor capacitados para trabajar con adultos trasplantados. Esta transición generalmente sucede entre los 18 y los 19 años, en un momento en el que los pacientes también están viviendo otros cambios en sus vidas. Algunos de estos cambios incluyen graduarse de la secundaria, mudarse de la casa de sus padres, comenzar la universidad o comenzar a trabajar. Queremos que nuestros pacientes estén bien preparados para hacerse responsables de sus necesidades médicas en estas situaciones nuevas. Queremos que comiencen a trabajar eficientemente con personal médico para adultos. También sabemos que cambiarse a un nuevo centro médico puede provocar miedo o ser muy emotivo para los pacientes y sus familias. Es por esta razón que hemos elaborado un programa para asegurarnos de atender las necesidades educativas y emocionales de las familias que han recibido trasplantes en el momento en el que cambian por una atención médica de adultos.

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

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

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

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

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

COMUNICACIÓN CON LA FAMILIA DEL DONANTE

Si bien la decisión de escribirle a la familia del donante es muy personal, muchos pacientes trasplantados desean conocer acerca de la persona que donó su órgano.

Si usted decide escribirle a la familia del donante, tal vez la siguiente información facilite la redacción de la carta:

Cómo es el proceso

Aunque cada centro de trasplantes tiene procedimientos diferentes para la comunicación con las familias donantes, las pautas que se incluyen a continuación pueden ayudarlo a la hora de escribir una carta o una postal. Para ver sugerencias y normas específicas, hable con su equipo de trasplante o la organización de obtención de órganos (OPO) de su localidad.

Envío de su postal o tarjeta:

1. Coloque su postal o su sobre en un sobre sin precintar.
2. Agregue un papel con su nombre completo y la fecha de su trasplante.
3. Coloque estos elementos en otro sobre y envíelo por correo a su centro de trasplantes.
4. Calcule un tiempo de envío adicional. Es posible que su carta demore varias semanas en llegar a la familia del donante.

Una vez que el centro de trasplantes recibe su carta:

1. El centro de trasplantes reenviará su carta a su OPO (organización de obtención de órganos).
2. Un coordinador de OPO la revisará para asegurar la confidencialidad.
3. El coordinador se comunicará luego con la familia del donante para preguntar si desean aceptar su correspondencia.
4. Si la familia del donante no quiere comunicarse, la OPO informará al centro de trasplantes.
5. Si la familia del donante desea comunicarse, la OPO le reenviará su carta.

Confidencialidad

Si bien no hay leyes que indiquen que la familia del donante y el receptor del órgano no puedan conocerse y saber el nombre de la otra parte, todas las OPO tienen políticas para proteger la privacidad de ambas partes.

Redacción de su carta

¿Qué información debo incluir?

- Solamente su nombre de pila.
- El estado donde vive.
- Un reconocimiento a la amabilidad de la familia donante y un agradecimiento por su regalo.
- Descripción del tiempo que su hijo esperó por el trasplante y cómo afectó la espera al niño y a su familia.
- Explicación de la forma en que el trasplante mejoró la salud de su hijo y cambió su vida.
- Descripción de la forma en que el trasplante de su hijo afectó a toda la familia.
- Explicación de lo que ha sucedido en la vida de su hijo desde que se realizó el trasplante.
- Mención de los pasatiempos e intereses de su hijo.

¿Qué información no debo incluir?

- No incluya la dirección, la ciudad o el número de teléfono de usted ni de su hijo.
- No incluya el nombre ni la ubicación del hospital donde se realizó la cirugía de trasplante de su hijo ni los nombres de sus proveedores de atención médica.
- Sea cuidadoso al incluir comentarios religiosos ya que no conoce la religión de la familia donante.

¿Tendré noticias de la familia donante?

Usted puede recibir o no noticias de la familia del donante de su hijo. Algunas familias donantes pueden sentir que escribir sobre su ser querido y su decisión de donar las ayuda en su proceso de duelo. Otras deciden no escribir al receptor del órgano.

Si la familia donante decide responder, enviará una carta a la OPO. Luego la OPO le reenviará a usted la respuesta.

Atracciones

Lugar	Ubicación	Número de teléfono
Museum Railroad	Fair Park, Dallas	(214) 428-0101
Dallas World Aquarium	1801 N. Griffin St., Dallas	(214) 720-2224
Dallas Arboretum	8525 Garland Rd., Dallas	(214) 516-6500
Dallas Butterfly House	Fair Park, Dallas	(214) 428-7476
Dallas Museum of Art	1717 N. Harwood St., Dallas	(214) 922-1200
Dallas Nature Center	7171 Mountain Creek Pkwy., Dallas	(972) 709-7784
Dallas Zoo	621 E. Claredon Dr., Dallas	(469) 554-7500
Dollhouse Museum	2208 Routh St.	(214) 969-5502
Farmers Market	Bounded by Cadiz & Harwood St.	(214) 670-5879
International Museum of Cultures	7500 W. Camp Wisdom Rd., Dallas	(972) 708-7406
John F. Kennedy Memorial	Market & Main St., Dallas	N/C
Kow Bell Indoor Rodeo	1263 N. Main St., Mansfield	(817) 477-3092
Medieval Times Dinner & Tournament	2021 N. Stemmons' Freeway., Dallas	(866) 731-9313
Mesquite Championship Rodeo Noches vier. y sáb. abril-sept.	I-635, Military Parkway Exit, Mesquite	(972) 285-8777
Museum of African-American	1111 First Ave., Fair Park, Dallas	(214) 565-9026
Old City Park	1717 Gano St., Dallas	(214) 421-5141
Palace of Wax & Ripley's Believe It Or Not	601 Safari Pwky., Grand Prairie	(972) 263-2391
Perot Museum of Nature and Science	2201 N. Field St, Dallas	(214) 428-5555
Reunion Tower	300 Reunion Blvd., Dallas	(214) 571-5744
Museum of Nature & Science	Fair Park, Dallas	(214) 428-5555
Six Flags Over Texas	I-30 at State Hwy 360, Arlington	(817) 640-8900
Texas Hall of State	Fair Park, Dallas	(214) 421-4500
Hurricane Harbor- water park	I-30 North across from Six Flags, Arlington	(817) 265-3356
White Rock Lake	Ingrese en NW Hwy, Garland Rd. o Buckner Blvd.	(214) 670-4100
Wils on Block- paseo histórico	Swiss Ave, entre Oak & Texas St., Dallas	(214) 821-3290

COMPRAS

Lugar	Ubicación	Número de teléfono
Bigtown Mall	U.S. 80 East & Loop 12, Mesquite	(214) 327-4541
Collin Creek Mall	811 N. Central Expwy, Plano	(972) 422-1070
Galleria	Dallas Pkwy & LBJ Frwy., Dallas	(972) 702-7100
Highland Park Village	Preston Rd. & Mockingbird, Dallas	(214) 528-9401

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

Irving Mall	3880 Irving Mall (crossroads 183 & Beltline), Irving	(972) 255-0571
Mandalay Canal Shops	Hwy. 114 & O'Connor Rd., Irving	(972) 556-0111
Northpark Center	NW Hwy & N. Central Expwy, Dallas	(214) 361-6345
Prestonwood Town Center	5301 Beltline Rd., Dallas	(972) 788-4071
Town East Mall	LBJ Frwy & Town East Blvd., Dallas	(972) 270-2363
Valley View Center	LBJ Frwy & Preston Rd., Dallas	(972) 661-2939
Stonebriar Centre	2601 Preston Rd., Frisco	(972) 668-6255

DEPORTES

Lugar	Ubicación	Número de teléfono
Top Golf Dallas	8787 Park Lane Dallas	(214) 341-9600
Dallas Cowboys Football (ago.-dic.)	925 N Collins, Arlington	(817) 892-4161
American Airlines Center -Dallas Basketball (sept.-mar.)	2500 Victory Avenue, Dallas	(214) 222-3687
Mesquite Championship Rodeo (abril-sept.)	P.O. Box 176, Mesquite	(972) 285-8777
Southern Methodist Univ. Sports	P.O. Box 216, Dallas	(214) 692-2901
Texas Ranger Baseball (abril-sept.)	100 Ball park Way, Arlington	(817) 273-5222

ARTES ESCÉNICAS

Lugar	Ubicación	Número de teléfono
The Dallas Opera	Majestic Theatre, 1925 Elm St. Ste 400	(214) 443-1000
Dallas Repertory Theater	650 N Coit Rd, Richardson	(972) 690-4607
Dallas Summer Musicals	909 1 st Ave, Dallas	(214) 421-5678
Dallas Symphony Orchestra	2301 Flora, Dallas	(214) 692-0203
Dallas Theater Center	3636 Turtle Creek Blvd., Dallas	(214) 716-6955
Casa Manana	3101 Lancaster Ave Fort Worth	(817) 332-2272