

ST. LOUIS CHILDREN'S HOSPITAL

Programa de trasplantes de hígado
One Children's Place
St. Louis, Missouri 63110
314.454.6254

Para obtener información sobre otros programas educativos para la comunidad de St. Louis Children's Hospital, llame al **314-454-KIDS** (5437) o al **800-678-KIDS** (5437).

StLouisChildrens.org



SLC13432_11.12



TRASPLANTE DE HÍGADO

MANUAL PARA LAS FAMILIAS



Children's
HOSPITAL • ST. LOUIS
BJC HealthCare

BIENVENIDO

Este manual ha sido diseñado para ayudarlo a obtener información sobre el trasplante, además de asesorarlo en el cuidado de su hijo después del mismo. Le proporcionará una descripción general básica del equipo de trasplantes y de cómo comunicarse con ellos, las pruebas y procedimientos asociados con la evaluación para un trasplante, qué esperar durante la hospitalización para el trasplante y durante el período de recuperación inmediatamente posterior a la cirugía, y las necesidades a largo plazo del nuevo órgano de su hijo. Además, hay páginas en este manual en las que usted puede registrar los resultados de los análisis de laboratorio de su hijo, hacer una lista de los medicamentos y las dosis de su hijo, y anotar las preguntas que desee hacer. Esperamos que este manual le resulte útil a medida que se desarrolla el trasplante, y que responda muchas de sus preguntas. Si tiene nuevas preguntas o inquietudes, no dude en consultar al coordinador de enfermeros de trasplantes o a su médico.

"Este cuadernillo se entrega gracias a la generosidad de los colaboradores de la Fundación St. Louis Children's Hospital".

© 2012. Programa de trasplante pediátrico de hígado
St. Louis Children's Hospital, St. Louis, MO 63110

Bienvenido	1
Información general sobre el hospital.....	2
Información para comprender el trasplante de hígado.....	4
<i>Historia</i>	
<i>Trasplante procedente de cadáver</i>	
<i>Trasplante de donante vivo</i>	
<i>Finanzas</i>	
<i>Miembros del equipo de trasplantes</i>	
<i>Qué esperar</i>	
<i>Adhesión/cumplimiento</i>	
<i>Proceso de derivación</i>	
La evaluación para el trasplante	9
<i>Información sobre la lista de espera</i>	
<i>A la espera del trasplante</i>	
El trasplante propiamente dicho.....	11
<i>Su estadía en la PICU</i>	
<i>El piso de cirugía de trasplante</i>	
Luego del trasplante.....	13
<i>Asistencia de seguimiento</i>	
<i>El regreso a la clínica para las visitas</i>	
<i>Información General</i>	
<i>La transición al centro para adultos</i>	
Información sobre la inmunización	18
Dieta y nutrición	19
Medicamentos para el trasplante	23
<i>Interacciones con fármacos</i>	
<i>Medicamentos Inmunosupresores</i>	
<i>Medicamentos Antivirales</i>	
<i>Medicamentos Profilácticos</i>	
<i>Antihipertensivos/diuréticos</i>	
<i>Otros medicamentos importantes</i>	
<i>Medicamentos administrados para el tratamiento del rechazo</i>	
Qué informar	32
Reingreso al hospital.....	32
Complicaciones del trasplante.....	33
<i>Falla primaria del injerto</i>	
<i>Sangrado posoperatorio</i>	
<i>Trombosis de los vasos sanguíneos</i>	
<i>Complicaciones del conducto biliar</i>	
<i>Infecciones posteriores al trasplante</i>	
<i>Rechazo agudo</i>	
<i>Biopsias</i>	
<i>Convulsiones</i>	
<i>Hipertensión</i>	
<i>Insuficiencia renal</i>	
<i>PTLD</i>	
<i>Obesidad</i>	
<i>Diabetes</i>	
<i>Crecimiento y desarrollo</i>	
Comunicaciones y relaciones con los medios.....	40
<i>El contacto con la familia del donante</i>	
La investigación y el futuro	41
<i>Autopsias</i>	
Glosario	42
Tablas de conversión.....	48
Registro diario.....	50
Resultados de laboratorio.....	54

ST. LOUIS CHILDREN'S HOSPITAL

INFORMACIÓN GENERAL

Durante la estadía de su hijo en nuestra unidad de trasplantes, el equipo de trasplantes de hígado será su contacto principal para la asistencia y el tratamiento general de su hijo. El gastroenterólogo de cabecera de su hijo trabajará en estrecha colaboración con el equipo de trasplantes de hígado y permanecerá involucrado en la asistencia médica de su hijo. Es posible que durante el proceso de trasplante usted deba llamar a un miembro del equipo. A continuación se detallan algunos números importantes:

NOMBRES Y NÚMEROS IMPORTANTES	
St. Louis Children's Hospital (SLCH)	314-454-6000
Número gratuito de SLCH	888-503-2237
NOMBRES Y NÚMEROS PRINCIPALES	
Director médico de trasplantes de hígado	314-454-6173
Enfermero pediátrico profesional	314-454-6254
Coordinadores de trasplantes	314-454-6222 314-454-2409 314-454-6216
Asistente del programa de trasplantes	314-454-6289
Coordinadores financieros para trasplantes	314-454-2091 314.454.6191
Para solicitar una cita	314-454-6289
NÚMEROS ÚTILES ADICIONALES	
Capellán	314-454-6211
Servicios de vida infantil	314-454-6178
Centro de recursos para las familias	314-454-2350
Mostrador de información	314-454-2615
Centro de infusiones	314-454-6065
Laboratorio para pacientes ambulatorios	314-454-4130
Farmacia para pacientes ambulatorios	314-454-6123
Cuentas de pacientes	314-286-2384
Psicólogo	314-454-6069
Cirugía en el mismo día	314-454-6247
Enlace escolar	314-454-2173

NÚMEROS ÚTILES ADICIONALES

Seguridad (para acompañarlo hasta el estacionamiento) **314-454-2660**

Trabajador social **314-454-6101**

**Si está llamando desde el interior del hospital, marque solo los últimos 5 dígitos del número.*

TRANSPORTE MÉDICO

En Missouri: Administración de transporte médico **888-863-9513**

En Illinois: **618-583-2118**

ALOJAMIENTO

Un trasplante es un proceso largo y que suele ser complejo. Su hijo permanecerá en el hospital durante una a dos semanas. Si vive a más de dos horas de distancia, tal vez le pidamos que permanezca en St. Louis durante una a dos semanas después del trasplante para realizar un control más exhaustivo. Establezca un lugar para alojarse después del trasplante, ya sea con familiares, amigos, un hotel local o, si hay disponibilidad, una casa Ronald McDonald o Haven.

Casas Ronald McDonald: en la actualidad, St. Louis cuenta con cuatro casas Ronald McDonald con cuatro apartamentos para estadias prolongadas que brindan alojamiento para las familias. Estos alojamientos cuestan 10 USD por noche. Los huéspedes que se alojan por primera vez deben trabajar con el trabajador social para coordinar este tipo de alojamiento. Los huéspedes que regresan pueden coordinar directamente con la casa Ronald McDonald.

Casa Haven: ubicada en West County, la casa Haven ofrece muchas de las mismas comodidades que la casa Ronald McDonald. Estos alojamientos cuestan 25 USD por noche y también es necesario que el trabajador social organice este alojamiento para los huéspedes que se alojan por primera vez.

Su trabajador social puede proporcionarle información más detallada con respecto a la reserva de un lugar en estas casas. También le sugerirá otras opciones de alojamiento. Recuerde que con frecuencia hay una lista de espera para las familias, por lo que puede ser útil que planifique con anticipación y anticipe sus necesidades de alojamiento.

ESTACIONAMIENTO

Hay estacionamiento disponible en el garaje para visitantes, frente al ingreso al hospital por Children's Place. Solo se pueden validar en el mostrador de información los comprobantes de estacionamiento de los padres y abuelos de pacientes internados.

SERVICIOS GASTRONÓMICOS

- **Edison Center Atrium Café**, la cafetería del hospital, ubicada en la planta baja, está abierta todos los días, las 24 horas. Puede solicitar bandejas para visitantes a través del servicio Dining On Call (llame a la extensión 42752), y serán enviadas directamente a su habitación.
- **Bookstore and Café**, un servicio de Barnes and Noble, se encuentra a pocos metros por Children's Place.
- **Barnes-Jewish Hospital (BJH)** (norte y sur); ambos cuentan con una cafetería. BJH, norte y sur, están conectados con nuestro hospital a través de un pasillo cubierto. El operador de nuestro hospital puede proporcionarle los números de teléfonos necesarios para que pueda verificar los horarios de atención y la selección.
- Se tienen en cuenta **las necesidades o los pedidos de alimentos especiales**. Si usted tiene alguna restricción con respecto a la dieta, informe de ello al enfermero o trabajador social de su hijo. También comuníquenos cualquier fecha familiar significativa, como cumpleaños o aniversarios, para que podamos tratar de ayudarlo a celebrarlos.

LA ZONA DE CENTRAL WEST END

Nuestro hospital se encuentra a corta distancia de una zona popular de St. Louis llamada Central West End. A unas cuantas cuadras hay opciones gastronómicas que incluyen heladerías, sandwicherías y restaurantes con servicio completo. También hay galerías de arte, tiendas de antigüedades, tiendas de regalos, un cine y una tienda de libros.

OTROS SERVICIOS DENTRO O CERCA DEL HOSPITAL

Para obtener información sobre los servicios disponibles en este hospital, consulte la *Guía para familias y pacientes de St. Louis Children's Hospital*, que recibirá cuando su hijo sea hospitalizado. Encontrará información sobre nuestro Centro de recursos para las familias, bancos, servicios postales, la capilla del hospital, la lavandería y otros servicios disponibles.

INFORMACIÓN PARA COMPRENDER

EL TRASPLANTE DE HÍGADO

HISTORIA

St. Louis Children's Hospital realizó su primer trasplante pediátrico de hígado en 1985. Desde entonces, más de 250 niños de entre 3 meses y 18 años de edad han recibido trasplantes de hígado. Hoy, el programa de trasplante de hígado en St. Louis Children's Hospital se encuentra entre los más exitosos de los Estados Unidos, con tasas de supervivencia en un año superiores al 90%. Los niños que acuden a St. Louis Children's Hospital para recibir trasplantes de hígado tienen más opciones que nunca antes. Para mejorar la disponibilidad de donantes, el equipo de trasplantes de hígado ha sido pionero en nuevas técnicas quirúrgicas, que incluyen:

- **Trasplantes de hígados segmentados:** una porción del hígado procedente de un cadáver adulto se puede trasplantar en un bebé o niño preadolescente.
- **Trasplante de donante vivo:** una porción del hígado de un adulto (por lo general, uno de los padres u otro miembro de la familia) se trasplanta al niño.
- **Trasplantes de hígados divididos:** un hígado proveniente de un cadáver adulto se divide en dos partes y se trasplanta, ya sea en un adulto y un bebé, o en dos niños.

Estas técnicas permiten maximizar el uso de los recursos del donante tanto en adultos como en niños. Otra opción son los trasplantes multiorgánicos. St. Louis Children's Hospital ha realizado trasplantes combinados de hígado y pulmón, además de haber coordinado trasplantes de riñón e hígado, y de corazón e hígado.

TRASPLANTE PROCEDENTE DE CADÁVER

¿De dónde vienen los órganos de donantes?

Los donantes de órganos son individuos en los que ha cesado toda función cerebral debido a una lesión cerebral grave (también conocida como "muerte cerebral"), y cuyos familiares han otorgado el consentimiento para la donación de órganos. La evaluación de los posibles donantes de órganos incluye sus antecedentes médicos,

análisis de sangre, y estudios que analizan el funcionamiento de los órganos específicos (por ejemplo, el corazón, los pulmones, los riñones, el hígado, el páncreas). Estas pruebas se realizan siguiendo un protocolo en la institución en la que se encuentra el donante. En la mayoría de los casos, las pruebas se realizan dos veces, con varias horas de diferencia, para garantizar un resultado exacto.

La muerte cerebral no debe confundirse con el estado de coma o vegetativo. Un paciente en estado de coma está vivo desde el punto de vista médico y legal, y puede respirar por sí mismo si se desconecta el respirador artificial. Un paciente en estado vegetativo mantiene los reflejos motores y tiene un ciclo natural de sueño/vigilia, pero no está consciente de ninguna actividad.

TRASPLANTE DE DONANTE VIVO

Los hígados pueden provenir de dos fuentes: ya sea de un donante vivo o de un donante anónimo que ha muerto y donado sus órganos. En el pasado, el 20 por ciento de los niños que esperaban un trasplante de hígado morían debido a la falta de un hígado procedente de cadáver que tuviera el tamaño adecuado. Los nuevos procedimientos quirúrgicos como los trasplantes de hígado de tamaño reducido (colocar una parte de un hígado más grande procedente de un donante cadavérico en un niño pequeño, en lugar del hígado completo) redujeron el número de niños que morían a 1 de cada 10. Sin embargo, tanto niños como adultos continúan muriendo debido a la falta de hígados procedentes de donantes cadavéricos adecuados. Además, muchos pacientes que pueden ser trasplantados empeoran mientras esperan el hígado de un donante.

El primer trasplante de hígado de un donante vivo emparentado se realizó en 1989. Desde entonces, se han realizado con éxito cientos de estos trasplantes en todo el mundo. Un trasplante de hígado de un donante vivo tiene varias ventajas: una de las más importantes es que permite que el cirujano escoja el momento más indicado para el trasplante. Los posibles donantes vivos podrían ser los padres del receptor, los hermanos adultos, los abuelos, las tías o los tíos. Otros donantes no emparentados, como amigos cercanos de la familia,

pueden ser aceptados para la donación luego de una cuidadosa consideración y evaluación por parte del equipo de trasplantes.

Independientemente de la decisión de realizar un trasplante con donante vivo, su hijo será incluido en la lista de espera de trasplantes de hígados procedentes de donantes cadavéricos, y permanecerá en la lista hasta el día en que se realice el trasplante de hígado de un donante vivo.

Un posible donante vivo debe:

- Estar dispuesto a donar.
- Tener un tipo de sangre compatible con el receptor.
- Estar absolutamente sano.

Las edades de los donantes vivos deben oscilar entre los 18 y los 60 años de edad. Según lo establece una ley federal, una persona debe tener por lo menos 18 años de edad para donar. Las personas cercanas a los 60 años o mayores de 60 años pueden ser consideradas donantes potenciales, de manera individual y de acuerdo con su estado de salud. Dos afecciones que impedirían que una persona sea considerada como donante son la enfermedad hepática y la enfermedad cardiovascular.

DESEOS DE DONAR

Algunos donantes deciden ser considerados para la donación inmediatamente, mientras que otros necesitan tiempo para considerar la familia, el trabajo y las circunstancias financieras. Les aconsejamos a los padres o a las parejas de los pacientes que participen en la entrevista para el trasplante, y que se informen lo más posible sobre el proceso de donación. Todos los donantes vivos son evaluados por un equipo independiente de trasplantes con donantes vivos en Barnes-Jewish Hospital. Una vez que se haya completado la evaluación de su hijo y lo hayan aprobado para el trasplante, su coordinador de enfermeros de trasplantes le entregará un número de teléfono para que distribuya entre las personas interesadas en ser evaluadas como donantes vivos. Es importante destacar que el equipo de trasplantes de donantes vivos debe hablar directamente con el donante, y no podrá hablar ni recibir una derivación de nadie que no sea el donante. Toda información que el equipo de trasplantes de donantes vivos reciba del posible donante será confidencial.

COMPATIBILIDAD

Una persona tiene uno de cuatro tipos de sangre: O, A, B o AB. El tipo O es el más común, seguido de los tipos A, B y AB. El tipo de sangre del donante debe ser compatible con el tipo de sangre del receptor. El tipo O es el donante universal, y el tipo AB es el receptor universal.

Tipo de sangre receptor	Tipo de sangre compatible del donante
Tipo O	Tipo O
Tipo A	Tipo A, O
Tipo B	Tipo B, O
Tipo AB	Tipo AB, A, B, O

FINANZAS

¿Quién paga el trasplante de órganos?

Actualmente, muchas compañías de seguros ofrecen al menos una cobertura parcial de los costos de un trasplante, aunque los términos y el alcance de la cobertura varían ampliamente. El equipo de trasplantes incluye personal que puede ayudarlo a analizar su cobertura médica para trasplantes. Además, pueden ayudarlo a analizar sus opciones para obtener fondos o para otros programas de asistencia financiera. Estas personas se reunirán con usted y su familia durante la evaluación para el trasplante, a fin de ayudarlo a comprender los aspectos financieros del trasplante. Hay ocasiones en las que experimentamos largas demoras para la que las agencias de Medicaid que se encuentran fuera del estado autoricen la presentación de un niño para la evaluación. Hacemos todo lo posible para trabajar con dichas agencias en nombre del paciente; sin embargo, puede haber ocasiones en las que esto no sea posible.

Su cobertura de seguro o su situación financiera pueden cambiar con el paso del tiempo.

Es extremadamente importante que informe al coordinador financiero o al trabajador social de estos cambios.

MIEMBROS DEL EQUIPO DE TRASPLANTES

Cirujano de trasplantes El cirujano de trasplantes es un cirujano que ha recibido educación y capacitación especializadas adicionales en cirugía de trasplantes y en el manejo médico de receptores

de trasplantes. El cirujano de trasplantes le brindará información a usted y a su hijo sobre cómo se realiza el trasplante y sobre los beneficios y riesgos potenciales de la cirugía de trasplante. Además, el cirujano de trasplantes participa en el manejo posoperatorio inmediato del receptor del trasplante, que incluye la realización de cualquier operación nueva que sea necesaria.

Personal médico de trasplantes Contamos con un equipo especializado de médicos dedicados a la asistencia de niños que se someten a trasplantes de hígado. El director médico coordina el funcionamiento general y el diseño de políticas del programa de trasplante de hígado, incluida la asistencia pre y posoperatoria. Usted y su hijo se reunirán con el director médico durante el proceso de evaluación. Se revisarán los antecedentes médicos de su hijo y se le realizará un examen físico. Le entregarán información sobre los posibles riesgos y beneficios del trasplante, además de los desenlaces a largo plazo. Es posible que otros miembros del personal médico de trasplantes cuiden de su hijo durante la hospitalización para el trasplante. Estos médicos han tenido una amplia capacitación en gastroenterología y supervisan a los especialistas en formación y a los médicos del personal de la institución. Un especialista en formación es un pediatra que se está especializando en gastroenterología, y es muy importante para la asistencia de su hijo por las noches y los fines de semana.

Los enfermeros practicantes pediátricos son enfermeros que tienen un nivel avanzado de educación y experiencia. Tienen una maestría en enfermería y están capacitados como enfermeros practicantes. Están certificados a nivel nacional como enfermeros matriculados y como enfermeros especializados. Están certificados por el estado de Misuri para desempeñarse como enfermeros practicantes pediátricos. Los enfermeros practicantes trabajan bajo la dirección y supervisión de su hepatólogo.

Los coordinadores de enfermeros de trasplantes son enfermeros con experiencia en la asistencia de pacientes trasplantados. Ellos le brindarán información sobre la enfermedad de su hijo, el trasplante y cómo cuidar a su hijo después del trasplante. Su coordinador de trasplantes será su contacto principal con el equipo de trasplantes. Ellos trabajan bajo la dirección y supervisión de los médicos.

Algunas de las responsabilidades del coordinador de enfermeros de trasplantes son:

- Educar a los niños y a sus familias sobre su enfermedad.
- Coordinar la evaluación para el trasplante, que incluye programar pruebas y consultas con los miembros del equipo de trasplantes (cirujanos, médicos, trabajador social, etc.).
- Agregar a su hijo a la lista nacional de espera de trasplantes.
- Hacer los arreglos necesarios cuando llegue el momento del trasplante, lo que incluye comunicarse con usted sobre la disponibilidad de un órgano, programar una hora para el uso del quirófano, comunicarse con el personal del hospital y con los miembros del equipo de trasplantes sobre el ingreso de su hijo, etc.
- Educar a los niños y a sus familias sobre la asistencia postrasplante, que incluye los medicamentos, los signos y síntomas de rechazo e infección, las visitas de seguimiento, etc.
- Realizar una exhaustiva planificación del alta hospitalaria con los médicos, hospitales y agencias de asistencia domiciliaria locales.
- Trabajar en estrecha colaboración con todos los demás miembros del equipo (cirujanos, médicos, enfermero practicante, trabajador social, etc.).
- Realizar una evaluación telefónica de cualquier enfermedad que su hijo pueda tener, y derivarlo al miembro del equipo correspondiente (médico, enfermero practicante, médico local).
- Participar en las visitas de su hijo a la clínica de tratamiento ambulatorio (revisar medicamentos, brindar educación constante, coordinar visitas/ derivaciones a otros servicios).

Los especialistas en vida infantil ayudan a los niños y adolescentes a lidiar con el estrés del entorno y del tratamiento médico, brindándoles apoyo y actividades sociales, emocionales y educativas adecuadas para su desarrollo. Sus servicios incluyen:

- Proporcionar materiales y asesoramiento para el juego y adaptar actividades de acuerdo con las fortalezas y limitaciones del niño.

- Preparar a los niños para la hospitalización, la cirugía y los procedimientos médicos a través de actividades prácticas, y brindarles apoyo durante los procedimientos.
- Apoyo emocional para los niños, sus hermanos y sus padres.
- Facilitar un entorno y una experiencia de tratamiento adecuados a la edad y enfocados en el niño.

Psicólogos El personal del departamento de psicología de St. Louis Children's Hospital se especializa en los temas psicológicos asociados a las enfermedades crónicas. Trabajan directamente con los niños y sus familias y brindan consultas al equipo médico. Un psicólogo entrevista a los pacientes nuevos durante la evaluación para el trasplante. Luego de esta evaluación inicial, los servicios de seguimiento durante la hospitalización y/o la asistencia ambulatoria pueden incluir:

- Apoyo y asesoramiento emocional.
- Terapia individual con los pacientes, hermanos y/o padres.
- Asesoramiento para la familia.
- Técnicas de comportamiento para manejar el dolor, la angustia, las reacciones a los efectos secundarios del tratamiento.
- Intervenciones para ayudar en el manejo de la enfermedad.
- Cumplimiento de la medicación.

Trabajadores sociales Los trabajadores sociales de St. Louis Children's Hospital son miembros del numeroso equipo que sirve de enlace entre las familias y el personal médico. Durante la evaluación para el trasplante, el trabajador social completa una evaluación psicosocial con los pacientes y sus familias para ayudar al equipo médico a comenzar a comprender a su familia y cualquier inquietud social que pueda existir. Los trabajadores sociales también los ayudan a usted y a su hijo a lidiar con el estrés y con los problemas emocionales y prácticos asociados a la enfermedad de su hijo. También hay asistencia disponible para conectarlo con los recursos de la comunidad que pueden ser útiles para su familia. Otros servicios con los que pueden ayudar son:

- Asesoramiento sobre recursos potencialmente disponibles para las familias, que incluyen asistencia financiera y alternativas de alojamiento para las familias que no viven en la ciudad.
- Asistencia para adquirir esos recursos.
- Apoyo familiar.

Capellán St. Louis Children's Hospital ha asumido el compromiso de satisfacer las necesidades espirituales de todos nuestros pacientes. Contamos con dos capellanes a tiempo completo en el personal. Comuníquese a su equipo de trasplantes si desea reunirse con el capellán antes o durante su hospitalización para el trasplante. Podemos brindarle un profesional de la religión de su elección, es decir, un sacerdote católico, un rabino, un misionero mormón, etc. cuando usted lo solicite. Otros servicios que brindan:

- Servicio de guardia las 24 horas.
Llame al 314-360-1871.
- Servicio de oración en la capilla de St. Louis Children's Hospital todos los martes (primer piso junto a la tienda de regalos).

ADHESIÓN/CUMPLIMIENTO

La adhesión, antes conocida como cumplimiento, se define por cómo sigue un paciente el consejo médico que le ha brindado su equipo médico. Su equipo de trasplantes toma el cumplimiento muy en serio ya que creemos que afectará el desenlace de su hijo después del trasplante. Los pacientes trasplantados deben seguir un régimen de cuidado personal complejo antes y después del trasplante. Se espera que los pacientes participen y cooperen con las recomendaciones médicas durante toda la experiencia de trasplante. Se espera que las familias apoyen y controlen el programa de cuidado personal de su hijo según lo que indique el equipo médico. De acuerdo con la clase de trasplante que ha recibido su hijo, serán necesarios distintos tipos de cuidado personal y de control personal. Su equipo de trasplantes le explicará las pautas de cumplimiento que desean que usted siga.

QUÉ PUEDE ESPERAR DE NOSOTROS

- Lo trataremos respetuosamente.
- Haremos todo lo posible para ser puntuales en las citas con usted.
- Devolveremos sus llamadas dentro de las 24 horas.
- Seremos honestos, directos y lo mantendremos informado en la medida que nos sea posible.
- No hablaremos sobre su hijo con otras familias.
- Trataremos a su hijo y su familia como individuos, y adaptaremos un plan de asistencia para satisfacer sus necesidades.

QUÉ ESPERAMOS DE USTED

- Esperamos que sea puntual en sus citas, biopsias y extracciones para análisis de laboratorio.
- Esperamos que se realice pruebas cuando sea necesario.
- Esperamos que nos llame cuando tenga preguntas, y que deje un mensaje si no estamos disponibles inmediatamente.
- Esperamos que nos informe con 24 horas de anticipación como mínimo cuando necesite renovar recetas, y con 24 horas de anticipación cuando deba cancelar citas o pruebas.
- Esperamos que nos mantenga actualizados con respecto a su información de teléfono/dirección/seguro.
- Esperamos que tenga un teléfono que funcione y que tenga contestador automático.
- Esperamos que hable de sus preguntas/inquietudes sobre su hijo con el equipo de trasplantes y no con otras familias.
- Esperamos que respete la privacidad de otras familias.

PROCESO DE DERIVACIÓN

Por lo general, las derivaciones son recibidas por los coordinadores de trasplantes, por el gastroenterólogo de trasplantes de parte del médico/gastroenterólogo de cabecera del paciente, o por el gerente de casos de la compañía de seguros. En ocasiones, un padre llama a la oficina para informar de que su hijo necesita un trasplante y que desea información sobre nuestro programa.

Luego de recibir la derivación, las historias clínicas del paciente deberán ser enviadas a la oficina de trasplantes donde las revisará el equipo médico. A continuación se notifica a la familia y se programa una reunión con el equipo médico para hablar de las opciones disponibles para el paciente. Después se notifica al médico de cabecera y la compañía de seguros del paciente sobre la decisión de la familia con respecto al trasplante de hígado. Si el paciente y el equipo médico aceptan seguir adelante con el proceso de

trasplante, el coordinador de trasplantes programa una fecha para la evaluación. Si existe la opción de un donante de hígado vivo, el coordinador de enfermeros de trasplantes de su hijo le dará el número de teléfono del programa de trasplantes con donantes vivos. Es importante destacar que el posible **donante** debería comunicarse con el coordinador de trasplantes del paciente para recibir más información sobre cómo convertirse en un posible donante. A continuación se seguiría el proceso antes mencionado con el donante. No se hará una cita para inscribir a un paciente en la lista de espera de hígados procedentes de cadáver de United Network for Organ Sharing (UNOS), ni para programar una fecha para un trasplante de donante vivo hasta que se complete el proceso de evaluación tanto del receptor como del donante.

LA EVALUACIÓN PARA EL TRASPLANTE

El primer paso para su hijo se denomina evaluación. Se realizarán pruebas para decidir qué tan grave es la enfermedad hepática de su hijo. Después de estas pruebas, su médico decidirá si debe realizarse un trasplante de hígado. Su hijo será evaluado durante un período de dos a tres días. De acuerdo con la afección de su hijo, la evaluación puede realizarse de manera ambulatoria. Durante la evaluación, verán a su hijo muchos médicos y miembros del equipo de trasplantes. Las siguientes son pruebas que se realizan durante una evaluación:

- **Análisis de sangre:** determinan el funcionamiento del hígado y los riñones de su hijo, su tipo de sangre y si ha estado expuesto previamente a determinados virus.
- **Electrocardiograma (EKG):** registra la frecuencia y el ritmo cardíacos de su hijo.
- **Ecocardiograma (ECHO):** utiliza ondas sonoras para ver el tamaño del corazón de su hijo y cómo funcionan el músculo cardíaco y las válvulas cardíacas.
- **Ecografía abdominal:** crea una imagen del hígado, el bazo y los riñones, y muestra la sangre que fluye a través de los vasos sanguíneos de estos órganos.
- **Radiografía de tórax:** determinará el tamaño del corazón y los pulmones de su hijo, además de qué tan bien se inflan sus pulmones y si hay algún fluido o alguna infección en ellos.
- **Neuropsicología y/o pruebas del desarrollo:** en el caso de los bebés y niños pequeños, el personal de psicología realiza pruebas del desarrollo para determinar si su hijo se encuentra en un nivel de desarrollo adecuado para su edad. En el caso de los niños y adolescentes, se evalúan el desempeño escolar y el desarrollo emocional y social.
- **Visitas** al cirujano de trasplantes, al hepatólogo (gastroenterólogo), al enfermero practicante, al coordinador de enfermeros de trasplantes, al psicólogo, al trabajador social y a los especialistas en vida infantil.

- **Visitas** a los especialistas en pulmón, neurología (cerebro), riñones y corazón, de acuerdo con la afección médica de su hijo.
- **Evaluación odontológica** realizada por el odontólogo de su hijo.

DESPUÉS DE LA EVALUACIÓN: LOS SIGUIENTES PASOS

Una vez que se haya realizado la evaluación de su hijo, el equipo de trasplantes se reunirá para analizarla. Si deciden que la mejor opción de tratamiento es un trasplante, su hijo será inscrito en una lista de espera nacional confeccionada por UNOS (United Network of Organ Sharing), para recibir un hígado procedente de cadáver. Si su familia ha identificado a alguien que desea ser donante vivo, se harán los preparativos para que el donante del hígado se someta a una evaluación para donantes. Una vez que se haya realizado la evaluación del donante y que este haya sido aceptado por el equipo de trasplantes como un donante adecuado, el coordinador de enfermeros de trasplantes programará una fecha para el trasplante.

INFORMACIÓN SOBRE LA LISTA DE ESPERA

En el momento en que su hijo sea inscrito en la lista de UNOS para recibir un trasplante de hígado procedente de cadáver, se le asignará una puntuación PELD si tiene menos de 12 años de edad o MELD si tiene 12 años de edad o más. Los puntajes PELD (modelo de enfermedad hepática infantil en etapa terminal) y MELD (modelo para la enfermedad hepática en etapa terminal) son escalas numéricas que otorgan a cada paciente individual una puntuación basada en la urgencia con que necesitan un trasplante de hígado. Las medidas se basan en determinados valores de laboratorio y en el crecimiento. El tiempo de espera normal en la lista para trasplantes puede ser de varios días a varios meses, según la urgencia con la que su hijo necesite el trasplante. Su hijo será inscrito en la lista de espera de UNOS independientemente de que haya o no un donante vivo disponible. Si se dispone de un hígado procedente de cadáver adecuado antes de que se realice el trasplante del donante vivo, el hígado procedente de cadáver será utilizado en lugar del hígado de donante vivo.

A LA ESPERA DEL TRASPLANTE

El tiempo de espera normal en la lista de trasplantes puede abarcar desde varias semanas a meses. La siguiente es información general relacionada con la espera de su hijo a que ocurra el trasplante:

- Mientras esté en la lista de espera de trasplantes, su hijo verá al hepatólogo de trasplantes para las visitas programadas regularmente. El coordinador de trasplantes de su hijo también lo verá a usted durante estas visitas para actualizar al resto del equipo de trasplantes sobre el estado de salud de su hijo.
- Si su hijo tiene fiebre, una infección o una enfermedad contagiosa (es decir, varicela, gripe, etc.) mientras está en la lista de espera, comuníquese con su coordinador de enfermeros de trasplantes, ya que es posible que el trasplante deba posponerse temporalmente hasta que su hijo se recupere.
- Comuníquese a su coordinador de trasplantes si usted y/o su hijo van a salir de la ciudad (es decir, vacaciones familiares, campamento, etc.). Deberán hacerse arreglos para viajar, de ser posible, con el coordinador de trasplantes en caso de que se encuentre un donante de hígado mientras usted no está en la ciudad.
- Llame a su coordinador de trasplantes si su familia o su hijo tienen alguna pregunta o inquietud sobre cómo proceder para el trasplante.

PREPARACIÓN PARA LA LLAMADA

No hay forma de saber cuándo habrá un hígado nuevo disponible; sin embargo, hay cosas que usted puede hacer para ayudar a preparar a su hijo y a su familia:

- Prepare una lista de cosas que usted y su hijo necesitarán en el hospital: ropa cómoda, artículos de tocador, los juguetes o animales de peluche favoritos de su hijo, libros/revistas para leer, etc.
- Si tiene otros hijos, planifique quién los cuidará con anticipación.
- Tenga dinero en efectivo disponible para el combustible, el taxi, etc. de manera de poder partir inmediatamente.

- Se espera que cada familia tenga un teléfono celular las 24 horas del día, a fin de que podamos comunicarnos cuando haya un donante disponible.

INFORMACIÓN DE VUELOS

Si usted y su hijo viven a más de cuatro horas del hospital, deberá coordinar los vuelos con anticipación para que su hijo vuele hasta aquí de inmediato cuando haya un hígado disponible. La compañía aérea utilizada es establecida por su compañía de seguros. Nuestros coordinadores financieros de trasplantes verificarán los beneficios de su seguro con respecto al vuelo. En caso de que su hijo esté hospitalizado en otro centro cuando haya un hígado disponible, el equipo de traslado de St. Louis Children's Hospital hará los arreglos necesarios para traer a su hijo a nuestro hospital.

EL TRASPLANTE

PROPIAMENTE DICHO

EL DÍA DEL TRASPLANTE

Trasplante procedente de cadáver

Cuando llamen a su hijo para el trasplante, es importante que usted venga al hospital lo más pronto posible. **No le dé a su hijo nada de comer ni beber.** Cuando lo llame el coordinador de enfermeros de trasplantes, dígame cuándo llegará al hospital. Cuando llegue al hospital, lleve a su hijo directamente al piso de cirugía de trasplante. El enfermero a cargo le dirá a su hijo a dónde ir y cuál es la habitación del paciente. Usted conocerá al enfermero que cuidará de su hijo. A continuación, uno de los padres/tutores deberá ir al departamento de admisiones para firmar los papeles de admisión de su hijo.

Una vez que su hijo llegue, le extraerán sangre, le harán radiografías y lo visitará el anestésista para prepararlo rápidamente para el trasplante inminente. El cirujano de trasplantes o el enfermero practicante de trasplantes le harán un examen físico a su hijo para asegurarse de que no tenga signos de infección ni otras enfermedades, y redactarán las solicitudes de admisión de su hijo. Un miembro del equipo de cirugía de trasplante les explicará la operación a usted y a su hijo, y les pedirá a uno de los padres y/o al tutor que firmen el consentimiento para la operación y los formularios de administración de sangre.

En muy raras ocasiones, podría pasar que llamen a su hijo para el trasplante, pero antes de que llegue al quirófano, el trasplante se cancele. El motivo más común para la cancelación del trasplante está relacionado con problemas con el hígado del donante, que lo hacen inadecuado para el trasplante. Si se llegara a cancelar el trasplante, su hijo simplemente debería volver a su hogar. Su posición en la lista de espera para trasplantes no cambiaría como resultado del trasplante cancelado.

DONANTE DE ALTO RIESGO

Su equipo de trasplantes puede recibir un ofrecimiento de un órgano para su hijo que se considera de alto riesgo según los CDC. ¿Qué significa esto para usted? Un donante de alto riesgo

según los Centros para el Control de Enfermedades (*Centers for Disease Control*, CDC) es aquel que pertenece a alguna de las siguientes categorías: un donante con antecedentes de uso de drogas ilegales intravenosas, intramusculares o subcutáneas; hemofílico; con antecedentes de prostitución; actividad sexual de alto riesgo; exposición al VIH y/o sentencias de prisión. Además, se consideran donantes de alto riesgo a las personas a las que no se le puede realizar la prueba de infección por VIH porque se niegan, porque las muestras de sangre no son adecuadas (por ejemplo, hemodilución que podría generar pruebas con resultados falso-negativos), o por cualquier otra razón. Si bien las probabilidades de transmitir una enfermedad son bajas, ya que el órgano del donante es evaluado para confirmar un resultado negativo para enfermedades contagiosas, existe una pequeña probabilidad de que dichas enfermedades no hayan sido detectadas en el momento de las pruebas. La asistencia posterior al trasplante incluirá controles regulares de hepatitis y VIH cada pocos meses. Si le ofrecen un órgano de un donante de alto riesgo social, el equipo de trasplantes le explicará los riesgos para que pueda tomar una decisión con respecto a si acepta el ofrecimiento. Si decide no aceptar un donante de alto riesgo, esto no afectará su asistencia en el programa de trasplantes, ni cambiará su posición en la lista de espera.

Trasplante de donante vivo

La preparación para un trasplante de donante vivo es esencialmente la misma que para un trasplante procedente de cadáver, excepto que el receptor del trasplante deberá ingresar en el hospital el día previo a la cirugía de trasplante programada, a fin de que se realicen las pruebas preoperatorias como preparación para la cirugía. El donante será admitido en Barnes-Jewish Hospital para su cirugía y recuperación posoperatoria. El donante también llegará el día previo a la cirugía programada, y pasará el día sometiéndose a pruebas y preparándose para la cirugía.

Cuando su hijo vaya al quirófano, usted y su familia deben esperar en la sala de espera junto al quirófano en el sexto piso. Es normal que un trasplante de hígado tome mucho tiempo, posiblemente de 8 a 12 horas. Durante la operación, los enfermeros lo llamarán para informarle cómo está su hijo. Después de la operación, el cirujano hablará con usted. Una vez que la operación termine, su hijo será llevado a la unidad de cuidados intensivos de pediatría (*pediatric intensive care unit*, PICU) en el séptimo piso. Usted podrá ver a su hijo aproximadamente una hora después de que llegue a la PICU.

SU ESTADÍA EN LA PICU

Su hijo irá a la unidad de cuidados intensivos de pediatría (PICU) inmediatamente después de la cirugía. El equipo de cuidados intensivos necesitará una hora o más para estabilizar a su hijo antes de que le permitan visitarlo. Es posible que su hijo esté conectado a un respirador (también conocido como un respirador artificial o asistencia respiratoria mecánica), y tendrá conectadas muchas vías de monitoreo y tubos de drenaje. Mientras esté conectado al respirador, su hijo tendrá un tubo en su garganta (llamado tubo endotraqueal) y no podrá hablar. Habrá un tubo en su nariz que llega hasta el estómago (que se denomina sonda nasogástrica o NG). Esta sonda ayuda a evitar que se acumule aire en el estómago y ayuda a drenar ácido estomacal. Esta sonda generalmente se retira cuando quitan el tubo de respiración. Se realizará un monitoreo cuidadoso de los signos vitales, como la presión arterial y la frecuencia cardíaca. Se realizarán pruebas de laboratorio frecuentemente a través de una vía arterial (vía A) Esta vía especial (un tipo de vía IV que en realidad se coloca en una arteria en lugar de una vena) se coloca durante la cirugía. La vía A no solo permite la extracción de sangre sino que ayuda a controlar la presión arterial. El equipo de la ICU mantendrá a su hijo lo más cómodo posible. A medida que su hijo se recupere, los tubos y las vías de monitoreo se irán retirando. Recuerde que cada niño es único, y la duración de la estadía de su hijo en la PICU dependerá de muchos factores.

Mientras su hijo esté en la PICU, las visitas se limitarán solamente a los familiares inmediatos (de 15 años de edad o mayores), y solo se permitirán dos visitantes junto a la cama por vez. Sabemos que habrá muchos familiares y amigos preocupados y aliviados; sin embargo, **su hijo es vulnerable a las infecciones y definitivamente no recomendamos las visitas con excepción de la familia inmediata (padres, tutores o hermanos apropiados) en este momento. Consulte el manual de la PICU para obtener más información.**

El personal de la PICU solo puede proporcionar información sobre el paciente telefónicamente a los padres. Le sugerimos que designe a un amigo o miembro de la familia como persona de contacto para recibir las últimas novedades de su parte. Su equipo de trasplantes trabajará junto con el equipo de médicos y enfermeros de la PICU para brindarle a su hijo la mejor asistencia posible. El equipo de trasplantes decidirá cuándo transferir a su hijo de la unidad de cuidados intensivos al piso de cirugía de trasplante para que continúe su recuperación.

EL PISO DE CIRUGÍA DE TRASPLANTE

Una vez que su hijo esté estable y no necesite cuidados intensivos, lo llevarán al piso de cirugía de trasplante. Ese día, el enfermero de su hijo tendrá tareas menos demandantes para ayudarlo a establecerse en su nueva habitación y para asegurarse de que su hijo esté bien. La estadía de su hijo podría durar de una a varias semanas, según su recuperación. Durante este tiempo, el coordinador de enfermeros de trasplantes les enseñará a usted y a su hijo cómo cuidar de su nuevo hígado de la mejor manera. Una vez que los médicos determinen que el hígado trasplantado se está recuperando y que su hijo está estable, le darán el alta hospitalaria.

LUEGO DEL TRASPLANTE

Nuestro protocolo habitual el primer mes después del alta hospitalaria es extraer sangre de su hijo dos veces por semana para análisis de laboratorio, además de verlo en la clínica de trasplantes para hacer un examen físico. A los pacientes que viven a más de cuatro horas de St. Louis, les podemos pedir que permanezcan en St. Louis una o dos semanas más después del alta para poder continuar controlando a su hijo exhaustivamente. Una vez que estemos seguros de que los resultados de las pruebas de laboratorio de su hijo son estables y que no tiene ninguna complicación de la cirugía, le permitiremos regresar a su hogar. Las pruebas de laboratorio pueden hacerse en un laboratorio local o en un hospital cercano a su casa todas las semanas, pero igual deberá venir a St. Louis una vez a la semana para la visita a la clínica de trasplantes. Consulte la sección Información sobre SLCH (página 3) para obtener información sobre el alojamiento disponible para las familias de nuestros pacientes trasplantados.

Una vez que su hijo esté estabilizado después de su cirugía de trasplante, los coordinadores de enfermeros de trasplantes le darán instrucciones por escrito sobre cómo cuidar a su hijo después del trasplante. Estará incluida la siguiente información:

- Signos y síntomas de rechazo.
- Signos y síntomas de infección.
- Información sobre los medicamentos que su hijo recibirá después del trasplante.
- Motivos para llamar al coordinador de enfermeros de trasplantes o al médico de trasplantes.
- Información general de salud sobre vacunas, salud dental, cuidado de la piel, etc.

El coordinador de enfermeros de trasplantes programará reuniones con usted y su hijo (si corresponde) para revisar todas estas instrucciones. Si hay otros miembros de la familia (es decir, abuelos, padrastros o madrastras) que cuidarán a su hijo, tal vez desee que sean incluidos en las sesiones educativas, especialmente si se encargarán de administrar medicamentos a su hijo.

Los enfermeros del personal también trabajarán con usted durante toda la hospitalización de su hijo para enseñarle cualquier destreza especial que usted pueda necesitar para cuidar a su hijo. Algunas de estas destrezas incluyen:

- Cómo medir la presión arterial.
- Cómo administrar alimentación por sonda (nasogástrica o gastronomía).
- Cómo administrar nutrición parenteral total (*total parenteral nutrition*, TPN).
- Cuidado de las heridas y cambios de vendajes.
- Cuidado de la vía central (ver página 14).

De ser necesario, se harán arreglos con una agencia de asistencia médica domiciliaria por cualquier equipo o asistencia adicional de enfermería domiciliaria que su hijo pueda necesitar.

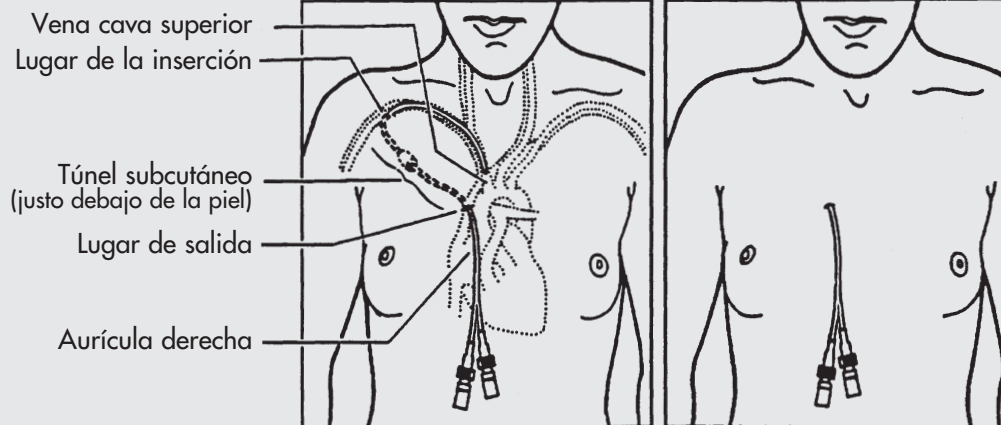
EL REGRESO A LA CLÍNICA PARA LAS VISITAS

Le pedimos que respete el hecho de que programamos citas de seguimiento para muchas familias después del trasplante, y que no siempre podemos ofrecer flexibilidad en la programación. Le pedimos que preste especial atención para respetar las citas programadas. Sabemos que suele ser difícil para usted y su hijo faltar al trabajo y a la escuela; sin embargo, en ocasiones esto es inevitable. Cuando programe visitas a la clínica, llame con dos o tres meses de anticipación. La disponibilidad de horarios para las citas depende de la disponibilidad del médico, las vacaciones y si es necesario hacer otras pruebas durante la visita. Las citas están sujetas a modificaciones si ocurre una emergencia.

Para programar o cancelar las citas de su hijo, llame al asistente del programa de trasplante de hígado al 314-454-6289.

MUY IMPORTANTE: Todos los pacientes deben llamar al número de autorización previa y al programador cuando cambie cualquier información personal, como el nombre, la dirección, el número de teléfono o la información sobre el seguro.

COLOCACIÓN DE LA VÍA CENTRAL



Al momento de realizar el trasplante de su hijo, se le colocará un catéter para la vía central (Broviac o Hickman). Por lo general, la vía central se inserta en una vena grande debajo de la clavícula. Este catéter se utilizará para proporcionar todos los fluidos, medicamentos, sangre y nutrición intravenosos (en caso de que su hijo no pueda comer) durante las hospitalizaciones de su hijo. Ayuda a evitar la molestia de los múltiples pinchazos con agujas durante la hospitalización. En ocasiones, sin embargo, igual debe extraerse sangre directamente de una vena o de un pinchazo en un dedo. Si su hijo ya tiene una vía central, se decidirá si esta vía es capaz de satisfacer las necesidades relacionadas con el proceso de trasplante.

La vía central demandará algunos cuidados especiales. Antes de irse a su casa, un enfermero se asegurará de que usted sepa cómo cuidar el catéter de su hijo. El cuidado incluirá enjuagar la vía con heparina para evitar la formación de coágulos de sangre y el cambio de vendajes en el lugar del catéter. Durante la hospitalización de su hijo, se le entregará el **Cuadernillo de cuidados en el hogar de la vía central preparado por St. Louis Children's Hospital**. Este cuadernillo brinda instrucciones detalladas, paso a paso, sobre cómo cuidar la vía central de su hijo.

Esta información es necesaria para recibir autorización de su compañía de seguros. Sin la información adecuada, no se producirá la aprobación para la visita, y usted será responsable de los cargos médicos.

NÚMEROS DE TELÉFONO PARA LA AUTORIZACIÓN PREVIA

Número de teléfono gratuito: 888-503-2237

Autorización previa: 314-286-2600 o 877-906-2638 (número gratuito), o en Internet en <http://wuphysicians.org>, haga clic en "For Patients" (para pacientes), luego en "Appointments and Registration" (citas y registro) y, por último en, "Patient Registration Services" (servicios de registro de pacientes).

INFORMACIÓN GENERAL

EL REGRESO A LA ESCUELA

Les aconsejamos a nuestros pacientes volver a la vida normal tan pronto como sea posible, y esto incluye volver a la escuela. Deberá verificar con el coordinador de trasplantes de su hijo cuándo será el mejor momento para que su hijo regrese a la escuela. El docente y el enfermero escolar de su hijo deben tener la siguiente información:

- Medicamentos: tal vez necesite una nota del médico de su hijo si el niño debe tomar medicamentos mientras está en la escuela.
- La importancia de informar la exposición a enfermedades contagiosas (especialmente varicela) a las que su hijo haya estado expuesto.
- Qué hacer si su hijo se enferma en la escuela, que incluye cómo comunicarse con el coordinador de enfermeros de trasplantes de su hijo.

- Instrucciones básicas sobre el catéter Broviac de su hijo, es decir, qué hacer si hay una fuga en el catéter.
- Frecuencia de las extracciones de sangre y las visitas a la clínica de trasplantes, para que sepan qué días su hijo estará ausente o llegará tarde a la escuela.

EJERCICIO

Se recomienda encarecidamente hacer ejercicio diario después del trasplante. El ejercicio ayuda a mantener el peso, reducir la pérdida de calcio de los huesos, mejorar la proporción de músculo con respecto a la grasa que el cuerpo almacena, disminuir la presión arterial y reducir el estrés. Sin embargo, después del trasplante su hijo no podrá participar en las clases de educación física durante tres meses después del alta hospitalaria. Comuníquese al coordinador de enfermeros de trasplantes de su hijo si es necesario presentar una nota de un médico. Después de tres meses, su hijo puede reintegrarse a las actividades físicas en la medida de sus posibilidades. Esencialmente, la actividad física no debería tener restricciones, salvo evitar los deportes de contacto como fútbol americano y lucha. También debe evitarse la gimnasia, que incluye trampolines, barras paralelas asimétricas y la viga de equilibrio.

DIETA

Las recomendaciones sobre la dieta dependerán del proceso de la enfermedad de su hijo y de su estado nutricional. La prednisona puede aumentar el apetito de su hijo y, por lo tanto, su peso. Haremos un seguimiento del aumento y la disminución de peso en la clínica. Habrá un nutricionista disponible para darle recomendaciones y analizar sus inquietudes. Los niños mayores se beneficiarán si beben mucha agua o bebidas sin cafeína para mantener su funcionamiento renal en óptimas condiciones. Recuerde que muchos de los medicamentos que su hijo tomará después del trasplante tienen un impacto importante en los riñones. La deshidratación puede dañar los riñones, por lo que tomar mucho líquido será beneficioso.

CUIDADO DE LA PIEL

Los problemas de la piel (generalmente leves) son muy comunes en los pacientes trasplantados. Los pacientes que toman medicamentos inmunosupresores tienen un riesgo mayor de contraer cáncer de piel y de labios. Hay cosas que usted puede hacer para reducir el riesgo de su hijo.

- Su hijo debe colocarse bálsamo para labios y pantalla solar con un factor de protección solar (SPF) de por lo menos 30 **todos los días, independientemente del clima**, desde abril hasta octubre. Aplique la loción en todas las zonas expuestas, especialmente la cara, las orejas, el cuello y las manos. Recuerde que las pantallas solares se van con el agua. Vuelva a aplicar la loción cuando sea necesario, especialmente después de nadar.
- Evite el sol del mediodía (de 10 de la mañana a 3 de la tarde) cuando los rayos ultravioleta son más fuertes.
- Use un sombrero y mangas largas cuando esté al aire libre.

Piel grasa o acné: su hijo, especialmente en la pubertad o después de ella, puede desarrollar acné en la cara, el pecho, los hombros o la espalda. El acné después del trasplante se debe principalmente al medicamento llamado prednisona. Las principales medidas utilizadas para controlar el acné están destinadas a eliminar el exceso de grasa y a evitar la formación de granos con pus o "puntos negros". Lave las áreas con acné tres veces al día, frotándolas suavemente con un paño enjabonado para retirar el aceite, la piel muerta y las bacterias. El jabón de Neutrogena es efectivo, pero cualquier jabón para piel seca es bueno. Enjuague el jabón completamente para que los poros queden abiertos y limpios. Use un paño limpio por vez. Lave el cabello y el cuero cabelludo con champú frecuentemente y mantenga el cabello fuera de las zonas con acné. El peróxido de benzoilo en crema o loción (al 5% o al 10%) se puede comprar sin receta, y es útil para secar el acné. Cuando hay acné, es mejor no usar cosméticos pero, si debe usarlos, hágalo con moderación. Si la piel se seca, considere la posibilidad de reducir la frecuencia de lavado y aplicación del medicamento. Recuerde que el objetivo del tratamiento es secar la piel. No aplique

lociones para la piel para tratar la piel seca. Si el acné persiste, lo derivaremos a un dermatólogo. Pregúntele a su enfermero o médico de trasplantes.

Piel seca: use un jabón suave como Dove para el baño y aplique loción corporal después del baño si su hijo tiene problemas de piel seca sin acné. Keri Lotion, Curel y Moisturel son buenas lociones de venta libre.

Lesiones en la piel: las verrugas pueden ser particularmente difíciles de tratar después del trasplante, ya que son causadas por una infección viral. Si nota lunares que cambian, lesiones elevadas en la piel o llagas que no cicatrizan, debe comunicárselo al enfermero o al médico de trasplantes. Lo derivaremos a un dermatólogo para tratar estos problemas.

Cortes y rasguños: la prednisona puede causar adelgazamiento de la piel, lo que provoca desgarros, rasguños y moretones con facilidad. Mantenga la piel limpia para que esas áreas no se infecten. Mantenga los cortes y rasguños pequeños limpios y secos lavándolos con agua y jabón. Si lo desea, puede lavarlos con peróxido de hidrógeno. En caso de cortes grandes, mordeduras de animales o cortes que parecen infectados (enrojecimiento, hinchazón, pus, sensibilidad), comuníquese con el enfermero de trasplantes. Tal vez se le indique una terapia con antibióticos.

CUIDADO DEL CABELLO

La prednisona y la ciclosporina afectarán el estado del cabello de su hijo. Es aconsejable que los niños mayores eviten las tinturas, los colorantes, los decolorantes y las soluciones para ondulación permanente, ya que pueden hacer que el cabello de su hijo se vuelva quebradizo. Recomendamos que su hijo espere hasta que su dosis de prednisona sea menor que 20 mg/día para realizarse una ondulación permanente u otros tratamiento para el cabello.

CUIDADO DENTAL

Se recomienda realizar visitas al odontólogo cada seis meses. Espere seis meses después del trasplante para programar la primera visita. Se debe cuidar la boca regularmente, lo que incluye cepillar los dientes, la lengua, el paladar, y el uso de hilo dental, para evitar las infecciones por levaduras en la boca y el dolor y la hinchazón de las encías.

CUIDADO DE LOS OJOS

Recomendamos realizar exámenes oculares anuales a cargo de un oftalmólogo pediátrico porque su hijo es susceptible a padecer cataratas y glaucoma debido al uso prolongado de prednisona.

VACUNAS

Su hijo **no** debe recibir vacunas de virus vivos. Esto incluye la vacuna contra el sarampión, las paperas y la rubéola (MMR), la vacuna contra la varicela (Varivax) o la vacuna oral contra la poliomielitis. Recomendamos a nuestros pacientes que se vacunen contra la gripe en forma anual en el otoño. También se recomienda que todos los miembros de la familia se vacunen contra la gripe en forma anual.

HUMO

Su hijo debe mantenerse alejado de todas las formas de humo del tabaco. El humo causa inflamación dentro de los pulmones, ya sea en un fumador o en un fumador pasivo, lo que facilita el desarrollo de una infección pulmonar. Su hijo debe mantenerse alejado de los lugares con humo en la medida de lo posible. Si los integrantes de la familia fuman, deben hacerlo fuera de la casa y del auto familiar.

IDENTIFICACIONES DE ALERTA MÉDICA

Les aconsejamos a todos los pacientes trasplantados que usen un brazalete o collar con identificación médica. Se puede obtener información sobre las identificaciones de alerta médica llamando al 800-ID-ALERT, o le puede pedir una solicitud a su enfermero de trasplantes.

Sugerimos la siguiente información:

- Mencione el tipo de trasplante que su hijo ha recibido, "Inmunosuprimido" y cualquier alergia. Incluya **St. Louis Children's Hospital, 314-454-6000** y su médico de cabecera local en la sección de contactos de emergencia.

MASCOTAS

Si tiene una mascota, es importante que la lleve al veterinario regularmente. Su hijo debe lavarse las manos después de tocar o jugar con su mascota. El niño nunca debe cambiar la arena con excrementos de gato debido al agente llamado toxoplasmosis que es potencialmente infeccioso. Recomendamos que no tenga aves como mascotas, ya que puede haber agentes potencialmente infecciosos en el aire debido a sus excrementos. Algunos reptiles tienen salmonella en sus excrementos; por lo tanto, si su hijo tiene contacto con dichos animales, debe lavarse las manos muy bien después de tocarlos.

VIAJES

Cuando empaque para sus vacaciones, asegúrese de tener una provisión adecuada de medicamentos para su hijo, incluida una cantidad adicional en caso de que se produzcan retrasos en sus planes de viaje. Si viaja en avión, lleve los medicamentos con usted en la cabina. Asegúrese de llevar la tarjeta del seguro de su hijo y los números de teléfono del hospital en caso de que su hijo se enferme.

Si usted y su hijo viajan fuera de los Estados Unidos, necesitará una carta del médico de trasplantes de su hijo que verifique todos los medicamentos de su hijo, para mostrarla junto con su pasaporte cuando pasen por la aduana. Sea precavido con respecto a lo que su hijo come y bebe. Por ejemplo, solo se pueden considerar verdaderamente seguros el agua y el hielo provenientes de fuentes adecuadamente tratadas con cloro. Si no está seguro, es mejor que su hijo solo beba agua en botella o en lata y gaseosas. Seleccione los alimentos cuidadosamente para evitar enfermedades. Evite la leche y los productos lácteos no pasteurizados, y coma solo lo que se puede pelar o ha sido cocinado y aún está caliente. Si su hijo necesita asistencia médica mientras está en el exterior, comuníquese con su agente de viajes, la Embajada o el Consulado de los Estados Unidos para obtener nombres de médicos u hospitales.

LA TRANSICIÓN AL CENTRO PARA ADULTOS

Una vez que su hijo cumple 18 años de edad y/o termina la escuela secundaria, creemos que encontrará el mejor servicio para él en una unidad de trasplantes para adultos. Por lo general transferimos a nuestros pacientes al equipo de trasplantes de Barnes-Jewish Hospital; sin embargo, si lo desea, su hijo podría realizar el seguimiento en un centro de trasplantes para adultos cercano a su hogar o universidad. Podemos ayudarlo a identificar un centro de trasplantes acreditado si lo desea. Cuando su hijo esté preparado para ser transferido, programaremos una última cita con nosotros en St. Louis Children's Hospital. Le pediremos que firme un formulario de entrega de información médica para que podamos enviar las historias clínicas de su hijo al nuevo centro de trasplantes. Una vez que el centro para adultos haya recibido una copia de los registros de su hijo, le haremos fijar su primera cita. Continuaremos con el seguimiento de su hijo hasta que lo hayan atendido en el centro para adultos, a fin de que no haya interrupción en su asistencia.

A medida que su hijo se acerca a la edad adulta, es nuestra responsabilidad como proveedores de asistencia de salud y la suya como padres prepararlo para la transición al sistema de medicina para adultos. Hemos desarrollado logros críticos que los pacientes deben alcanzar antes de su transferencia a la asistencia para adultos, y trabajaremos con usted y su hijo para lograr estos importantes objetivos. Sabemos que este tiempo de transición a la independencia es un proceso complejo y tomará varios años. Aproximadamente a los 14 años, le pediremos a su hijo que acuda solo a una parte de su visita a la clínica, para ayudarlo a desarrollar destrezas para comunicarse con los prestadores médicos. Luego invitaremos a los padres a regresar a la sala de la clínica para revisar el plan de asistencia. Entendemos que la madurez y la predisposición evolutiva son mejores indicadores de las capacidades que la edad cronológica, por lo que trabajaremos con cada familia de manera individual.

INFORMACIÓN SOBRE LA INMUNIZACIÓN

Las vacunas se desarrollan para prevenir determinadas enfermedades, y contienen organismos vivos o muertos. Como el organismo de su hijo ha sido inmunosuprimido intencionalmente para evitar el rechazo, su hijo corre el riesgo de contraer infecciones.

La introducción de organismos vivos a través de las inmunizaciones/vacunas causaría el desarrollo de la enfermedad que la vacuna tenía como objetivo prevenir. Luego de un trasplante, no se debe aplicar **NINGUNA VACUNA CON ORGANISMOS VIVOS**.

Es importante que recibamos una lista de las vacunas que usted o su hijo hayan recibido durante el proceso de evaluación e ingreso en la lista de espera. La Coalición de Acción para la Inmunización (*Immunization Action Coalition*) brinda en Internet un folleto actualizado que detalla las vacunas que su hijo debería haber recibido y las que aún PODRÍA tener que recibir. Este sitio web se actualiza todos los años o cuando hay nuevas normas. El sitio web de la Coalición de Acción para la Inmunización es www.immunize.org. No se necesita aprobación para los derechos de autor; usted puede imprimir los calendarios actualizados directamente del sitio web. Esto debe utilizarse solamente como una guía. El calendario de vacunación de su hijo puede ser distinto.

NO RECIBA ESTAS VACUNAS DESPUÉS DEL TRASPLANTE:

Papera, sarampión, rubéola (Mumps, Measles, Rubella, MMR).

Poliomielitis (oral) u OPV.

Varicela.

Fiebre amarilla.

Fiebre tifoidea (oral).

BCG.

Vacuna intranasal contra la gripe (FluMist).

USTED PUEDE RECIBIR ESTAS VACUNAS DESPUÉS DEL TRASPLANTE:

Tétanos.

Difteria, tos ferina, tétanos (Diphtheria, Pertussis, Tetanus, DPT).

Poliomielitis (inyectable) o IPV.

Haemophilus influenzae B (HIB).

Hepatitis A (serie de 2 Hep A).

Hepatitis B (serie de tres Hep B).

Vacuna contra la influenza (gripe) (inyectable).

Fiebre tifoidea (inyectable).

Vacuna contra la neumonía: Pneumovax o Prevnar.

Si bien no es una vacuna, su hijo puede:

Realizarse la prueba cutánea de tuberculina de Mantoux.

Recibir Synagis.

Recuerde que si las inmunizaciones se aplican demasiado pronto después del trasplante (alrededor de un mes), las vacunas podrían no tener el mismo efecto que tendrían posteriormente, cuando los medicamentos inmunosupresores de su hijo no sean administrados en dosis tan altas. Su coordinador de enfermeros de trasplantes le dirá cuándo su hijo puede retomar sus inmunizaciones.

DIETA Y

NUTRICIÓN

Después de que su hijo se someta a la cirugía de trasplante, es muy importante que siga una dieta saludable. El cuerpo de su hijo necesita la energía suficiente (calorías y proteína) para ayudarlo a recuperarse después de la cirugía. Durante la cirugía y la recuperación, su hijo también puede haber perdido algo de peso y tenido poco apetito.

Como parte del equipo de trasplantes de su hijo, hay un nutricionista matriculado que usted puede consultar. Los nutricionistas están allí para ayudarlo a planificar la dieta de su hijo, a fin de satisfacer sus necesidades y gustos específicos. Apenas algunos cambios simples en la dieta de su hijo pueden ayudar a mantener la salud de su hijo y su trasplante durante mucho tiempo.

Siga la sencilla pirámide alimentaria para garantizar una buena nutrición:

- De acuerdo con su edad y peso, coma suficientes porciones de cada uno de los cinco grupos de alimentos básicos por día.

Para las carnes y los alimentos con proteínas, elija más de los siguientes:

- Pescados frescos, pollo y pavo sin piel.
- Pavo molido.
- Carne magra de vaca, ternera, cordero o cerdo bien desgrasada.
- Proteínas sin carne: frijoles secos, lentejas, arvejas y tofu.
- Claras de huevo.
- Atún envasado en agua.

LIMITE LO SIGUIENTE:

- Carnes fritas.
- Cortes de carne grasos.
- Tocino, salchichas, embutidos, salchichas vienesas.
- Hígado y vísceras.
- Carnes y pescados curados y ahumados.

- Yemas de huevo (3 por semana).
- Carnes y pescados enlatados.

Para los panes y cereales, elija más de los siguientes:

- Panes preparados con harina común, panecillos ingleses, rosquillas.
- Pastas sin relleno y arroz.
- Cereales calientes o fríos.
- Palomitas de maíz, tortas de arroz.
- Productos horneados con bajo contenido de grasa: pasteles ligeros, galletas graham, galletas de frutas, galletas de jengibre, galletas de la suerte.

LIMITE LO SIGUIENTE:

- Productos horneados con alto contenido de grasa y de azúcar: pasteles, medialunas.

Para la leche, el queso y los productos lácteos, elija más de lo siguiente:

- Leche descremada o con bajo contenido de grasa (1%).
- Leche descremada evaporada o leche en polvo sin contenido de grasa.
- Yogur.
- Quesos.

LIMITE LO SIGUIENTE:

- Cremas, leche semidesnatada, sustitutos de leche en polvo.
- Crema batida, aderezos batidos sin leche.
- Yogur entero, crema agria y quesos.

Para las frutas y vegetales, elija más de los siguientes:

- Varias porciones al día, con mucha variedad.
- Todas las frutas frescas y desecadas.
- Todos los jugos de frutas (preferentemente sin azúcar).
- Vegetales crudos o congelados.

LIMITE LO SIGUIENTE:

- El coco.
- Vegetales fritos en abundante aceite.

Para las grasas, elija más de lo siguiente:

- Margarina sin sal.
- Aceites vegetales.
- Aderezos para ensaladas dietéticos con bajo contenido de grasa.
- Mayonesa reducida en calorías.
- Cocine con aceites que tengan un bajo contenido de grasas saturadas, como el aceite de oliva y de canola.

LIMITE LO SIGUIENTE:

- Comidas que contengan cerdo salado, manteca de cerdo, grasa animal y grasa vegetal sólida hidrogenada o parcialmente hidrogenada; productos preparados con aceite de coco o de palma.
- Aderezos para ensalada comunes y los que están preparados con crema agria.
- Grasa saturada y grasa trans.

Para los dulces, elija una cantidad mínima:

- Granizados de fruta, gelatina, helados de agua, yogur helado con bajo contenido de grasa, helados de leche.

LIMITE LO SIGUIENTE:

- Rosquillas, masas, tortas, galletas y pasteles, a menos que estén preparados con ingredientes con bajo contenido de grasa.

FIBRA

Es muy importante seguir una dieta que tenga un alto contenido de fibra. Los alimentos con alto contenido de fibra ayudan a reducir el colesterol, mantienen la regularidad intestinal y pueden ayudar a reducir sus niveles de azúcar en la sangre. Existen dos tipos distintos de fibra:

1. FIBRA INSOLUBLE

La fibra insoluble se encuentra en los alimentos como el salvado de trigo, los panes integrales, los cereales de salvado y los vegetales.

Estos alimentos ayudan a prevenir el estreñimiento. También pueden ayudar a combatir el cáncer de colon.

2. FIBRA SOLUBLE

La fibra soluble se encuentra en los alimentos como el salvado de avena, la avena, los cítricos, las manzanas, las fresas, los frijoles y la cebada. También ayudan a reducir su nivel de colesterol en la sangre.

¿Puedo controlar mi peso?

El aumento de peso después de un trasplante se debe normalmente al tratamiento con esteroides, que aumenta significativamente el apetito de su hijo. Usted puede controlar el peso de su hijo satisfactoriamente haciendo lo siguiente:

1. Limitando la cantidad de alimentos con alto contenido calórico que come su hijo.
2. Aumentando gradualmente la actividad física de su hijo para quemar calorías.

Si no está seguro de si el peso de su hijo es saludable, pregúntele al médico de su hijo. Él puede determinar qué peso es adecuado para la estatura y el tamaño corporal de su hijo.

Mi médico dijo que debo perder peso... ¿qué se considera una pérdida de peso segura?

- Prepárese para perder peso lentamente. Una pérdida de peso de media a una libra por semana generalmente se considera un objetivo seguro.
- Evite las dietas yo-yo (aumentar y perder peso repetidamente) que pueden retardar su metabolismo permanentemente y aumentar las reservas de grasa de su cuerpo, lo que hará que sea aún más difícil perder peso.
- Coma regularmente. Omitir comidas puede aumentar su apetito aún más.
- Incluya ejercicio en su programa. El ejercicio regular ayuda a perder libras y controlar el peso. La actividad física regular puede ayudar a controlar mejor su presión arterial y reducir su riesgo de muchas otras enfermedades.

OTROS CONSEJOS...

- Limite las grasas como la margarina, la salsa, la crema, el aceite, la mayonesa, los aderezos para ensalada y los alimentos fritos.
- Limite la ingesta de azúcar en los dulces con alto contenido de azúcar como los caramelos, las galletas, las tortas y las gaseosas comunes. Elija las frutas o los palitos helados para el postre.
- Reduzca las porciones. Seleccione solo un plato principal a la hora de comer. Agregue ensalada o vegetales si siente hambre.
- Coma lentamente y elija una variedad de alimentos.
- Tome mucha agua y bebidas de bajas calorías. Limite las bebidas ricas en calorías entre comidas (gaseosa, Kool-Aid, jugos azucarados).
- Recorte toda la grasa visible de la carne, incluida la piel de las aves de corral.
- Evite freír la carne. En cambio, coma las carnes asadas, horneadas o a la parrilla.
- Hierva los vegetales al vapor o prepárelos salteados en aceites aceptables.
- Evite usar huevos enteros en las recetas. En cambio, reemplace un huevo por dos claras o use 1/4 de taza de sustituto de huevo en lugar de un huevo.
- Utilice puré de manzana en los alimentos horneados en lugar de aceite o manteca. Una taza de puré de manzana equivale a una taza de aceite/manteca.
- Utilice las versiones reducidas en calorías de yogures, helados, cremas agrias, quesos y leche, en lugar de las versiones enteras.

CALCIO

Los esteroides (prednisona, solumedrol) pueden hacer que los huesos pierdan calcio, especialmente si el calcio de su dieta no es adecuado. Una consecuencia común del uso prolongado de esteroides es la osteoporosis. Las fuentes principales de calcio son los productos lácteos, y deben ser incluidos en la dieta para ayudar a mantener los huesos fuertes.

Sus necesidades diarias de calcio cambian con la edad.

- Desde el nacimiento hasta los 6 meses: 400 mg/día
- 6 meses a 1 año: 600 mg/día
- 1 a 5 años: 800 mg/día
- 6 a 10 años: 800 a 1200 mg/día
- 11 a 24 años: 1200 a 1500 mg/día

Formas de aumentar el calcio en su dieta:

- Elija por lo menos 2 porciones de productos lácteos con bajo contenido de grasa por día, como 2 vasos de ocho onzas de leche descremada o leche con 1% de contenido de grasa. Un vaso de leche de 8 onzas contiene 300 mg de calcio.
- Siga una dieta saludable y balanceada. La sal, el exceso de proteínas y de fósforo aumentan la pérdida de calcio en la orina. Demasiadas fibras reducen la cantidad de calcio que se puede absorber.
- No beba cafeína. La cafeína hace que el calcio sea secretado en la orina.
- ¡No fume! (No es necesario decir nada más).
- Haga ejercicio para fortalecer sus huesos y ayudar a desarrollar masa ósea. La actividad regular es vital para evitar la pérdida ósea.

SEGURIDAD DE LOS ALIMENTOS

A causa de sus medicamentos, su hijo es más susceptible a los gérmenes de los alimentos que come y a las bacterias de los alimentos mal manipulados y almacenados. Siga estos consejos para mejorar la seguridad de los alimentos.

Mantenga la cocina limpia.

- Limpie las superficies de trabajo con frecuencia, y retire todas las partículas de alimentos. Desinfecte las tablas para cortar alimentos después de cada uso con una solución de agua y cloro, y déjelas secar al aire. Además, lave los fregaderos, las mesadas y las mesas de cocina con una solución con cloro o con jabones o aerosoles antibacterianos. La receta para preparar una solución con cloro casera es mezclar una cucharadita de cloro con un cuarto de galón de agua.

- Cambie las toallas y los paños de cocina con frecuencia. Coloque las esponjas y los cepillos para fregar en el lavavajillas todas las noches. Hiérvalos con una pequeña cantidad de cloro si no usa un lavavajillas. Reemplace las esponjas con frecuencia.
- Limpie los derrames en el refrigerador inmediatamente y mantenga estantes, laterales y puertas desinfectados.
- No deje platos en remojo en el fregadero. La mezcla de alimentos, agua tibia y jabón proporciona las condiciones ideales para la proliferación de bacterias.

Manipulación adecuada de los alimentos

- Lávese las manos con agua jabonosa y tibia antes y después de cada paso del proceso de preparación de los alimentos. Sea especialmente cuidadoso inmediatamente después de preparar carne o aves de corral.
- Si tiene un corte o una llaga abierta en su mano, use guantes de plástico o una venda cubierta con plástico. Las heridas son zonas accesibles para que las bacterias ingresen en el organismo.
- Asegúrese de lavar todas las frutas y los vegetales frescos con agua y jabón y de pelarlos antes de comerlos.
- Descongele la carne, las aves de corral o el pescado en el refrigerador. Nunca los descongele sobre la mesada. Las bacterias proliferan en los alimentos a temperatura ambiente.
- Use una tabla para cortar carne o aves de corral crudas, y otra para cortar alimentos que no se cocinarán. Son mejores las tablas de plástico que se pueden colocar en el lavavajillas después de cada uso.
- Si usa una tabla de madera para cortar alimentos, asegúrese de lavarla y fregarla después de cada uso con agua caliente y jabón, y luego desinfectela con una solución con cloro o con un aerosol antibacteriano diseñado para este uso.
- Tenga cuidado con la contaminación cruzada. Por ejemplo, no lleve la carne cocida a la mesa en el mismo plato utilizado para llevar la carne cruda a la parrilla.

- Evita la carne, las aves de corral o los mariscos crudos o mal cocidos. Cocine la carne de vaca y cordero a 140 grados F como mínimo, la carne de cerdo a 150 grados F como mínimo, y las aves de corral a 165 grados F como mínimo. Utilice un termómetro para carne para asegurarse de que las carnes estén completamente cocidas.
- Cocine los huevos completamente hasta que tanto la yema como la clara estén firmes, no blandas. Considere la posibilidad de usar huevos pasteurizados en lugar de huevos frescos, siempre que sea posible.
- Evite el sushi, las ostras crudas y los huevos crudos en cualquier forma (masa para galletas, ponche de huevo, aderezo para ensalada César).
- Rellene el pollo o el pavo justo antes de asarlo. Esto evita que las bacterias de las aves de corral crudas invadan el relleno preparado con almidón. Una vez cocidos, las aves de corral y el relleno deben almacenarse por separado en el refrigerador.
- Tenga cuidado con los huevos partidos. Si encuentra un huevo partido en una caja, no lo use. Los huevos partidos pueden albergar organismos que transmiten enfermedades.

Almacenamiento adecuado de los alimentos

- Mantenga los alimentos fuera de la zona de temperatura: entre 40 y 140 grados F. Los alimentos que se dejan fuera del refrigerador por más de 2 horas (incluso en unidades para servir porciones calientes) permiten la proliferación de bacterias. Mantenga las temperaturas del refrigerador entre 40 y 45 grados F, y las del congelador a cero grado.
- Coloque los mariscos, las aves de corral y las carnes crudas en bolsas de plástico para que el jugo no contamine otros alimentos.
- Guarde los huevos en su caja original en la sección central del refrigerador. No los coloque en la sección para huevos de la puerta, ya que la temperatura allí es más alta.
- Mantenga la despensa limpia, seca, oscura y fresca. La temperatura ideal es entre 50 y 70 grados F. Las temperaturas mayores a 100 grados F son perjudiciales para los alimentos enlatados.

MEDICAMENTOS

PARA EL TRASPLANTE

GENERALIDADES

Esta próxima sección incluye una descripción general de los medicamentos de su hijo, además de información específica sobre los medicamentos que probablemente deberá tomar. Lea esta sección atentamente y haga todas las preguntas que pueda tener. A continuación se detalla una lista de formas farmacéuticas y abreviaturas que usted puede encontrar. Esto es solo con fines informativos, y no es necesario memorizarlo.

Los medicamentos de su hijo se recetan en gramos, miligramos o microgramos:

- Un gramo (g) = 1000 miligramos (mg).
- Un miligramo (mg) = 1000 microgramos (µg).
- 1 centímetro cúbico (cm³) = 1 mililitro (ml).

Los medicamentos de su hijo se administran de acuerdo con un cronograma preestablecido:

- QD (una vez al día).
- BID (dos veces al día).
- TID (tres veces al día).
- QID (cuatro veces al día).

Su hijo puede recibir sus medicamentos por vías diferentes:

- PO (por boca).
- NG (por sonda nasogástrica).
- SL (sublingual o debajo de la lengua).
- IV (por vía intravenosa).
- Inhalados.

MEDICAMENTOS

La terapia inmunosupresora es necesaria para prevenir o reducir la capacidad del cuerpo para rechazar el órgano nuevo. El objetivo de la terapia es inducir la tolerancia del cuerpo al nuevo órgano a la vez que se mantiene el sistema

inmunitario intacto para brindar protección contra las infecciones. Se utiliza una combinación de fármacos para lograr este objetivo más efectivamente. El tipo, la dosis y la frecuencia de estos medicamentos se recetan de manera individual. Los medicamentos de cada persona se recetan de acuerdo con sus niveles de sangre, el tamaño corporal, la absorción y la tolerancia al fármaco.

Estos medicamentos son potentes y tienen efectos secundarios. Por lo tanto, deben administrarse **EXACTAMENTE** como se los recetó, para mantener el delicado equilibrio en el cuerpo de su hijo. Una cantidad demasiado baja de los fármacos puede permitirle al sistema inmunitario destruir el nuevo órgano. Sin embargo, una cantidad demasiado alta de estos fármacos puede alterar la capacidad del cuerpo para combatir las infecciones. Cualquier modificación de la medicación que no haya sido recetada por su médico puede tener consecuencias graves. Si tiene alguna inquietud sobre los efectos secundarios de cualquier medicamento, comuníquese con su coordinador de enfermeros de trasplantes. Existen varias "reglas" con respecto a los medicamentos que usted y su hijo deben respetar:

1. Nunca deje de tomar los medicamentos a menos que su médico se lo indique.
2. No omita una dosis del medicamento. Si su hijo omite una dosis, no duplique la dosis siguiente. Llame a su coordinador de trasplantes para recibir instrucciones adicionales.
3. No tome medicamentos que el médico no le haya recetado. Es aceptable tomar Tylenol con moderación.
4. No tome medicamentos en otros horarios que no sean los incluidos en el cronograma a menos que lo haya analizado con el médico de su hijo. Prepare un cronograma y acostúmbrese a tomar los medicamentos en los horarios adecuados.

5. Si su hijo se enferma y no puede tomar los medicamentos, o si vomita o tiene diarrea, comuníquese con su coordinador de trasplantes para recibir instrucciones adicionales. Si su hijo vomita al cabo de 20 minutos de tomar sus medicamentos, repita la dosis. Si han pasado más de 20 minutos, NO REPITA LA DOSIS.
6. No deje que se acabe el medicamento de su hijo. Renueve el medicamento de su hijo antes de que el frasco esté vacío. Es importante no omitir ninguna dosis. Pueden pasar 7 días hasta que su farmacia renueve la receta.
7. Verifique la fecha de vencimiento en todos los medicamentos. No tome medicamentos vencidos.
8. Controle las concentraciones de los medicamentos líquidos cuando los renueven en la farmacia. Los medicamentos líquidos vienen en distintas concentraciones, por lo que debe verificar cuidadosamente que sea la dosificación adecuada.
9. Aprenda el nombre comercial y el nombre genérico de los medicamentos. También es muy importante que sepa las dosis de los medicamentos por su concentración (gramos, miligramos, microgramos o unidades) además de su presentación (cápsula, comprimidos, líquido).

Para los niños que son muy pequeños para tomar píldoras, recetaremos el medicamento en forma líquida. Todas las dosis del medicamento líquido se medirán con una jeringa. Los enfermeros le enseñarán cómo usar jeringas de distintos tamaños y cómo extraer la dosis correcta del medicamento.

Es mejor acostumbrarse a darle los medicamentos a su hijo directamente de la jeringa, para no desperdiciarlos ni derramarlos. Lo enviaremos a su casa con una provisión grande de jeringas. Puede lavar y volver a usar las jeringas siempre que los números sean visibles. Cuando necesite más, puede renovar la receta en el hospital o en su farmacia local.

Nunca interrumpa ningún medicamento a menos que el médico de su hijo se lo haya indicado.

Actifed
Biaxin
Ciprofloxacina
Dilantin
Eritromicina
Fluconazol
Ibuprofeno
Itraconazol
Cetoconazol

Nyquil
Pediazole
Pepto Bismol
Fenobarbital
Pseudoefedrina
(Sudafed)
Reglan
Rifampina
Tegretol

Conserve todos los medicamentos fuera del alcance de los niños pequeños. Si accidentalmente el niño traga cualquier medicamento, llévelo **de inmediato** al centro de emergencias más cercano, y lleve la medicación.

INTERACCIONES CON FÁRMACOS

Muchos medicamentos (tanto recetados como de venta libre) pueden interactuar con la inmunosupresión (antirrechazo) de su hijo de un modo que no es aconsejable. Por ejemplo, algunos antibióticos afectan la absorción de estos medicamentos, haciendo que los niveles del fármaco sean demasiado altos o demasiado bajos. La siguiente es una lista breve de medicamentos conocidos por interactuar con los medicamentos para el trasplante de su hijo. **Antes** de que su hijo comience a tomar cualquiera de los siguientes medicamentos, usted **debe** informar de ello al equipo de trasplantes:

Esta es solo una pequeña lista de medicamentos conocidos por interactuar con los medicamentos para el trasplante de su hijo; pueden existir otros que también interactúen. Por lo tanto, **no le dé a su hijo ningún medicamento de venta libre o recetado que haya sido indicado por un médico que no esté familiarizado con los antecedentes médicos de su hijo, sin antes consultar con el equipo de trasplantes.**

Los medicamentos son esenciales para el éxito del trasplante de su hijo. Su hijo recibirá muchos medicamentos distintos inmediatamente después de su trasplante. Dos o tres de ellos serán medicamentos para la inmunosupresión (antirrechazo). Sin estos medicamentos, el cuerpo rechazará el nuevo órgano. Cada medicamento se indica para las necesidades individuales de su hijo, y se ajusta de acuerdo con la respuesta del cuerpo. Los medicamentos deben tomarse como se indica;

NO cambie ni deje de darle los medicamentos a su hijo a menos que un miembro del equipo de trasplantes se lo indique. Esperamos que los padres, y eventualmente el niño, entiendan la acción terapéutica de cada medicamento; por lo tanto, asegúrese de hacer preguntas para aclarar cualquier información que le demos. Conocer los medicamentos le permite identificar mejor los efectos secundarios cuando ocurren.

Antes del alta médica, su familia comenzará a administrarle medicamentos a su hijo, con la ayuda de su enfermero. Antes del alta hospitalaria, le enseñaremos:

- Los nombres genéricos y comerciales de cada medicamento.
- El aspecto de cada medicamento.
- El objetivo y la acción terapéutica de cada fármaco.
- Cómo determinar la dosificación correcta.
- Precauciones necesarias para cada fármaco.
- Cómo y cuándo tomar los fármacos.
- Los efectos secundarios comunes y poco comunes de cada fármaco.

Antes del alta, su coordinador de enfermeros de trasplantes le dará un cronograma de medicamentos para su hijo, que enumera los nombres de los fármacos, las dosis, cualquier instrucción especial y los horarios para administrarlos. Cada vez que usted o su hijo se estén preparando para tomar sus medicamentos, debe tener el cronograma de medicamentos delante de usted a medida que los prepara.

Cada vez que se realice un cambio en los medicamentos (ya sea en la dosis o la frecuencia), debe anotar el cambio en el cronograma.

Los medicamentos deben administrarse según su cronograma, no según las instrucciones escritas en el frasco del medicamento. Si tiene alguna pregunta, comuníquese con su coordinador de enfermeros de trasplantes.

Asegúrese de guardar todos los medicamentos en sus envases originales. Esto será útil para controlar las fechas de vencimiento y quién recetó cada fármaco. Guarde todos los medicamentos lejos del calor, la luz directa y la humedad, ya que cada

uno de estos factores puede causar el deterioro del fármaco. Administre siempre los medicamentos de manera sistemática, a la misma hora del día. Cada uno de los medicamentos de rutina debe lograr un nivel estable en la sangre. El control de estos niveles en la sangre se realizará a intervalos, y los resultados de las pruebas se usan para hacer ajustes en las dosis de los medicamentos. Por lo tanto, **es crucial que los medicamentos se administren de manera sistemática.**

Lleve siempre con usted el cronograma de medicamentos de su hijo, para que se puedan realizar cambios de ser necesario. Tal vez también desee darle una copia de los medicamentos a su hijo para que lleve en su billetera. Si su hijo debe ser ingresado en el hospital, traiga todos sus medicamentos.

MEDICAMENTOS INMUNOSUPRESORES

PROGRAF® (tacrolimus)

Acción terapéutica:

El **tacrolimus** es un fármaco inmunosupresor que reduce el número de glóbulos blancos específicos para ayudar a prevenir el rechazo. No debe administrarse con ciclosporina.

Preparación:

Disponible en cápsulas de 5 mg, 1 mg y 0,5 mg. También disponible en presentación líquida.

Frecuencia:

Dos veces al día (BID) con intervalos de 12 horas.

Posibles efectos secundarios:

- **Infección:** como este fármaco suprime el sistema inmunitario, las infecciones son uno de los principales riesgos posibles.
- **Nivel alto de azúcar en la sangre:** el tacrolimus puede generar niveles altos de azúcar en la sangre y causar diabetes.
- **Insuficiencia renal:** el funcionamiento de los riñones es controlado cuidadosamente en los pacientes que reciben este fármaco porque puede haber daño renal.

- **Temblores:** puede haber un leve temblor de las manos durante el primer mes de uso de este medicamento. Si empeora y/o interfiere en las actividades diarias del niño, comuníquese con el médico de su hijo. Las convulsiones son una complicación poco común que se observa en los primeros meses.
- **Presión arterial alta:** este puede ser un efecto secundario común al comienzo del tratamiento y puede controlarse con medicamentos para la presión arterial.
- **Caída del cabello o del vello:** ocurre en ocasiones pero no suele ser permanente. El cabello o el vello volverán a crecer.

Instrucciones especiales:

- Hay varios medicamentos que interactúan de distintos modos con el tacrolimus, ya sea aumentando o disminuyendo los niveles de tacrolimus en el torrente sanguíneo. Su hijo no debe tomar ningún otro medicamento (de venta libre o recetado) sin consultarlo primero con el equipo de trasplantes.
- No tome tacrolimus con pomelo (toronja) ni con jugo de pomelo (toronja).
- Mientras tome este medicamento, se obtendrán muestras de sangre para realizar análisis, a fin de controlar el nivel del fármaco. Es importante hacerlo según el cronograma, para que las dosis se puedan ajustar correctamente según las necesidades de su hijo.
- Las cápsulas no deben abrirse ni triturarse.
- En el caso de las preparaciones líquidas, agite bien la botella antes de extraer la dosis.

PREDNISONA: esteroide

Acción terapéutica:

La **prednisona** reduce la respuesta del cuerpo a las células extrañas modificando el sistema inmunitario, a fin de ayudar a prevenir el rechazo.

Preparación:

Disponible en presentación líquida y en píldoras de distintas concentraciones.

Frecuencia:

Por lo general se administra una o dos veces (BID) por día.

Posibles efectos secundarios:

- **Infección:** Como este fármaco suprime el sistema inmunitario, las infecciones son uno de los principales riesgos posibles.
- **Aumento del apetito y del peso:** los pacientes trasplantados que reciben prednisona suelen tener más apetito, lo que genera aumento de peso.
- **Acné:** generalmente aparece en la cara, pero también puede aparecer en el pecho y la espalda. Mantenga las áreas afectadas limpias y secas. Consulte la sección **Acné** (ver página 15).
- **Aumento de la sensibilidad al sol:** coloque siempre pantalla solar en la piel expuesta a la luz solar directa. Se recomienda un SPF (factor de protección solar) de 30 como mínimo.
- **Retraso del crecimiento:** retarda el crecimiento y retrasa la pubertad.
- **Debilidad o calambres musculares:** estos pueden reducirse caminando, andando en bicicleta o haciendo ejercicios que fortalezcan los músculos.
- **Nivel alto de azúcar en la sangre:** la prednisona puede generar niveles altos de azúcar en la sangre y causar diabetes.
- **Cambio en la visión:** algunos pacientes que reciben prednisona en dosis altas durante mucho tiempo pueden desarrollar cataratas.
- **Cambios en el estado de ánimo:** mucha excitación o mucho decaimiento. Los niños pueden llorar con facilidad, reírse por cualquier cosa o sentirse muy irritados. Esto suele mejorar a medida que el niño se adapta al medicamento y se reduce la dosis.
- **Disminución de la densidad ósea:** debilitamiento de los huesos.
- **Insomnio:** puede causar alteraciones del sueño.

Instrucciones especiales:

- **Nunca interrumpa** este medicamento a menos que el médico de su hijo se lo haya indicado.
- Tome este medicamento por la mañana si es posible. Esto puede ayudar a aliviar las alteraciones del sueño.

CELLCEPT® (micofenolato de mofetilo)**Acción terapéutica:**

CellCept es un fármaco inmunosupresor que reduce el número de glóbulos blancos específicos que son los responsables del rechazo.

Preparación:

Disponible en cápsulas de 250 mg y 500 mg. También está disponible en presentación líquida.

Frecuencia:

Dos veces al día (BID) con intervalos de 12 horas.

Posibles efectos secundarios:

- **Infección:** Como este fármaco suprime el sistema inmunitario, las infecciones son uno de los principales riesgos posibles.
- **Supresión de la médula ósea:** puede disminuir los recuentos de glóbulos blancos, lo que causa un mayor riesgo de infección y disminución de las plaquetas, que produce moretones. Si esto sucede, será necesario ajustar la dosis.
- **Molestias gastrointestinales:** los signos y síntomas incluyen náuseas, vómitos, diarrea, cólicos. Por lo general, estos desaparecen con el tiempo.

Instrucciones especiales:

- Las cápsulas no deben abrirse ni triturarse.

IMURAN® (azatioprina)**Acción terapéutica:**

Imuran es un fármaco inmunosupresor que reduce el número de glóbulos blancos específicos que son los responsables del rechazo.

Preparación:

Disponible en comprimidos de 50 mg; se puede preparar en forma líquida.

Frecuencia:

Una vez al día, por lo general a la hora de acostarse; debe tomarse sistemáticamente a la misma hora cada día.

Posibles efectos secundarios:

- **Infección:** Como este fármaco suprime el sistema inmunitario, las infecciones son uno de los principales riesgos posibles.

- **Supresión de la médula ósea:** puede disminuir los recuentos de glóbulos blancos, lo que causa un mayor riesgo de infección y disminución de las plaquetas, que produce moretones. Si esto sucede, será necesario ajustar la dosis.

- **Caída del cabello o del vello:** ocurre en ocasiones pero no suele ser permanente. El cabello o el vello volverán a crecer.

RAPAMUNE® (Sirolimus)**Acción terapéutica:**

Rapamune es un inmunosupresor utilizado para prevenir el rechazo del trasplante.

Preparación:

Disponible en comprimidos y en forma líquida.

Instrucciones especiales:

- La presentación líquida de Rapamune **debe** disolverse en 2 onzas (60 ml) de agua o jugo de naranja en un vaso de vidrio o plástico. Revuelva bien la solución y tómla inmediatamente. Luego se debe volver a llenar el vaso con 4 onzas (120 ml) de agua o jugo de naranja, revolver, y el paciente debe tomar esto también.
- **NO** use Rapamune con jugo de manzana, pomelo (toronja) ni productos lácteos. Los pacientes que han tomado Rapamune sin diluir han desarrollado úlceras en la boca.

Posibles efectos secundarios:

- Niveles altos de colesterol y triglicéridos.
- Presión arterial alta, edema (hinchazón), fiebre, dolor de cabeza, acné, malestar estomacal, disminución de los recuentos de glóbulos blancos y plaquetas, y dolor en las articulaciones.

Instrucciones especiales:

- Mientras tome este medicamento, se realizarán análisis de laboratorio a fin de controlar el nivel del fármaco. Es importante hacerlo según el cronograma, para que las dosis se puedan ajustar correctamente según las necesidades de su hijo.

MEDICAMENTOS ANTIVIRALES

ZOVIRAX® (aciclovir)

Acción terapéutica:

El **aciclovir** es un fármaco antiviral que combate o ayuda a prevenir los virus de la familia del herpes, es decir, herpes simple (un virus que causa llagas en la boca), varicela, etc.

Preparación:

Disponible en forma líquida por 200 mg/5 ml. Disponible en cápsulas/comprimidos de 200 mg, 400 mg y 800 mg. También disponible como ungüento tópico y como una preparación IV.

Frecuencia:

Variable, según se use para prevención o tratamiento.

Posibles efectos secundarios:

- **Supresión de la médula ósea:** puede disminuir los recuentos de glóbulos blancos, lo que causa un mayor riesgo de infección y disminución de las plaquetas, que produce moretones. Si esto sucede, será necesario ajustar la dosis.
- **Insuficiencia renal:** como este fármaco se elimina a través de los riñones, puede ocurrir daño renal. La función renal se controla cuidadosamente en los pacientes que reciben este fármaco.

Instrucciones especiales:

- Mientras reciba este medicamento, es importante aumentar la ingesta de líquidos.

CYTOVENE® (ganciclovir)

Acción terapéutica:

Este medicamento es un agente antiviral que se utiliza para prevenir o tratar el citomegalovirus (CMV) y otras infecciones virales.

Preparación:

Disponible en cápsulas de 250 mg. También está disponible en presentación líquida. Adicionalmente se puede usar ganciclovir en forma IV.

Frecuencia:

Variable, según se use para prevención o tratamiento.

Posibles efectos secundarios:

- **Supresión de la médula ósea:** puede disminuir los recuentos de glóbulos blancos, lo que causa un mayor riesgo de infección y disminución de las plaquetas, que produce moretones. Si esto sucede, será necesario ajustar la dosis.
- **Dolor de cabeza, confusión.**
- **Molestias gastrointestinales:** los signos y síntomas incluyen náuseas, vómitos, diarrea, pérdida del apetito. Por lo general, estos desaparecen con el tiempo.
- **Insuficiencia renal:** como este fármaco se elimina a través de los riñones, puede ocurrir daño renal. La función renal se controla cuidadosamente en los pacientes que reciben este fármaco.

Instrucciones especiales:

- Las cápsulas no deben abrirse ni triturarse.
- Lávese las manos cuidadosamente después de manipular este medicamento.

VALCYTE® (valganciclovir)

Acción terapéutica:

El **valganciclovir** es un fármaco antiviral utilizado para prevenir y/o tratar el citomegalovirus (CMV).

Preparación:

Disponible en comprimidos ranurados de 450 mg. También está disponible en presentación líquida.

Frecuencia:

Por lo general, una o dos veces (BID) por día.

Posibles efectos secundarios:

- **Molestias gastrointestinales:** los signos y síntomas incluyen náuseas, vómitos, diarrea, cólicos. Por lo general, estos desaparecen con el tiempo.
- **Dolores de cabeza.**
- **Supresión de la médula ósea:** puede disminuir los recuentos de glóbulos blancos, lo que causa un mayor riesgo de infección y disminución de las plaquetas, que produce moretones. Si esto sucede, será necesario ajustar la dosis.

Instrucciones especiales:

- Lávese las manos cuidadosamente después de manipular este medicamento.

MEDICAMENTOS PROFILÁCTICOS

BACTRIM/SEPTRA (sulfametoxazol/trimetoprima, SMZ-TMP)

Acción terapéutica:

Bactrim se administra a los niños para el tratamiento y/o la prevención de las infecciones de las vías urinarias (infecciones en los riñones/la vejiga). En el caso de los pacientes trasplantados, se administra para prevenir un tipo específico de neumonía llamado neumonía *Pneumocystis*.

Preparación:

Bactrim se entrega tanto en forma líquida como en comprimidos.

La concentración del líquido es: 200 mg de sulfametoxazol y 40 mg de trimetoprima cada 5 ml (1 cucharadita).

Un comprimido de una sola concentración contiene 400 mg de sulfametoxazol y 80 mg de trimetoprima.

Un comprimido de concentración doble contiene 800 mg de sulfametoxazol y 160 mg de trimetoprima.

Posibles efectos secundarios:

- **Sarpullido.**
- **Supresión de la médula ósea:** puede disminuir los recuentos de glóbulos blancos, lo que causa un mayor riesgo de infección y disminución de las plaquetas, que produce moretones. Si esto sucede, será necesario ajustar la dosis.
- **Sensibilidad a la luz solar.**

Instrucciones especiales:

- Comuníquelo a su médico si su hijo es alérgico a la sulfa.

DIFLUCAN (fluconazol)

Acción terapéutica:

Un **antimicótico** utilizado para tratar o prevenir las infecciones por levaduras (candidosis) en la boca y la garganta. También puede tratar las infecciones por levaduras en el torrente sanguíneo.

Preparación:

Se entrega en forma IV, líquida y en comprimidos.

Posibles efectos secundarios:

- Los efectos secundarios son poco comunes.
- Los niveles de Prograf (tacrolimus) pueden ser más altos cuando se usa fluconazol. Puede ser necesario intensificar el control de los niveles de tacrolimus mientras se use este fármaco.

Instrucciones especiales:

- Comuníquelo siempre al médico de su hijo que está tomando fluconazol.

ANTIHIPERTENSIVOS/ DIURÉTICOS

PROCARDIA/ADALAT® (nifedipina)

Acción terapéutica:

La **nifedipina** se administra para el tratamiento de la presión arterial alta. Ayuda a reducir la presión arterial relajando los vasos sanguíneos del cuerpo.

Preparación:

Este medicamento está disponible en comprimidos o en forma líquida.

Posibles efectos secundarios:

- **Mareos, desmayos, sofocos, dolor de cabeza.**
- **Hinchazón en las manos y los pies.**
- **Hinchazón en las encías:** un buen cuidado dental es importante para mantener las encías saludables. Se recomienda cepillarse los dientes todos los días, usar hilo dental y realizarse controles dentales de rutina (cada seis meses). Si hay un crecimiento excesivo de las encías, se puede extraer quirúrgicamente.

Instrucciones especiales:

- Comuníquelo siempre a los médicos de su hijo que está tomando nifedipina.
- La presión arterial alta debería mejorar dentro de los 15 minutos posteriores a la administración de una dosis de nifedipina. Si no se observa ninguna mejoría al volver a medir la presión arterial, llame al médico de su hijo.
- Es posible que los niños que reciben nifedipina XL vean el comprimido en su materia fecal. Esta es solo la cubierta del medicamento, y no significa que el cuerpo no esté absorbiendo el medicamento.

NORVASC® (amlodipina)

Acción terapéutica:

Norvasc se administra para el tratamiento de la presión arterial alta.

Preparación:

Disponible en comprimidos de 2,5 mg, 5 mg y 10 mg. También disponible en presentación líquida.

Posibles efectos secundarios:

- Dolor de cabeza, mareos.
- Hinchazón en las manos y los pies.

Instrucciones especiales:

- Comuníquese siempre a los médicos de su hijo que está tomando Norvasc.

LASIX® (furosemida)

Acción terapéutica:

Estimula los riñones para eliminar el exceso de agua del cuerpo. Generalmente hay un aumento de la producción de orina que comienza aproximadamente una hora después de la dosis y que dura de cuatro a ocho horas.

Preparación:

Lasix solución oral se entrega como líquido de 10 mg/ml.

También se entrega en comprimidos de 20 mg, 40 mg y 80 mg.

Posibles efectos secundarios:

- Debilidad o cansancio inusual.
- Irritabilidad o desgano.
- Cambio repentino en el peso.
- Molestias gastrointestinales: los signos y síntomas incluyen náuseas, vómitos, diarrea, pérdida del apetito. Por lo general, estos desaparecen con el tiempo.
- Mareos, dolor de cabeza, visión borrosa.
- Zumbido en los oídos o pérdida de la audición.
- Aturdimiento al ponerse de pie.
- Signos de deshidratación: pueden incluir incapacidad para producir lágrimas, boca seca, reducción de la producción de orina y ojos hundidos.

Instrucciones especiales:

- Una vez abierto, Lasix líquido puede utilizarse durante 90 días.
- Cuando Lasix estimula los riñones para eliminar el exceso de agua del cuerpo, también se elimina un elemento importante del cuerpo: el potasio. Para ayudar a reemplazar el potasio, usted debe incluir los alimentos de esta lista en la dieta de su hijo.

Todas las leches maternizadas para bebés.	Leche
Bananas	Jugo de naranja
Frijoles, pintos o rojos	Duraznos
Cítricos	Papas
Dátiles secos	Ciruelas secas
	Jugo de ciruela

- Comuníquese con el nutricionista para obtener más información sobre la nutrición.

ALDACTONE® (espironolactona)

Acción terapéutica:

Estimula los riñones para eliminar el exceso de "agua" del cuerpo sin perder potasio.

Preparación:

Disponible en comprimidos de 25 mg, 50 mg y 100 mg. También está disponible en presentación líquida.

Posibles efectos secundarios:

- Debilidad, cansancio inusual.
- Irritabilidad o desgano.
- Cambio repentino en el peso.
- Cólicos abdominales y diarrea.
- Mareos, dolores de cabeza, confusión mental.
- Ciclo menstrual irregular o hinchazón del tejido mamario.
- Voz grave.
- Signos de deshidratación: pueden incluir incapacidad para producir lágrimas, boca seca, reducción de la producción de orina y ojos hundidos.

Instrucciones especiales:

- Agite bien el frasco antes de medir el medicamento.

- Guarde el medicamento en el refrigerador.
- La preparación líquida solo puede usarse durante un mes.

MEDICAMENTOS ADMINISTRADOS PARA EL TRATAMIENTO DEL RECHAZO

THYMOGLOBULIN® (globulina antitimocítica de conejo)

Thymoglobulin se utiliza en el hospital para prevenir o tratar el rechazo de un trasplante. Thymoglobulin es un inmunosupresor muy potente con muchos efectos secundarios, y solo se administra en el hospital. La reacción adversa más frecuente es fiebre y escalofríos. Otras reacciones adversas incluyen disminución del recuento de glóbulos blancos, disminución del recuento de plaquetas, dolor, dolor de cabeza, diarrea y aumento de la presión arterial. Una reacción alérgica grave puede ocurrir en casos muy poco comunes. Para reducir la gravedad de las reacciones adversas, los pacientes reciben tratamiento previo con acetaminofeno, antihistamínicos y esteroides. Para controlar la presencia de efectos adversos, se medirán los signos vitales y se realizarán análisis de laboratorio.

OTROS MEDICAMENTOS IMPORTANTES

MAGNESIO

Acción terapéutica:

El **magnesio** es un elemento importante utilizado por el cuerpo para completar muchas reacciones enzimáticas. Es vital para el funcionamiento muscular, incluido el funcionamiento cardíaco. Varios fármacos inmunosupresores pueden disminuir los niveles de magnesio.

Preparación:

Hay muchas formas de magnesio disponibles. Consulte con su médico para que le recomiende una.

Posibles efectos secundarios:

- **Molestias gastrointestinales:** los signos y síntomas incluyen náuseas, vómitos, diarrea, pérdida del apetito. Por lo general, estos desaparecen con el tiempo.

- **Debilidad muscular.**

Instrucciones especiales:

- No tome magnesio u otros antiácidos a la misma hora que el micofenolato de mofetilo (Cellcept). Deje pasar por lo menos dos horas entre estos medicamentos.

FÓSFORO (NEUTRAPHOS)

Acción terapéutica:

El **fósforo** es un electrolito importante del cuerpo. Trabaja junto con el calcio para mantener los huesos fuertes y saludables. En los pacientes que orinan excesivamente (es decir, los receptores de trasplantes de riñón recientes), se pierde demasiado fósforo en la orina, por lo que debe ser reemplazado.

Preparación:

Disponible en cápsulas o en paquetes individuales que contienen 250 mg de fósforo cada uno.

Posibles efectos secundarios:

- **Molestias gastrointestinales:** los signos y síntomas incluyen diarrea y náuseas. Por lo general, estos desaparecen con el tiempo.

Instrucciones especiales:

- Las cápsulas y los paquetes de Neutraphos deben mezclarse con líquido. Abra la cápsula o el paquete y disuélvalos en por lo menos 2 1/2 onzas del líquido que prefiera (es decir, agua, jugo, ponche, etc.) y bébalo. **NO TRAGUE LAS CÁPSULAS ENTERAS; DEBEN ESTAR DILUIDAS.**
- No tome magnesio u otros antiácidos a la misma hora que Neutraphos. Deje pasar por lo menos 2 horas entre estos medicamentos.

Muchos medicamentos afectan la absorción de los fármacos inmunosupresores o pueden interactuar con ellos de un modo no deseado. Por lo tanto, no le dé a su hijo ningún medicamento de venta libre o recetado que haya sido indicado por un médico que no esté familiarizado con los antecedentes médicos de su hijo, sin antes consultar con el equipo de trasplantes.

QUÉ

INFORMAR

Si tiene alguna pregunta después de abandonar el hospital, o si su hijo experimenta algo de lo siguiente, debe llamar a su coordinador de trasplantes o al gastroenterólogo de guardia al 314-454-6000 si es después del horario de atención habitual.

Las siguientes son algunas razones por las cuales debe llamar a los coordinadores de enfermeros de trasplantes:

1. **Fiebre:** temperatura de 38,5 °C o 100,0 °F o superior.
2. **Rechazo:** los signos y síntomas del rechazo incluyen: fiebre, aumento rápido de peso, ictericia, hinchazón y sensibilidad en el lugar del trasplante, materia fecal de color claro, orina de color naranja oscuro.
3. **Infección de la herida:** enrojecimiento y/o secreción del lugar de la incisión.
4. **Preguntas sobre los medicamentos:** cualquier pregunta sobre la dosis, cómo administrarla, si comenzó un nuevo medicamento, dosis omitidas.

5. **Exposición a enfermedades contagiosas:** especialmente varicela.

6. **Síntomas de resfriado o gripe:** fiebre, diarrea, vómitos, congestión, secreción nasal, llagas en la boca o sarpullidos en la piel.

7. **Infección de las vías urinarias:** los síntomas incluyen dolor o ardor al orinar, orina turbia y/o con mal olor, sangre en la orina, frecuencia y/o urgencia.

8. **Diarrea:** materia fecal blanda, acuosa, y/o más de seis deposiciones por día.

Por lo general, será derivado al médico de cabecera si el problema no está relacionado directamente con el trasplante, pero el equipo de trasplantes siempre está dispuesto a ayudarlo a obtener la mejor asistencia para su hijo.

Si su inquietud no puede esperar hasta el horario de atención habitual, llame al gastroenterólogo de guardia al 314-454-6000.

REINGRESO

AL HOSPITAL

REINGRESO AL HOSPITAL

El reingreso al hospital puede ocurrir por diversas causas:

- **Fiebre:** especialmente si su hijo tiene un catéter Broviac (vía central).
- **Infecciones:** como neumonía, CMV, infección de las vías urinarias (*urinary tract infection*, UTI), etc. ya que su hijo puede necesitar antibióticos.
- **Vómitos y diarrea:** especialmente si su hijo no puede retener los líquidos que toma y/o sus medicamentos.
- **Observación después de un procedimiento:** es decir, después de una biopsia.
- **Tratamiento para el rechazo del órgano.**

En caso de que su hijo deba ser ingresado al hospital después del trasplante, lleve lo siguiente:

- Todos los medicamentos actuales.
- Las historias clínicas (incluidas las imágenes radiográficas): si su hijo fue atendido inicialmente en un consultorio externo u hospital para esta enfermedad o problema actual.
- Tarjeta del seguro actual.

En la mayoría de los casos, su hijo será ingresado en el mismo piso en el que estuvo después del trasplante. Sin embargo, si su hijo tiene una enfermedad infecciosa, como varicela o gripe, tal vez permanezca en el piso de medicina general o enfermedades infecciosas para evitar la exposición a otros niños que han sido trasplantados.

COMPLICACIONES DEL TRASPLANTE

Existen muchas complicaciones asociadas al trasplante. Estas pueden ser un resultado del propio procedimiento quirúrgico o pueden deberse a efectos secundarios de la gran cantidad de medicamentos que su hijo tomará después del trasplante. No hay forma de prever si su hijo desarrollará alguno de estos problemas o qué gravedad pueden tener. Algunas complicaciones son más graves que otras; algunas son temporales y otras de largo alcance. La mayoría de las complicaciones son tratables; sin embargo, algunas complicaciones pueden causar afecciones permanentes. Si efectivamente ocurren complicaciones, el equipo de trasplantes tomará las medidas necesarias para tratar y/o minimizar el problema.

COMPLICACIONES DE LA CIRUGÍA

FALLA PRIMARIA DEL INJERTO

La falla primaria del injerto es una complicación muy poco común, pero que pone en peligro la vida. Por causas que se desconocen, el nuevo hígado simplemente no funciona y falla dentro de las primeras 24 a 48 horas posteriores al trasplante. No existe ninguna causa conocida, ninguna forma de predecir si ocurrirá, y ninguna forma de evitar que suceda. Si su hijo llegara a desarrollar falla primaria del injerto, el único tratamiento es someterse a otro trasplante de hígado urgentemente.

SANGRADO POSOPERATORIO

Si su hijo va a desarrollar sangrado posoperatorio, lo más probable es que esto ocurra dentro de las primeras 48 horas después del trasplante. El sangrado puede ocurrir en el lugar donde se suturan los nuevos vasos sanguíneos o, si su hijo se sometió a un trasplante de hígado de tamaño reducido ("recortado"), el sangrado puede ocurrir en la superficie cortada del hígado. La coagulación lenta de la sangre (tiempo de protrombina elevado) y un recuento bajo de plaquetas también pueden empeorar el sangrado. Los signos de sangrado incluyen una disminución rápida o sostenida de la hemoglobina

y el hematocrito, frecuencia cardíaca acelerada, presión arterial baja y aumento del drenaje de sangre de los drenajes JP (Jackson Pratt). Si hay mucho sangrado, su hijo deberá regresar para una segunda operación a cargo del cirujano de trasplante, a fin de que este pueda encontrar el origen del sangrado y detenerlo. Además, su hijo necesitará transfusiones de sangre adicionales para ayudar a reemplazar la sangre que está perdiendo.

TROMBOSIS DE LOS VASOS SANGUÍNEOS

La trombosis o el desarrollo de un **coágulo de sangre** dentro de los principales vasos sanguíneos conectados al hígado es una complicación muy grave si ocurre dentro de los primeros días después del trasplante. Los bebés y los niños corren un riesgo mayor de experimentarla que los adolescentes debido al tamaño pequeño de sus vasos sanguíneos, pero puede sucederle a cualquier paciente. Si se desarrolla un coágulo de sangre en los vasos sanguíneos que transportan sangre al hígado (vena porta y/o arteria hepática), el hígado no podrá obtener la sangre que necesita y esto hará que no funcione. Los signos de trombosis de los vasos sanguíneos incluyen aumento repentino de las transaminasas hepáticas, signos vitales inestables y signos de falla hepática. Se puede realizar una ecografía, que mostraría la falta de flujo sanguíneo en el vaso afectado. En algunos casos, el cirujano de trasplantes puede intentar volver a operar y extraer el coágulo de sangre del vaso, pero por lo general esto no tiene buenos resultados. En la mayoría de los casos, su hijo necesitará otro trasplante de hígado urgentemente, y será inscripto nuevamente en el nivel más alto de la lista de espera de UNOS. El equipo de trasplantes trata de prevenir el desarrollo de trombosis permitiendo que los tiempos de coagulación sigan siendo prolongados inmediatamente después del trasplante, y dándole a su hijo medicamentos para evitar que su sangre coagule normalmente.

COMPLICACIONES DEL CONDUCTO BILIAR

Hay 2 tipos de complicaciones del conducto biliar que pueden ocurrir como resultado de una cirugía de trasplante. La primera es el **derrame de bilis**. Los derrames de bilis pueden ocurrir en la zona donde el nuevo conducto biliar se conecta al conducto biliar o intestino existente, o pueden ocurrir en la superficie cortada del hígado en aquellos pacientes que han recibido un hígado de tamaño reducido. Si su hijo va a desarrollar un derrame de bilis, lo más probable es que suceda dentro de las primeras 1 a 2 semanas después del trasplante. Los signos y síntomas de un derrame de bilis incluyen fiebre, dolor abdominal y distensión abdominal. En ocasiones, también se observa bilis en el drenaje JP. Tal vez se realicen pruebas radiológicas (gammagrafía HIDA, exploración abdominal mediante tomografía computada [*computed tomography*, CT]) para determinar qué tan grave es el derrame. En muchos casos, si el derrame es pequeño, se resolverá por sí solo y no causará más problemas. Sin embargo, si es un derrame importante, puede ser necesario colocar una endoprótesis biliar en el conducto biliar donde ha ocurrido el derrame hasta que cicatrice. En algunos casos, el cirujano de trasplante puede decidir volver a operar para reparar el derrame.

El segundo tipo de complicaciones del conducto biliar son las **constricciones biliares**.

Una constricción biliar es un estrechamiento del conducto biliar en el lugar donde se conecta con el conducto biliar o intestino existentes. Por lo general, las constricciones biliares no ocurren hasta 2 a 6 meses después del trasplante. Los signos y síntomas de las constricciones biliares incluyen fiebre; dolor abdominal; ictericia; picazón; aumento de los niveles de bilirrubina, fosfatasa alcalina y gamma GT en la sangre; y materia fecal del color de la arcilla. Estos síntomas ocurren porque la bilis no puede fluir hacia afuera del hígado a través del conducto biliar estrechado. Si se sospecha la existencia de una constricción biliar, se realizará una ecografía para ver si los conductos biliares dentro del hígado están dilatados (o agrandados), lo que sugiere que se está "acumulando" bilis dentro del hígado. Si hay una constricción, será necesario

colocar una endoprótesis biliar para estirar y abrir el conducto biliar estrechado. La mayoría de las constricciones biliares se tratan con éxito usando endoprótesis, pero pueden tardar de 6 meses a 1 año en resolverse.

INFECCIONES POSTERIORES AL TRASPLANTE

Los medicamentos inmunosupresores que su hijo recibirá después del trasplante para prevenir el rechazo también interferirán con su capacidad para combatir las infecciones. Su hijo no necesariamente será más propenso a contraer resfríos u otras enfermedades pero, cuando esté enfermo, puede tomarle más tiempo recuperarse de una enfermedad. Además, su hijo es más propenso a las infecciones "oportunistas"; estas son infecciones a las que su hijo ya ha estado expuesto antes del trasplante o debido al trasplante mismo, pero que se reactivan cuando se suprime el sistema inmunitario de su hijo.

Es muy importante que usted vuelva a establecer el contacto de su hijo con su pediatra una vez que regrese del hospital. Recomendamos que lleve a su hijo a una visita de control durante el primer mes después del regreso a casa. Esto le dará a su pediatra la oportunidad de ver a su hijo cuando esté saludable y de revisar con usted el desarrollo del trasplante de su hijo.

INFECCIONES BACTERIANAS

Las bacterias están en todas partes. Todos tenemos bacterias en nuestra piel, en nuestra boca y en nuestros intestinos. Cuando estamos sanos, estas bacterias no nos lastiman ni nos causan enfermedades. Sin embargo, los niños que se han sometido a una cirugía, como un trasplante, o que reciben medicamentos inmunosupresores, pueden desarrollar infecciones a causa de las bacterias normales de su cuerpo. Las infecciones bacterianas generalmente se tratan con antibióticos orales o IV, según la gravedad de la infección. Los siguientes son signos de que su hijo puede tener una infección bacteriana:

- Fiebre: temperatura superior a 101 °F o 38,5 °C.
- Dolor de garganta: puede ser una amigdalitis estreptocócica.

- Enrojecimiento alrededor de la incisión de su hijo y/o pus que supura de la incisión, de los tubos de drenaje o del lugar de la vía central.
- Dolor o ardor al orinar: puede tratarse de una infección de las vías urinarias (vejiga).
- Dificultad para respirar o falta de aliento.

Si su hijo desarrolla cualquiera de estos síntomas, debe llamar al coordinador de enfermeros de trasplantes de su hijo o al médico de trasplantes de guardia para recibir nuevas instrucciones. Para las enfermedades leves, como dolor de oído, probablemente le indicaremos que lleve a su hijo a su pediatra para que le haga un examen y reciba tratamiento. Sin embargo, antes de que su hijo reciba cualquier medicamento nuevo, comuníquese con su coordinador de enfermeros de trasplantes para asegurarse de que los medicamentos sean compatibles con sus medicamentos para el trasplante. Si su hijo ha estado trasplantado por menos de tres meses, tiene una vía central (catéter Broviac) y desarrolla cualquiera de los síntomas anteriores, tal vez le pidamos que venga a la clínica de trasplantes para que le realicen más evaluaciones. Debe traer ropa adicional, ya que tal vez su hijo deba ser reingresado al hospital para su evaluación y tratamiento.

INFECCIONES VIRALES

Los virus frecuentemente causan enfermedades como el resfrío común, gripe estomacal y gripe. En la mayoría de los casos, estas enfermedades se contraen de otras personas en la comunidad que están enfermas. No existe ninguna "cura" para estos tipos de enfermedades virales; simplemente toma un tiempo hasta que el virus desaparece. Sin embargo, hay cosas que usted y su hijo pueden hacer para ayudar a evitar que su hijo se contagie estas infecciones:

- ¡Lávense bien las manos! La mayoría de los gérmenes que causan el resfrío pasan de sus manos a las membranas mucosas de su nariz y sus ojos.
- Evite estar con amigos o familiares que estén enfermos. Si un miembro inmediato de la familia está enfermo, use el sentido común: pídale que usen vasos separados, que cubran su boca cuando tosan y estornuden, etc.

- Enséñele a su hijo a que no comparta vasos ni cubiertos con otros, ni en su casa ni en la escuela.

Si su hijo desarrolla cualquiera de los siguientes síntomas, comuníquese con el coordinador de enfermeros de trasplantes de su hijo o con el médico de guardia:

- Fiebre: temperatura superior a 101 °F o 38,5 °C.
- Vómitos y diarrea: especialmente si su hijo no puede retener los líquidos y medicamentos que toma, o tiene diarrea persistente (materia fecal acuosa y/o más de seis deposiciones por día) durante más de dos días.
- Síntomas de resfrío como tos, dolor de oído, dolor de garganta o goteo nasal.
- Fiebre baja, dolores musculares, fatiga excesiva.

Existen algunos otros virus sobre los cuales los pacientes trasplantados deben estar informados. Los virus que se describen a continuación pueden provenir de distintas fuentes:

- En el caso de una primera infección, el virus podría haber sido transmitido por el órgano del donante o por medio de una transfusión de sangre.
- Reactivación del propio virus de una persona: dicho de otro modo, el paciente había estado expuesto al virus antes del trasplante y el virus se "reactivó" cuando el paciente recibió medicamentos inmunosupresores.

Antes del trasplante, se realizan análisis de sangre en su hijo y en el donante del órgano para ver si han estado expuestos a estos virus. La exposición a estos virus no excluye del trasplante ni al paciente ni al donante; simplemente ayuda al equipo de trasplantes a planificar la vigilancia de infecciones que se puedan desarrollar y el tratamiento después del trasplante.

CITOMEGALOVIRUS (CMV)

El CMV es un tipo de virus de la familia del **virus del herpes**. Causa síntomas similares a los de la gripe, como fiebre (por lo general picos de fiebre a la misma hora todos los días), dolor muscular y fatiga. El CMV también puede afectar distintos órganos del cuerpo. Por ejemplo, el virus puede alojarse en la retina del ojo, causar neumonía o hepatitis (inflamación del hígado).

Se utiliza un medicamento llamado ganciclovir para tratar de prevenir una infección activa por CMV inmediatamente después del trasplante; este mismo medicamento también se utiliza para tratar a los pacientes que desarrollan una infección activa por CMV. Lamentablemente, no elimina el virus por completo; solo lo vuelve inactivo nuevamente. Algunos receptores de trasplantes tienen múltiples infecciones por CMV.

VIRUS EPSTEIN-BARR (VEB)

El **VEB** también es un miembro de la familia del **virus del herpes**. Es el mismo virus que causa mononucleosis ("mono"). Se transmite del mismo modo que el CMV: ya sea por reactivación del virus o por transmisión del órgano del donante. Los signos y síntomas de una infección por VEB incluyen fiebre baja, fatiga extrema, dolor de garganta y ganglios linfáticos inflamados en el cuello. El tratamiento de las infecciones por VEB consta de asistencia paliativa y, con frecuencia, una reducción de los medicamentos inmunosupresores de su hijo. Reducir los medicamentos antirrechazo de su hijo le permitirá a sus defensas naturales combatir la infección por VEB. En algunos casos, el VEB continúa creciendo o proliferando en el sistema linfático de su hijo, lo que causa ganglios linfáticos inflamados en todo su cuerpo. Esta afección se denomina **enfermedad linfoproliferativa postrasplante** (*post-transplant lymphoproliferative disease*, **PTLD**). La PTLT puede ser una enfermedad precancerosa, pero también puede transformarse en un linfoma, que es un tipo de cáncer. En algunos casos, se administra quimioterapia para tratar esta afección.

VIRUS DEL HERPES SIMPLE (VHS)

Existen 2 tipos de VHS: el tipo I y el tipo II. El **VHS de tipo I** se conoce más comúnmente como el virus que causa llagas en los labios y en la boca. El **VHS de tipo II** se conoce más comúnmente como el virus que causa herpes genital y se transmite a través de las relaciones sexuales. En ambos casos, el virus inicialmente causa una sensación de hormigueo seguida de enrojecimiento, y luego pequeñas ampollas. El fluido de las ampollas es muy contagioso, y si estas se abren puede extenderse a otras áreas. El VHS puede tratarse con un medicamento llamado aciclovir. Si su hijo desarrolla llagas en la boca, comuníquese con su coordinador de enfermeros de trasplantes.

VARICELA ZÓSTER (VZ, VARICELA, CULEBRILLA)

La **varicela** es una enfermedad muy común de la infancia que la mayoría de los niños tolera bien. Sin embargo, para los niños que se contagian varicela después de haber recibido un trasplante, esta puede ser grave, incluso mortal. Durante la evaluación de su hijo para el trasplante, si se determina que su hijo no ha tenido varicela, le pediremos que lo vacune con Varivax, que es la vacuna que previene la varicela. Si su hijo es demasiado pequeño para recibir la vacuna y/o se somete al trasplante antes de recibir la vacuna, debe informar a la oficina de trasplantes si su hijo está expuesto a la varicela para recibir instrucciones adicionales. Si su hijo llega a desarrollar varicela activa, comuníquese con su coordinador de enfermeros de trasplantes de inmediato para poder comenzar el tratamiento con aciclovir. En algunos casos, puede ser necesario que su hijo sea ingresado en el hospital.

En algunas personas que han tenido varicela, el virus permanece en el cuerpo y se aloja en los nervios. Cuando los pacientes están estresados o inmunosuprimidos con medicamentos, el virus puede "despertarse" y causar lo que se conoce como culebrilla. Cuando se desarrolla culebrilla, el paciente siente dolor, picazón u hormigueo seguido del desarrollo de pequeñas ampollas. Por lo general se observa en el pecho, la espalda o la cadera, pero puede ocurrir en la cara, los brazos o las piernas. Con frecuencia solo aparece en un lado del cuerpo. El fluido de las ampollas es contagioso para las personas que no han tenido varicela. El tratamiento para la culebrilla es el mismo que para la varicela: aciclovir hasta que se forman costras en las lesiones. Su hijo puede necesitar medicamentos para el dolor hasta que la culebrilla desaparezca.

INFECCIONES MICÓTICAS

El tipo más común de infección micótica que afecta a los receptores de trasplantes es la **cándida albicans**, que es un tipo de levadura. Con mayor frecuencia se presenta como **candidosis bucal**. La candidosis bucal está compuesta por manchas blancas y gruesas que aparecen en la lengua y en el interior de las mejillas. También pueden aparecer en la garganta y el esófago. La candidosis bucal generalmente se trata con un medicamento llamado nistatina; en casos graves, se puede tratar

con otro medicamento llamado Diflucan. Las niñas también pueden contraer infecciones por **levaduras vaginales (cándida)**. Esta se presenta como un flujo vaginal blanco o amarillo, y las niñas pueden sentir picazón y ardor en la zona genital. En la mayoría de los casos, las infecciones por levaduras vaginales se tratan con Diflucan. Existen muchos otros tipos de hongo y moho que se encuentran en el ambiente y que pueden ser peligrosos para los receptores de trasplantes si son inhalados. Estos se encuentran más frecuentemente en las áreas de construcción (en el polvillo), en las pilas de abono y en los excrementos de aves. Si está remodelando su casa, consulte a su coordinador de enfermeros de trasplantes para determinar si su hijo necesita alojarse en algún otro lado mientras se realiza la obra. Si su hijo tiene un ave como mascota, no debe limpiar la jaula.

OTRAS COMPLICACIONES

RECHAZO AGUDO

El rechazo agudo es la complicación más común durante el período posterior al trasplante. Ocurre cuando el sistema inmunitario del receptor reconoce al órgano trasplantado, se sensibiliza contra él y trata de destruirlo. **Todos** los pacientes que han recibido trasplantes tienen algún grado de rechazo; sin embargo, la gravedad del rechazo es individual. La probabilidad de que su hijo desarrolle el rechazo posiblemente disminuirá con el tiempo, pero puede ocurrir muchos años después del trasplante, especialmente si su hijo deja de recibir sus medicamentos. Los signos y síntomas del rechazo agudo varían: su hijo puede sentirse enfermo o perfectamente bien. El rechazo se puede determinar mediante pruebas de laboratorio, radiografías y una biopsia del órgano trasplantado. Por lo general, se trata el rechazo agudo ajustando los medicamentos inmunosupresores que toma su hijo o agregando medicamentos adicionales.

BIOPSIAS

Una biopsia de hígado es un procedimiento por el cual se extrae una pequeña porción de tejido hepático a través de un pinchazo con una aguja en el costado o el abdomen de su hijo, para determinar qué tan bien está funcionando el hígado. Las biopsias de hígado se realizan antes del trasplante para diagnosticar la enfermedad hepática, y después del mismo para determinar si su hijo tiene

rechazo o no. La decisión de realizar una biopsia de hígado después del trasplante depende de los resultados de las pruebas de laboratorio de su hijo: si los resultados de las pruebas hepáticas de su hijo son muy elevados, una biopsia puede ayudar a determinar la causa. Por lo general, las biopsias se realizan en el quirófano. Si su hijo no tiene una vía IV, el enfermero del quirófano le colocará una. Su hijo estará sedado y se usará anestesia local en el lugar de la biopsia para reducir el dolor.

Los resultados de la biopsia suelen estar disponibles dentro de las 24 horas. Una vez que los médicos revisen los resultados, se tomará una decisión sobre si se necesita tratamiento o no. Después de la biopsia, su hijo permanecerá en el hospital en observación. Si su hijo tiene rechazo y necesita tratamiento, es posible que deba permanecer hospitalizado por varios días.

CONVULSIONES

Un efecto secundario frecuente y en general preocupante de algunos inmunosupresores es el **temblor**. Los temblores son sacudidas incontrolables de las extremidades que en ocasiones están acompañadas de entumecimiento.

Sin embargo, las convulsiones son un efecto secundario menos frecuente pero más grave de la ciclosporina y de Prograf. Las convulsiones pueden ser de naturaleza tónica/clónica (movimientos bruscos de los brazos o las piernas o de todo el cuerpo) o focal (mirada ausente, desviación de los ojos o incapacidad para hablar). Estos medicamentos pueden disminuir el “umbral de convulsiones” en el cerebro y así permitir que se produzcan. Por lo general, estas convulsiones no ponen en peligro la vida; sin embargo, si ocurren fuera del hospital, llame al 911 para solicitar asistencia médica de emergencia. Si su hijo sufre convulsiones, deberá ser ingresado al hospital para recibir tratamiento médico que incluye observación y medicamentos anticonvulsivantes, de ser necesario. Con frecuencia estos medicamentos anticonvulsivantes pueden interrumpirse después de varios meses.

HIPERTENSIÓN

La hipertensión, también conocida como presión arterial alta, puede ser muy común después de un trasplante de órgano sólido. Con mayor frecuencia se debe a la cantidad de fluidos

IV necesarios durante y después de la cirugía, pero también puede deberse a los medicamentos que se necesitan después del trasplante. En ocasiones, la presión arterial de su hijo volverá a la normalidad antes del alta hospitalaria. De lo contrario, existen muchos medicamentos diferentes disponibles para tratar la hipertensión. Es importante recordar que la dieta y el ejercicio son factores importantes para ayudar a mantener la presión arterial controlada.

INSUFICIENCIA RENAL

Una complicación común después del trasplante es la insuficiencia renal, o la disminución del funcionamiento de los riñones. La disminución del funcionamiento de los riñones es un efecto secundario conocido del medicamento antirrechazo llamado Prograf. La terapia crónica con antibióticos (especialmente los aminoglucósidos) y las complicaciones posteriores a la cirugía, como sangrado e hipotensión (presión arterial demasiado baja) también contribuyen a disminuir el funcionamiento de los riñones. Los signos y síntomas de la insuficiencia renal incluyen hipertensión y pruebas de la función renal elevadas (es decir, creatinina y BUN elevados). La mayoría de los receptores de trasplantes tiene algún grado de insuficiencia renal, especialmente durante los primeros meses después del trasplante, cuando los niveles de sus fármacos antirrechazo se encuentran en su punto más alto. En muchos casos, una vez que los niveles de estos fármacos se reducen, la función renal mejora. Sin embargo, algunos pacientes tienen insuficiencia renal más importante y progresiva, lo que requiere un control permanente a cargo de un médico especializado en riñones (nefrólogo). En casos poco comunes, estos pacientes pueden tener una insuficiencia renal tan grave que requerirán diálisis. No hay forma de determinar qué nivel de insuficiencia renal experimentará su hijo después del trasplante; su equipo de trasplantes controlará su función renal permanentemente después del trasplante para detectar evidencia de una disminución en la función renal.

PTLD: ENFERMEDAD LINFOPROLIFERATIVA POSTRASPLANTE

La **enfermedad linfoproliferativa posttrasplante (PTLD)** es una complicación posible pero poco común (aproximadamente el 5% de los pacientes) de la inmunosupresión.

Con mayor frecuencia ocurre en los primeros 6 a 18 meses después del trasplante, pero puede ocurrir muchos años después del mismo. La PTLT ocurre cuando el VEB (virus Epstein-Barr) continúa creciendo o proliferando en el sistema linfático de su hijo, lo que causa ganglios linfáticos inflamados en todo su cuerpo. La PTLT puede ser una enfermedad precancerosa, pero también puede transformarse en un linfoma, que es un tipo de cáncer.

Los signos y síntomas de la PTLT varían. Algunos pacientes tienen síntomas similares a los de la gripe (fiebre baja, malestar, etc.), mientras que otros no tienen ningún síntoma. Si la PTLT involucra el órgano trasplantado, pueden aparecer síntomas relacionados con la insuficiencia del órgano. El pronóstico de la enfermedad depende de la cantidad y la ubicación de los ganglios linfáticos agrandados, y si son cancerosos o no. En muy pocos casos, la PTLT puede ser mortal. Existen varias opciones de tratamiento para la PTLT. La disminución de la dosis de los fármacos inmunosupresores puede hacer que los ganglios linfáticos se reduzcan o desaparezcan. Sin embargo, esto puede aumentar el riesgo del rechazo del órgano. Su equipo de trasplantes realizará un seguimiento exhaustivo de su hijo para detectar signos de rechazo. En algunos casos, disminuir la dosis de los inmunosupresores no es efectivo para tratar la PTLT, y se transforma en un linfoma. En tal caso, se consultará a un especialista en hematología/oncología ya que puede ser necesario recurrir a una cirugía/quimioterapia.

OBESIDAD

Una gran cantidad de pacientes aumenta de peso durante los primeros seis a doce meses después del trasplante. Los medicamentos de su hijo no causan el aumento de peso. Los medicamentos como la prednisona causan un aumento del apetito, por lo que su hijo se sentirá tentado a ingerir más calorías de las necesarias. Es importante comenzar un programa de ejercicios (con la autorización del equipo de trasplantes) después del trasplante. Aconsejamos hacer ejercicio, dado que nunca hemos "perdido" un órgano debido a la actividad. El equipo de trasplantes incluye un nutricionista que puede guiarlo para diseñar un plan de alimentación sana y ejercicio.

DIABETES (diabetes mellitus)

Una afección caracterizada por niveles altos de azúcar en la sangre causados por la incapacidad del cuerpo para usar el azúcar (glucosa) eficazmente. En la diabetes tipo 1, el páncreas no puede producir suficiente insulina; en la diabetes tipo 2, el cuerpo rechaza los efectos de la insulina disponible. La diabetes es una de las causas principales de la enfermedad renal.

DIABETES POSTRASPLANTE

La diabetes mellitus postrasplante (post transplant diabetes mellitus, PTDM) se observa en aproximadamente el 5 al 40% de los pacientes después del trasplante. La causa principal son los medicamentos. Los esteroides aumentan los niveles de glucosa y hacen que el cuerpo rechace la insulina. El tacrolimus inhibe la liberación de insulina y se suma al efecto de los esteroides, causando niveles altos de azúcar en la sangre. Determinados factores predisponen a los pacientes a desarrollar PTDM: los pacientes de más edad, los que tienen antecedentes familiares de diabetes y los afroamericanos corren un riesgo mayor.

El tratamiento para la PTDM puede depender de la gravedad de la hiperglucemia. Para tratar el nivel elevado de azúcar en la sangre se puede recurrir a un cambio en la dieta, la disminución de los esteroides y/o insulina.

CRECIMIENTO Y DESARROLLO

CRECIMIENTO

Es importante optimizar el crecimiento normal de su hijo antes y después del trasplante. Hay muchas cosas que afectan el crecimiento normal de su hijo: la gravedad de la enfermedad de su hijo antes del trasplante, su estado nutricional y los medicamentos que tome después del trasplante, especialmente los esteroides. Antes del trasplante, y en cada visita a la clínica de ahí en más, se medirán la estatura y el peso de su hijo para asegurarnos de que esté creciendo lo más normalmente posible. Si su hijo no está aumentando de peso adecuadamente, es posible que se agreguen suplementos alimenticios como fórmulas especiales o aditivos nutricionales a su dieta diaria. En algunos casos, puede ser necesario proporcionarle nutrición adicional a través de

una sonda nasogástrica o una gastrotomía, o por vía intravenosa usando nutrición parenteral total (TPN). Después del trasplante, algunos pacientes experimentan un crecimiento “compensatorio” y pueden alcanzar un patrón de estatura y peso más normal. En muchos casos, este crecimiento compensatorio no ocurre hasta 6 meses después del trasplante y/o hasta que se disminuye la dosis de esteroides. Si tiene alguna inquietud acerca del crecimiento de su hijo, hable con su coordinador de enfermeros de trasplantes o con su médico.

DESARROLLO

El retraso en alcanzar logros del desarrollo como sentarse por sí mismos, caminar, hablar, etc. es común en los bebés y niños que tienen una enfermedad crónica. Los niños mayores pueden tener regresiones en sus conductas como una forma de hacerle frente a su enfermedad. Antes del trasplante, su hijo se someterá a pruebas (pruebas neuropsicológicas) para determinar si se encuentra en una etapa de desarrollo apropiada para su edad. Se pueden hacer derivaciones a programas como “Los padres como educadores” (Parents As Teachers), para ayudar en el desarrollo de su hijo. Después del trasplante, la mayoría de los niños se recupera rápidamente y continúa logrando sus metas adecuadamente. Si hay inquietudes persistentes sobre el desarrollo de su hijo, se pueden repetir las pruebas.

COMUNICACIONES Y

RELACIONES CON LOS MEDIOS**EL CONTACTO CON LA FAMILIA DEL DONANTE**

Luego del trasplante de su hijo, le daremos un paquete de Mid-America Transplant Services (MTS) llamado ***El obsequio de la vida***. Este paquete incluye el folleto ***El contacto con las familias de los donantes***. La decisión de escribirle a la familia del donante es muy personal; le sugerimos que escriba la carta cuando sienta que es el momento adecuado para usted.

RELACIONES CON LOS MEDIOS

El objetivo general de las relaciones con los medios es incrementar y gestionar la concientización pública sobre St. Louis Children's Hospital (SLCH) y su rol en la comunidad. Esto exige un delicado equilibrio entre las necesidades de periodistas, pacientes, padres, médicos y empleados de SLCH a la vez que se mantiene un nivel alto de privacidad y adhesión a nuestra misión, que es *"Hacer lo correcto para los niños"*.

Además de proteger la salud y el bienestar general de sus pacientes, las responsabilidades de un hospital incluyen también proteger los derechos legales de los pacientes. Esto incluye el derecho legal a la privacidad en lo que respecta a la información médica. Para garantizar la privacidad y la confidencialidad de los pacientes, exigimos la presencia de un miembro del personal de relaciones con los medios toda vez que los medios ingresen a SLCH o entrevisten a un paciente. También exigimos un formulario de consentimiento firmado por cada paciente y/o padre.

Cuando se trabaja con pacientes trasplantados y sus familias, el tema más común es la necesidad de donaciones de órganos y la concientización sobre la necesidad de donaciones de órganos. Cuando un niño es incluido en la lista de espera para trasplantes en St. Louis Children's Hospital, hay varias razones por las que la familia podría desear comunicarse con el departamento de relaciones con los medios:

- Si la familia está trabajando con COTA u otro grupo de recaudación de fondos y desea comunicarse con los medios locales en su ciudad o con los medios en St. Louis.
- Si la familia ya ha recibido cierta atención de los medios en su ciudad y sus medios locales desean entrevistar al paciente en St. Louis Children's Hospital.
- Si un periodista llama a la familia y desea programar una entrevista con su médico de trasplantes.
- Si un periodista desea conocer el estado actual del paciente.

Si desea obtener más información, comuníquese con el departamento de relaciones con los medios al 314-286-0416 o al 314-286-0304.

LA INVESTIGACIÓN Y **LOS CAMINOS HACIA EL FUTURO**

St. Louis Children's Hospital y Washington University están comprometidos a mejorar los desenlaces de los trasplantes. Solo podemos hacerlo con su ayuda. Usted/su hijo se unirán a un equipo que también incluye a sus médicos y científicos aquí en Washington University y en todo el mundo. Como miembros de ese equipo, se les pedirá a usted y a su hijo que participen en estudios de investigación clínica y básica. Al igual que con todos los estudios de investigación, su participación es completamente voluntaria y no afectará su capacidad para recibir asistencia estándar.

Cada proyecto de investigación en el que se les pida a usted/su hijo que participen habrá sido revisado y aprobado por un comité de revisión institucional (*institutional review board*, IRB). En Washington University, este comité se denomina Comité de Estudios Humanos (*Human Studies Committee*, HSC). La función del HSC es revisar y supervisar la investigación para garantizar la protección de toda persona que esté pensando en participar en estudios de investigación. Antes de inscribirse en cualquier estudio, se les pedirá a usted/su hijo que revisen y firmen un formulario de consentimiento que describe los posibles beneficios del estudio además de los posibles riesgos para usted/su hijo. Los niños menores de edad también deberán dar su aceptación.

AUTOPSIAS

Cuando el receptor de un trasplante muere, en ocasiones hay muchas preguntas sin respuestas para los miembros de la familia y para los médicos. El objetivo de una autopsia es comprender las razones que llevaron a la muerte. Por estos motivos, pedimos autorización para realizar una autopsia a todos los pacientes trasplantados que mueren. Una autopsia es un tipo de cirugía especial realizado por un asistente de autopsias y un patólogo (un médico especialmente entrenado). Puede realizarse en todo el cuerpo o en partes del cuerpo específicas. Se realiza con respeto y compasión, y de acuerdo con las creencias religiosas. Cuando finaliza, es posible realizar cualquier tipo de ceremonia funeraria, incluso una ceremonia con ataúd abierto. Por lo general, el informe completo de la autopsia está disponible después de ocho a doce semanas. Cuando esté disponible, el médico de su hijo hablará con usted de los resultados.

GLOSARIO

A

Adquirido Que no es causado por factores hereditarios o del desarrollo, sino por una reacción a influencias ambientales externas al organismo.

Agudo Que comienza abruptamente.

Aloinjerto Un injerto entre 2 individuos que pertenecen a la misma especie pero tienen diferencias genéticas, es decir, humano-humano.

Alta hospitalaria Permitir al paciente que se retire del hospital o que deje de recibir asistencia.

Anafilaxia Una reacción alérgica grave que puede ser mortal.

Anastomosis La unión quirúrgica de dos conductos, vasos sanguíneos o segmentos intestinales para permitir el flujo de uno a otro.

Anestesia La ausencia de sensación normal, especialmente la sensibilidad al dolor. Tópica, local, regional o general.

Anticuerpo Una sustancia producida por el sistema inmunitario en respuesta a antígenos específicos; ayuda al cuerpo a combatir las infecciones y las sustancias extrañas.

Antígeno Sustancias que disparan una respuesta inmunitaria.

Antihipertensivos Sustancia o procedimiento que disminuye la presión arterial alta.

Antiviral Que destruye los virus.

Arteriografía Una radiografía de las arterias tomada con la ayuda de un colorante.

Ascitis Una acumulación anormal de líquido en el abdomen.

Asignación Sistema que garantiza que los órganos/ tejidos sean distribuidos de manera equitativa entre los pacientes que necesitan un trasplante.

ATN: Necrosis tubular aguda Daño renal reversible que causa un retraso en la función renal.

B

Bacterias Organismos minúsculos (gérmenes) que causan infecciones.

Bilis Un líquido verdoso-amarillento producido por el hígado, que es necesario para ayudar a su cuerpo a usar las grasas y vitaminas.

Biopsia La extracción y el examen de tejido para determinar cómo está funcionando el órgano o si hay rechazo.

Bomba Kangaroo Un tipo de bomba de alimentación utilizada para administrar alimentación por sonda.

Broncoscopia Procedimiento utilizado para diagnosticar infecciones y/o rechazo de los pulmones.

Broviac Un tipo de catéter IV que se coloca en una vena grande del tórax y permite transferir medicamentos y extraer sangre para análisis de laboratorio.

BUN: sangre, urea y nitrógeno Un producto de desecho normalmente excretado por los riñones. El nivel de BUN, junto con el de creatinina, representa cómo funcionan los riñones.

C

Cadáver Un donante que ha muerto recientemente por motivos que no afectan el funcionamiento de un órgano que será trasplantado.

Cambio de vendaje Retirar una venda vieja de una herida o incisión y reemplazarla, mediante una técnica higiénica o estéril.

Candida Un tipo de levadura.

Candidosis bucal Una infección micótica en la boca.

CAPD: diálisis peritoneal continua ambulatoria Un fluido limpiador con el que se llena el abdomen de una persona y luego se drena para filtrar los desechos y el exceso de líquido del cuerpo.

Cardiólogo Un médico que se especializa en tratar los trastornos y las enfermedades cardíacas.

Catéter de Foley Un tubo que se inserta en la vejiga a través del uréter, y que se conecta a una bolsa para la recolección y medición de la orina.

Catéter Un tubo hueco y flexible que puede insertarse en un vaso o cavidad del cuerpo para extraer o infundir líquidos.

Célula B Un glóbulo blanco especializado responsable de la inmunidad del cuerpo. Las células B tienen una función en la producción de anticuerpos.

Cirrosis Una enfermedad del hígado en la que el tejido sano normal es reemplazado por tejido disfuncional y las células sanas son destruidas.

CMV/Citomegalovirus Una infección viral común en los pacientes inmunosuprimidos.

Coagulación Formación de coágulos de sangre.

Colangiografía Se inyecta colorante en los conductos biliares del hígado para mostrar derrames u obstrucciones dentro del conducto biliar.

Colangitis Inflamación de los conductos biliares causada por bacterias de los intestinos.

Colestasis Interrupción o supresión del flujo biliar.

Colesterol Una sustancia grasa que proviene parcialmente de los alimentos ingeridos.

Compatibilidad ABO Existen cuatro tipos de sangre: O, A, B, y AB. El tipo O es el donante universal, y el tipo AB es el receptor universal. El tipo O solo puede recibir sangre de tipo O, el tipo A puede recibir sangre de tipo A u O. El tipo B puede recibir sangre tipo B u O. El tipo AB puede recibir sangre tipo A, B, AB u O.

Compatibilidad El grado al que el sistema inmunitario del cuerpo tolerará la presencia de material extraño (órgano, sangre) sin una reacción inmunitaria.

Congénito Presente al nacer.

Constricción o estenosis Un estrechamiento o conducto en el cuerpo.

Contraindicación Prohibido.

Corticosteroides Hormonas secretadas por la glándula suprarrenal. Puede ser fabricada por el hombre y administrada para la inmunosupresión.

Creatinina Una sustancia que se encuentra en la sangre y la orina y que se controla para determinar la función renal.

Crónico Que se desarrolla lentamente y persiste durante un largo período.

Culebrilla Un tipo de varicela zóster, caracterizado por una erupción dolorosa y con ampollas en un lado del cuerpo.

Cumplimiento Hasta qué punto alguien sigue las instrucciones y los protocolos médicos.

D

Densitometría ósea Un tipo de radiografía que mide la densidad de los huesos.

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

Dialísis Eliminación de los desechos del cuerpo por medios artificiales.

Diástole El valor inferior de los 2 valores de la presión arterial, que mide la presión arterial cuando el corazón está en reposo.

Distensión Aumento visible del abdomen.

Diurético Un fármaco administrado para promover la formación y la excreción de orina.

Drenaje en T Un tubo que se coloca en el conducto biliar para drenar bilis al exterior en una pequeña bolsa.

Drenaje Una clase de tubo que puede estar conectado a un dispositivo de recolección y que permite la eliminación del fluido acumulado.

E

Ecocardiograma Ondas sonoras que rebotan en el corazón para analizar el tamaño y la función.

Ecografía Se hacen rebotar ondas sonoras en los órganos para controlar su tamaño y funcionamiento.

Edema Una acumulación de demasiado fluido en el tejido corporal que causa hinchazón.

EKG/Electrocardiograma Una medición de la corriente del corazón que nos dice cómo está funcionando.

Electrolitos Se refiere a los minerales disueltos en el cuerpo: sodio, potasio, magnesio, etc.

Encefalopatía Cuando el hígado ya no puede eliminar los desechos de la sangre. Los desechos se acumulan y causan letargo y estado de coma.

Endocrinólogo Un médico que se especializa en tratar enfermedades del sistema endocrino (páncreas, glándula tiroidea, etc.). Estos médicos se encargan de la asistencia de los pacientes con diabetes.

Endoprótesis Un tubo utilizado para sostener los orificios y vasos durante y después de los procedimientos quirúrgicos.

ERCP – Colangiopancreatografía retrógrada endoscópica Un procedimiento radiográfico que ayuda a evaluar el hígado y los conductos biliares. Se inyecta un colorante en sus vías biliares y se toman radiografías. Un tubo con una pequeña luz en un extremo (endoscopio) descenderá por su garganta para examinar los conductos biliares.

Eritropoyetina Una hormona que ayuda a fabricar nuevos glóbulos rojos.

Evaluación Una serie de pruebas y reuniones con los miembros del equipo de trasplantes para garantizar que cada candidato esté preparado para el trasplante.

Exploraciones mediante V/Q Gammagrafía de ventilación/perfusión de los pulmones. Indica el intercambio de aire y el flujo de sangre hacia los pulmones.

Extubación Retirar un tubo de respiración.

F

Fibrosis Cicatrización causada en respuesta a una lesión, infección o inflamación.

G

Gammagrafía HIDA Se administra un contraste por vía IV que fluye a través del hígado. Se toma una radiografía para mostrar el flujo y las posibles obstrucciones en los conductos biliares que drenan el hígado.

Gastroenterólogo Un médico que se especializa en el tratamiento de trastornos del tubo digestivo.

Genérico El nombre químico de un fármaco.

Genético Referente a lo hereditario, al nacimiento.

Glucosa Un tipo de azúcar que se encuentra en la sangre.

H

HCT – Hematocrito Una medida de la cantidad de glóbulos rojos en la sangre.

Hemodiálisis Un método de diálisis a través del cual se limpian los desechos de la sangre haciéndola circular por una máquina fuera del cuerpo.

Hemoglobina – Hgb Un compuesto de la sangre que transporta oxígeno a las células.

Hemorragia Pérdida rápida de sangre/sangrado excesivo.

Hepático Relacionado con el hígado.

Hepatólogo Un médico que se especializa en tratar enfermedades del hígado.

Hereditaria Una afección, característica o enfermedad que se transmite de los padres a sus hijos.

Hipertensión Presión arterial alta.

Hipertrofia gingival Agrandamiento de las encías. Un efecto secundario común de la ciclosporina.

Hirsutismo Un aumento excesivo del crecimiento del vello. Un efecto secundario común de la ciclosporina y de los esteroides.

Histocompatibilidad La compatibilidad de los antígenos del tejido trasplantado del donante y del receptor.

HLA – Antígenos leucocitarios humanos Series de antígenos determinadas genéticamente que se encuentran en los glóbulos blancos y en los tejidos.

I

Ictericia Coloración amarillenta de los ojos y la piel causada por un aumento de la bilirrubina.

Incumplimiento Falta de cooperación del paciente para hacer lo necesario o lo requerido para su asistencia médica.

Infección micótica Una infección causada por un tipo de hongo. Puede poner en peligro la vida en pacientes inmunosuprimidos.

Infección oportunista Infecciones que en las personas sanas no representarían una amenaza, pero en las personas inmunocomprometidas pueden ser muy perjudiciales.

Injerto Un órgano o tejido trasplantado (riñón, corazón, médula ósea o hígado).

Inmunidad Capacidad para resistir una determinada enfermedad contagiosa.

Inmunización Resistencia a una enfermedad infecciosa inducida mediante la administración de una vacuna.

Inmunosupresión Prevención o supresión de la respuesta inmunitaria, ya sea por medio de terapia con fármacos o de una enfermedad.

Insuficiencia hepática aguda Un daño hepático rápido, abrupto y grave que puede causar insuficiencia hepática.

Intravenoso (IV) En o dentro de una vena. También se refiere a fluidos o medicamentos que se infunden a través de una aguja o un catéter colocados en una vena.

Intubar Un tubo de respiración que se pasa por la boca o la nariz hasta la garganta. El tubo se conecta a una máquina de respiración que ayudará al paciente a respirar hasta que tenga la fuerza suficiente para respirar por sí mismo.

Invasiva Una técnica diagnóstica o terapéutica que requiere el ingreso en el cuerpo.

IVP – Urografía intravenosa Se inyecta colorante en una vena. El colorante se concentra en los riñones y los resalta en la radiografía. El médico observa la radiografía para ver si hay dos riñones en funcionamiento con estructura interna normal. Se utiliza para evaluar a los posibles donantes de riñón.

J

Jackson-Pratt Un drenaje pequeño que en ocasiones se coloca cerca de una incisión para drenar la sangre o el fluido que se pueda acumular.

L

Latente Una infección que no está activa en la actualidad.

Linfocito T cooperador Un glóbulo blanco que les ordena a otras partes del sistema inmunitario que combatan infecciones o material extraño.

Linfocito Un glóbulo blanco.

Linfocitos T Un glóbulo blanco responsable de la inmunidad del cuerpo. Puede destruir las células infectadas por virus, las células de los injertos y otras células alteradas.

Lista de espera Una red informatizada a nivel nacional llamada UNOS. Todos los centros de trasplantes de los Estados Unidos pertenecen a ella. Es supervisada por el gobierno federal a fin de garantizar que los pacientes de todo el país reciban órganos apenas estos estén disponibles.

LRD – Donante vivo emparentado Un familiar de sangre que dona un órgano.

M

Médico de cabecera Pediatra o médico que sigue a un paciente por su enfermedad primaria.

Mialgia Dolores y molestias musculares.

Miopatía Trastorno muscular que causa debilidad extrema.

Mononucleosis – (EBV – Virus Epstein-Barr) Un tipo de virus que causa fiebre, dolor de garganta y ganglios linfáticos inflamados.

MRI – Exploración mediante resonancia magnética Un tipo de radiografía que usa ondas magnéticas para tomar imágenes de los tejidos.

N

Nefrólogo Un médico que se especializa en tratar problemas que involucran los riñones.

Neumonólogo Un médico que se especializa en tratar enfermedades pulmonares.

Neuropatía Una degeneración de los nervios periféricos; los síntomas son entumecimiento y hormigueo en las extremidades.

Neutropenia Disminución grave en la cantidad de glóbulos blancos.

No invasivo Que no requiere lesionar la piel ni ingresar en el cuerpo.

NPO – Nada por boca Expresión utilizada cuando alguien no ha comido ni bebido nada antes de un examen/procedimiento.

Nutrición parenteral total (TPN) – Nutrición parenteral (Intravenosa) Un método que permite alimentar a los niños que no pueden comer.

O

Oncólogo Un médico que se especializa en tratar a pacientes con cáncer.

OPO – Organización para la Obtención de Órganos El enlace entre el posible receptor y el donante. Es responsable de obtener, preservar y transportar los órganos para trasplante.

Órgano Parte del cuerpo constituida por tejidos especializados para llevar a cabo una función determinada.

Osteoporosis Debilitamiento de los huesos.

OTC – De venta libre Un tipo de medicamento o producto que no requiere una receta.

P

P.O. Por boca.

PACU Unidad de cuidados posanestésicos

PCP – Neumonía por pneumocystis carinii Un tipo de neumonía que se observa principalmente en pacientes inmunocomprometidos.

PELD – Enfermedad hepática infantil en etapa terminal Un sistema de puntuación para pacientes pediátricos con enfermedades hepáticas. De acuerdo con determinados valores en las pruebas de laboratorio y con la insuficiencia de crecimiento; se asigna un número del 0 al 40 según la necesidad.

Percutáneo A través de la piel.

PFT – Prueba de la función pulmonar Una prueba utilizada para determinar la capacidad de los pulmones para intercambiar oxígeno y dióxido de carbono.

PICU Unidad de cuidados intensivos de pediatría.

Plaqueta Una pequeña célula sanguínea necesaria para la coagulación de la sangre.

PRN Según sea necesario.

Profiláctico Un agente o régimen utilizado para prevenir una infección o enfermedad.

Prueba cruzada Una prueba que mezcla la sangre del posible donante con la sangre del receptor, y luego de varias horas se analiza a través de un microscopio para determinar la compatibilidad. Si hay muerte celular el resultado es positivo, lo que significa que el receptor tiene células que atacan la sangre del donante. Si no hay muerte celular, el resultado es negativo, y el receptor y el donante son compatibles.

PTLD (trastorno linfoproliferativo postrasplante)

Un tipo de cáncer que ataca el sistema linfático de algunos pacientes inmunocomprometidos.

R

Radiografía de tórax Una imagen de los pulmones y de la parte superior del cuerpo tomada con una máquina de radiografías.

Reacción adversa Una respuesta a un fármaco que no es la buscada.

Rechazo agudo Intento del cuerpo de destruir el órgano trasplantado, generalmente dentro del primer año después del trasplante.

Rechazo crónico Insuficiencia lenta del órgano/tejido trasplantado.

Rechazo hiperagudo Rechazo muy poco común que ocurre muy repentina e inesperadamente. Por lo general, ocurre dentro de las primeras horas después de la cirugía.

Rechazo Una respuesta inmunitaria contra el tejido trasplantado que, si no se trata adecuadamente, causará el fracaso del injerto.

Recurrencia Reparación de un signo o síntoma de una enfermedad después de un período de remisión.

Renal Relacionado con los riñones.

Resistencia Capacidad de un virus para combatir los efectos de un tratamiento porque la información en el virus ha cambiado. Puede estar causada porque una persona no ha cumplido con determinados medicamentos.

Respirador artificial Máquina de respiración.

Respuesta inmunitaria Una reacción defensiva del sistema inmunitario a material extraño.

Riñón Elimina los materiales de desecho del cuerpo y mantiene el equilibrio de los fluidos a través de la producción de orina.

S

Sensibilizado Estar inmunizado o ser capaz de crear una respuesta inmunitaria contra un antígeno debido a la exposición previa a ese antígeno.

Signos vitales Pulso, temperatura, presión arterial, respiración.

Sistólica El valor superior de la presión arterial, que mide la presión arterial máxima a medida que la sangre es bombeada hacia afuera del corazón.

Sonda nasogástrica Se inserta un tubo a través de la nariz que elimina el exceso de bilis del estómago para evitar las náuseas.

Supervivencia del injerto Un órgano o tejido trasplantado que es aceptado por el cuerpo y funciona adecuadamente.

Suspender o D/C Interrumpir.

T

Tipificación de tejido Un análisis de sangre que evalúa la semejanza en la compatibilidad de los tejidos entre el órgano del donante y los antígenos HLA del receptor.

Trasplantar Transferir un órgano o tejido de una persona a otra, o de una parte del cuerpo a otra, para reemplazar una estructura enferma, restituir una función o cambiar el aspecto.

Tubo endotraqueal Un tubo de respiración que se conecta a un ventilador y lo ayuda a respirar.

U

UNOS – United Network for Organ Sharing Órgano gubernamental que supervisa los trasplantes de órganos en los Estados Unidos.

Uréter Un tubo que transporta orina desde los riñones hasta la vejiga.

URI Infección de las vías respiratorias superiores.

UTI Infección de las vías urinarias.

V

Vacuna Protege a las personas contra infecciones y/o enfermedades. Elaborada con formas muertas o atenuadas de la enfermedad, y administrada para causar una respuesta inmunitaria a fin de crear resistencia a una enfermedad determinada.

Varicela zóster Virus que causa varicela y culebrilla.

VCUG – Cistouretrograma de evacuación Una radiografía de la vejiga y los riñones.

Vejiga Parte de las vías urinarias que recibe y almacena la orina de los riñones hasta que usted orina.

Vía arterial Un catéter que se inserta en una arteria y que permite lecturas continuas y directas de la presión arterial, además del acceso al suministro de sangre para los análisis de laboratorio de control.

Vía central Un tipo de catéter IV que va directamente al corazón a través de una vena grande del hombro o el cuello.

Vía IV periférica Una pequeña vía IV que se coloca en el brazo, la mano o el pie para administrar fluidos

o medicamentos por vía IV. Por lo general, se coloca durante una cirugía.

Virus del papiloma Virus que causan verrugas en las manos, la cara y los dedos de la mano.

Virus Epstein-Barr (EBV) – Mononucleosis Un tipo de virus que causa fiebre, dolor de garganta y ganglios linfáticos inflamados.

Virus Pequeños gérmenes causantes de enfermedades que solo pueden multiplicarse cuando se encuentran dentro de la célula de otro organismo.

W

WBC – Glóbulo blanco Compuesto de varios tipos diferentes cuya función es combatir las infecciones.

TABLAS DE

CONVERSIÓN**PESO (MASA)**

Libras a kilogramos (1 libra = 0,4536 kilogramos).

Ejemplo: Para obtener en libras el equivalente a 33,2 kilogramos, encuentre 33,11 y 33,57 en la tabla, lea "70" en la escala lateral y "3" o "4" en la escala superior. El equivalente se encuentra entre 73 y 74 libras, más próximo a 73 libras.

PESO (MASA)										
Libras	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
0	0,00	0,45	0,91	1,36	1,81	2,27	2,72	3,18	3,63	4,08
10	4,54	4,99	5,44	5,90	6,35	6,80	7,26	7,71	8,16	8,62
20	9,07	9,53	9,98	10,43	10,89	11,34	11,79	12,25	12,70	13,15
30	13,61	14,06	14,51	14,97	15,42	15,88	16,33	16,78	17,24	17,69
40	18,14	18,60	19,05	19,50	19,96	20,41	20,87	21,32	21,77	22,23
50	22,68	23,13	23,59	24,04	24,49	24,95	25,40	25,85	26,31	26,76
60	27,22	27,67	28,12	28,58	29,03	29,48	29,94	30,39	30,84	31,30
70	31,75	32,21	32,66	33,11	33,57	34,02	34,47	34,93	35,38	35,83
80	36,29	36,74	37,19	37,65	38,10	38,56	39,01	39,46	39,92	40,37
90	40,82	41,28	41,73	42,18	42,64	43,09	43,54	44,00	44,45	44,91
100	45,36	45,81	46,27	46,72	47,17	47,63	48,08	48,53	48,99	49,44
110	49,90	50,35	50,80	51,26	51,71	52,16	52,62	53,07	53,52	53,98
120	54,43	54,88	55,34	55,79	56,25	56,70	57,15	57,61	58,06	58,51
130	58,97	59,42	59,87	60,33	60,78	61,23	61,69	62,14	62,60	63,05
140	63,50	63,96	64,41	64,86	65,32	65,77	66,22	66,68	67,13	67,59
150	68,04	68,49	68,95	69,40	69,85	70,31	70,76	71,21	71,67	72,12
160	72,57	73,03	73,48	73,94	74,39	74,84	75,30	75,75	76,20	76,66
170	77,11	77,56	78,02	78,47	78,93	79,38	79,83	80,29	80,74	81,19
180	81,65	82,10	82,55	83,01	83,46	83,91	84,37	84,82	85,28	85,73
190	86,18	86,64	87,09	87,54	88,00	88,45	88,90	89,36	89,81	90,26
200	90,72	91,17	91,63	92,08	92,53	92,99	93,44	93,89	94,35	94,80

TABLAS DE

CONVERSIÓN**TEMPERATURA**

Fahrenheit (°F) a Centígrado (°C): $C = (°F - 32) \times 5/9$.

TEMPERATURA											
F	C	F	C	F	C	F	C	F	C	F	C
95,0	35,0	97,0	36,1	99,0	37,2	101,0	38,3	103,0	39,4	105,0	40,6
95,2	35,1	97,2	36,2	99,2	37,3	101,2	38,4	103,2	39,6	105,2	40,7
95,4	35,2	97,4	36,3	99,4	37,4	101,4	38,6	103,4	39,7	105,4	40,8
95,6	35,3	97,6	36,4	99,6	37,6	101,6	38,7	103,6	39,8	105,6	40,9
95,8	35,4	97,8	36,6	99,8	37,7	101,8	38,8	103,8	39,9	105,8	41,0
96,0	35,6	98,0	36,7	100,0	37,8	102,0	38,9	104,0	40,0	106,0	41,1
96,2	35,7	98,2	36,8	100,2	37,9	102,2	39,0	104,2	40,1	106,2	41,2
96,4	35,8	98,4	36,9	100,4	38,0	102,4	39,1	104,4	40,2	106,4	41,3
96,6	35,9	98,6	37,0	100,6	38,1	102,6	39,2	104,6	40,3	106,6	41,4
96,8	36,0	98,8	37,1	100,8	38,2	102,8	39,3	104,8	40,4	106,8	41,6

REGISTRO

DIARIO

Estas páginas son para que usted registre las preguntas que surjan, los suministros que necesite, los signos vitales (presión arterial, temperatura, etc.), los medicamentos y otra información que le sea útil tener a mano.

Fecha:

Fecha:

Fecha:

Fecha:

REGISTRO

DIARIO

Estas páginas son para que usted registre las preguntas que surjan, los suministros que necesite, los signos vitales (presión arterial, temperatura, etc.), los medicamentos y otra información que le sea útil tener a mano.

Fecha:

Fecha:

Fecha:

Fecha:

REGISTRO

DIARIO

Estas páginas son para que usted registre las preguntas que surjan, los suministros que necesite, los signos vitales (presión arterial, temperatura, etc.), los medicamentos y otra información que le sea útil tener a mano.

Fecha:

Fecha:

Fecha:

Fecha:

REGISTRO

DIARIO

Estas páginas son para que usted registre las preguntas que surjan, los suministros que necesite, los signos vitales (presión arterial, temperatura, etc.), los medicamentos y otra información que le sea útil tener a mano.

Fecha:

Fecha:

Fecha:

Fecha:

RESULTADOS

DE LABORATORIO

Estas páginas son para que usted registre resultados de pruebas de laboratorio específicas para fechas específicas. Le será útil tener esta información a mano para el médico o el coordinador de enfermeros de trasplantes de su hijo.

Fecha						
WBC						
Hemoglobina (HGB)						
Hematocrito (HCT)						
Plaquetas (PLT)						
Sodio (Na)						
Potasio (K)						
Cloruro (Cl)						
CO ₂						
Glucosa						
Creatinina						
BUN						
Calcio (Ca)						
Magnesio (Mg)						
Bilirrubina total						
Bilirrubina directa/conjugada						
AST (SGOT)						
ALT (SGPT)						
Fósforo alcalino						
GGT						
Albúmina						
PT						
PTT						
INR						
Nivel de tacro						
Peso						
Estatura						
Presión arterial						

RESULTADOS

DE LABORATORIO

Estas páginas son para que usted registre resultados de pruebas de laboratorio específicas para fechas específicas. Le será útil tener esta información a mano para el médico o el coordinador de enfermeros de trasplantes de su hijo.

Fecha						
WBC						
Hemoglobina (HGB)						
Hematocrito (HCT)						
Plaquetas (PLT)						
Sodio (Na)						
Potasio (K)						
Cloruro (Cl)						
CO ₂						
Glucosa						
Creatinina						
BUN						
Calcio (Ca)						
Magnesio (Mg)						
Bilirrubina total						
Bilirrubina directa/conjugada						
AST (SGOT)						
ALT (SGPT)						
Fósforo alcalino						
GGT						
Albúmina						
PT						
PTT						
INR						
Nivel de tacro						
Peso						
Estatura						
Presión arterial						

RESULTADOS

DE LABORATORIO

Estas páginas son para que usted registre resultados de pruebas de laboratorio específicas para fechas específicas. Le será útil tener esta información a mano para el médico o el coordinador de enfermeros de trasplantes de su hijo.

Fecha						
WBC						
Hemoglobina (HGB)						
Hematocrito (HCT)						
Plaquetas (PLT)						
Sodio (Na)						
Potasio (K)						
Cloruro (Cl)						
CO ₂						
Glucosa						
Creatinina						
BUN						
Calcio (Ca)						
Magnesio (Mg)						
Bilirrubina total						
Bilirrubina directa/conjugada						
AST (SGOT)						
ALT (SGPT)						
Fósforo alcalino						
GGT						
Albúmina						
PT						
PTT						
INR						
Nivel de tacro						
Peso						
Estatura						
Presión arterial						

RESULTADOS

DE LABORATORIO

Estas páginas son para que usted registre resultados de pruebas de laboratorio específicas para fechas específicas. Le será útil tener esta información a mano para el médico o el coordinador de enfermeros de trasplantes de su hijo.

Fecha						
WBC						
Hemoglobina (HGB)						
Hematocrito (HCT)						
Plaquetas (PLT)						
Sodio (Na)						
Potasio (K)						
Cloruro (Cl)						
CO ₂						
Glucosa						
Creatinina						
BUN						
Calcio (Ca)						
Magnesio (Mg)						
Bilirrubina total						
Bilirrubina directa/conjugada						
AST (SGOT)						
ALT (SGPT)						
Fósforo alcalino						
GGT						
Albúmina						
PT						
PTT						
INR						
Nivel de tacro						
Peso						
Estatura						
Presión arterial						