

Si tiene alguna pregunta, consulte a cualquier miembro del equipo de trasplante.

Evaluación de trasplante de pulmón

Bienvenido al Programa de Trasplante de Pulmón de Northwestern Memorial Hospital. Un trasplante de pulmón puede ser una operación que salve una vida. Este folleto describe el trasplante de pulmón, incluidos:

- El proceso de evaluación
- Qué esperar antes y después de la cirugía

Es importante comprender esta información para que pueda tomar decisiones informadas sobre su salud que sean lo mejor para usted. Este folleto y las conversaciones con su equipo de atención ayudarán a proporcionarle información sobre el trasplante de pulmón.

Debe saber que puede haber otras opciones de tratamiento para usted y tiene el derecho a saber cuáles son. Tal vez pueda elegir un tratamiento diferente al trasplante o pueda elegir no recibir ningún tipo de tratamiento. Como siempre, tiene derecho a cambiar de opinión en cualquier momento.

Todo el equipo multidisciplinario de trasplante (que se denomina “equipo de trasplante”) está aquí para ayudarlo tanto a tomar sus decisiones como para cuidarlo. Le proporcionaremos el mejor cuidado posible antes y después del trasplante de pulmón. Su equipo de trasplante es un grupo de profesionales de la salud que cuentan con capacitación especial y experiencia en trasplantes. El equipo incluye:

- Cirujanos y doctores de trasplante
- Coordinadores clínicos
- Enfermeros(as) profesionales
- Personal de enfermería
- Nutricionistas registrados
- Asistentes sociales con licencia (LSW, por sus siglas en inglés)
- Asistentes sociales clínicos con licencia (LCSW, por sus siglas en inglés)
- Enlaces financieros del paciente
- Fisioterapeutas
- Terapeutas ocupacionales
- Farmacéuticos

Si decide buscar un trasplante de órganos en el Northwestern Memorial Hospital, recibirá información detallada sobre qué esperar antes y después de la cirugía. También se reunirán en privado con los miembros del equipo de trasplante.

El equipo de trasplante le responderá cualquier pregunta que usted realice, tanto durante su internación como después de la misma. Póngase en contacto con nosotros al 312.695.5864.

Un cirujano de trasplantes y el doctor están “de guardia” todos los días para atender las necesidades diarias o urgentes que pueda tener. Si esto cambia por alguna razón, se le hará saber de inmediato.

Médico y cirujano de trasplante de guardia

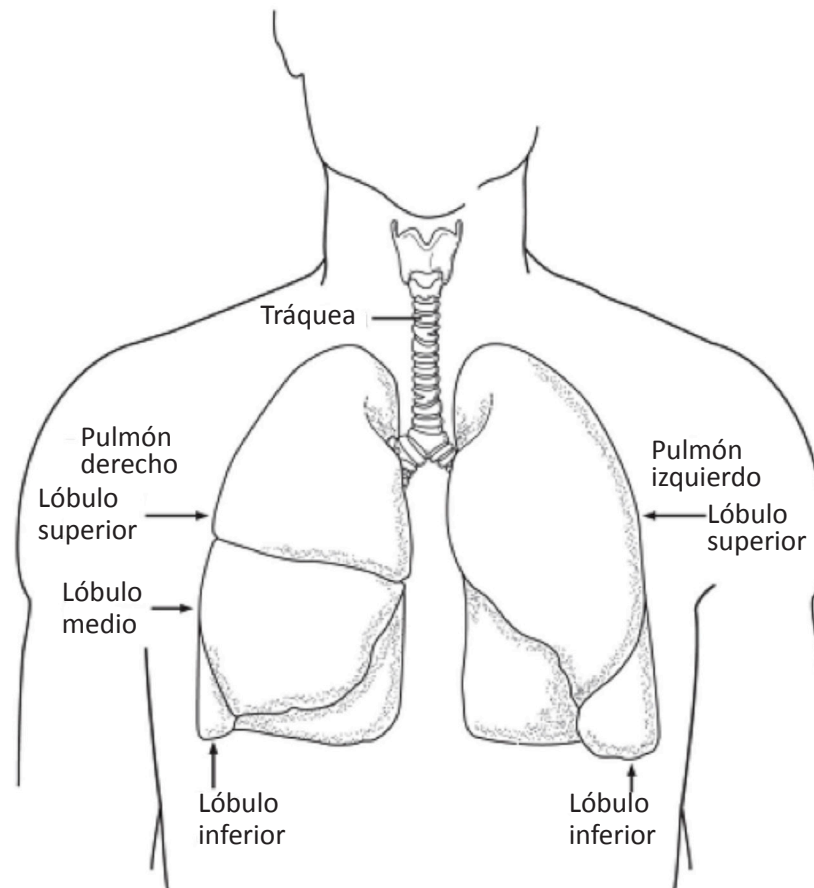
De guardia significa
Disponible para usted...

- los 365 días del año
- las 24 horas del día
- los 7 días de la semana
- A no más de una hora de distancia

Los pulmones y el trasplante de pulmón

Los dos pulmones (derecho e izquierdo) se encuentran en el pecho. Cada pulmón está dividido en secciones llamadas lóbulos. Los pulmones cumplen dos funciones principales:

- Aportan oxígeno cada vez que usted inspira.
- Cuando exhala, emiten o liberan dióxido de carbono, un producto de desecho producido por el cuerpo.



El oxígeno es necesario para todas las partes del cuerpo. Sin él, el cuerpo no puede funcionar.

Una de las primeras señales de que puede haber un problema con sus pulmones podría ser la “falta de aire”.

Existen muchas afecciones que afectan a los pulmones y les impiden trabajar como deberían. Algunos ejemplos son:

- Fibrosis pulmonar
- Hipertensión pulmonar
- Fibrosis quística
- Bronquiectasia
- Enfisema
- Sarcoidosis

Vamos a hablar sobre su enfermedad específica en su primer control médico en la clínica y durante todo el tratamiento que se realice con nosotros.

Cuando sus pulmones ya no funcionan como deberían y afectan su capacidad para realizar las actividades diarias, un trasplante de pulmón podría ser una opción.

Realizarse un trasplante de pulmón puede ayudar a restaurar su función pulmonar y permitir una mejor calidad de vida.

Tipos de trasplante de pulmón

Su médico y cirujano de trasplante le recomendarán el tipo de trasplante que es mejor para usted. La decisión se basa en:

- Su afección médica
- Su salud general
- Su evaluación previa al trasplante
- La disponibilidad de órganos

Las opciones de trasplante incluyen:

- Un pulmón
- Doble (bilateral) pulmón

Indicaciones para el trasplante de pulmón

Usted será tenido en cuenta para un trasplante de pulmón si tiene:

- Un comienzo agudo (súbito) de daño pulmonar irreversible
- Tuvo una enfermedad pulmonar durante mucho tiempo
- Tiene una enfermedad pulmonar que le producirá la muerte o dañará su calidad de vida
- Realizó tratamientos que no funcionaron (y no se espera que otros funcionen)

Su equipo de trasplante hablará con usted acerca de su diagnóstico específico.

Contraindicaciones del trasplante de pulmón

Un trasplante de pulmón no es una opción para los pacientes que tengan:

- Problemas de alcoholismo o drogadicción, entre ellos el consumo de tabaco actual o el consumo de tabaco en los últimos 6 meses.
- Infección incontrolable que no va a desaparecer con un trasplante.
- Cáncer metastático.

- Falla de otros órganos que no va a mejorar con un trasplante.
- Infección descontrolada de VIH con SIDA a pesar del tratamiento.
- Daño cerebral irreversible o enfermedad cerebral.
- Enfermedad cardíaca grave y que no se puede someter a tratamiento.

Cirugía de trasplante de pulmón

Tendrá que nombrar a dos cuidadores que puedan tomar turnos para cuidarlo en casa después de la cirugía. Debe haber un cuidador con usted las 24 horas al día, los 7 días de la semana durante el primer año después de que le den el alta. Una vez que esté incluido en la lista de espera, usted podrá conseguir un órgano en cualquier momento. Debemos poder comunicarnos con usted las 24 horas del día, los 7 días de la semana. Usted debe estar preparado para venir a Northwestern Memorial Hospital:

- Inmediatamente
- O, según indicaciones, en pocas horas

Una vez que ingrese al hospital, deberá prepararse para la cirugía. Su familia puede estar con usted en ese momento.

La cirugía de trasplante de pulmón puede demorar de 4 a 12 horas, según si se realiza un trasplante de uno o dos pulmones. Después de la cirugía, usted irá a la Unidad de Cuidados Intensivos Quirúrgicos durante 1 a 3 días. Luego será trasladado a un piso de cirugía por el resto de la internación.

Durante su internación en el hospital, lo visitarán todos los miembros del equipo de trasplante.

Usted recibirá información acerca de los nuevos medicamentos. Estos medicamentos disminuyen la respuesta inmune normal de su cuerpo y lo ayudan a aceptar los nuevos órganos y prevenir el rechazo. Los donantes de pulmón conservarán siempre su identidad original. Usted tendrá que tomar medicamentos antirrechazo **por el resto de su vida**. Si no lo hace, **siempre** se producirá el rechazo y la falla del órgano.

Resultados del trasplante de pulmón

En general, el 80 por ciento de los pulmones trasplantados todavía “funciona” 1 año después del trasplante. Usted puede ir a la página web federal www.srtr.org o www.optn.org para ver los resultados del Northwestern Memorial Hospital y de los centros de trasplante de los Estados Unidos. Esta base de datos se actualiza cada 6 meses.

Riegos del trasplante de pulmón

Tal como le informarán, el proceso de trasplante incluye una evaluación completa. Esto implica una cantidad de análisis de sangre y exámenes. El equipo de trasplante analizará los resultados de todos los chequeos y exámenes.

Si ellos le recomiendan un trasplante, es porque creen que usted:

- Tiene probabilidades de salir bien.
- Tiene grandes posibilidades de lograr una mejor calidad de vida posterior.

Sin embargo, un trasplante de pulmón es una cirugía mayor. Puede haber riesgos, incluidas las complicaciones o incluso la muerte. Usted debe también saber al respecto.

Posibles complicaciones

Las complicaciones del trasplante de pulmón pueden ocurrir temprano (durante los primeros 30 días) o más tarde (después de 30 días). Las complicaciones tempranas pueden incluir:

- Bajo nivel de oxígeno en el cuerpo
- Sangrado (que requiere cirugía)
- Aparición de coágulos
- Rechazo (generalmente durante los primeros 3 meses)
- Infección

Las complicaciones tardías pueden incluir:

- Rechazo
- Infección (diferentes tipos)
- Enfermedad recurrente
- Insuficiencia renal y otros efectos secundarios de los medicamentos antirrechazo
- Cáncer
- Diabetes
- Hipertensión arterial

Existen posibles **problemas psicosociales** después del trasplante. Aunque la mayoría de los pacientes tendrá una mejor calidad de vida y controlará los efectos secundarios con éxito, puede ser un trayecto difícil. Algunos pacientes se sienten deprimidos y se preocupan por su salud. Usted puede sentirse nervioso e incluso culpable de depender de otros para obtener ayuda. Es importante disponer de sistemas de apoyo en el hogar (personas que lo ayuden a entender lo que pasa y cuáles son sus responsabilidades, para compartir lo que siente, y para obtener algún tratamiento que necesite).

Los miembros de su equipo de trasplante son una buena fuente de ayuda.

Riesgos del donante

Siempre que se trasplanta tejido humano, sangre u órganos de un ser humano (vivo o muerto) a otro, existe el riesgo de transmitir enfermedades o infecciones.

Hacemos todo lo posible para evitar la transmisión de infecciones o enfermedades, pero siempre existe algún riesgo.

Beneficios del trasplante de pulmón

Con un nuevo pulmón, usted debería tener una mejor calidad de vida. La mayoría de los pacientes informa que, después de 3 o 6 meses, puede retomar las actividades normales de su vida diaria. Asimismo, manifiestan que tienen energía para disfrutar de pasatiempos y algunas actividades deportivas. Muchos pacientes trabajan también fuera de casa.

Tratamientos alternativos

El trasplante de pulmón podría no ser la mejor opción para todos los pacientes. Usted y su familia pueden decidir que no quieren un trasplante de pulmón. Puede haber opciones médicas o quirúrgicas que ayuden a la función pulmonar. Por lo general se prueban estas opciones primero. Igualmente, usted puede elegir no someterse a ningún tratamiento. Vamos a apoyar su decisión, sin importar cuál sea.

Proceso de evaluación de trasplante

Evaluación médica

En su primer control médico en la clínica se inicia el proceso de aprendizaje sobre el trasplante de pulmón y se analiza si es una opción para usted. Podemos comenzar algunos exámenes en este primer control médico; incluida la extracción de sangre y realizar una tomografía computarizada (CT) de tórax.

Evaluación clínica

El neumólogo de trasplante es un médico que se especializa en enfermedades de pulmón y en trasplantes de pulmón. Este médico se encargará de su enfermedad pulmonar y con frecuencia, recetará medicamentos. Ellos trabajará en estrecha colaboración con su médico de atención primaria y con sus otros médicos especialistas.

También se encontrará con uno de los cirujanos de trasplante de pulmón, una vez que usted sea considerado un buen candidato para el trasplante de pulmón. Asimismo, le explicará más acerca del proceso de trasplante, la cirugía y responderá a sus preguntas. El cirujano de trasplante y el neumólogo toman la mayoría de las decisiones sobre qué exámenes pueden ser necesarios para su proceso de evaluación de trasplante.

Consultas

Enfermedades infecciosas: Usted se reunirá con un médico de enfermedades infecciosas al comienzo del proceso de evaluación. Durante esta reunión, hablaremos de:

- Sus antecedentes de infecciones
- Maneras de evitar las infecciones después del trasplante

Dermatología: Un dermatólogo realizará un examen de piel de todo el cuerpo durante el control médico. Este es un chequeo de cualquier tipo de cáncer de piel u otros problemas, como erupciones. Es importante detectar el cáncer y las infecciones de la piel y tratar las áreas problemáticas antes de realizar el trasplante.

Consulta odontológica: Usted tendrá que ver a su dentista para realizar una limpieza y control dental. Las infecciones u otros problemas tendrán que ser atendidos antes del trasplante.

Otros miembros del equipo de trasplante

Los *enfermeros(as) coordinadores de trasplantes* y los *enlaces del paciente* serán sus principales contactos en la evaluación y hasta el momento de su trasplante. Ellos programarán los exámenes o procedimientos que usted necesitará en Northwestern Memorial Hospital. También hablarán con usted y su familia acerca del proceso de trasplante y responderán las preguntas que usted plantee.

Usted verá al *nutricionista* si tiene problemas específicos de nutrición, sobrepeso o es muy delgado. Una buena nutrición es muy importante para ayudar a manejar su enfermedad pulmonar, prevenir complicaciones y promover la buena salud.

El *enlace financiero de trasplantes* y los *asistentes sociales* le ayudarán con su seguro. El enlace financiero le explicará los beneficios específicos y la cobertura con que cuenta. Esta persona sabrá si necesita solicitar más seguro(s) para cubrir los costos de la evaluación, cirugía, medicamentos, atención postrasplante, etc. Si tiene alguna pregunta, tiene facturas que no entiende o necesita ayuda, el enlace financiero de trasplantes podrá ayudarlo. Si su póliza de seguro requiere de formularios de derivación médica, asegúrese de llevarlos con usted el día de sus controles o procedimientos.

Los *asistentes sociales* también estarán disponibles para ofrecer apoyo y asesoría tanto a usted como a su familia.

Como parte de nuestro protocolo de trasplante, también consultará con el *psiquiatra de trasplantes*. Esto se realizará en un control médico de seguimiento. Puede reunirse con el psiquiatra solo o con un miembro de su familia.

El Plan

Después de reunirse con el médico, el equipo de trasplante decidirá sobre un plan para su evaluación de trasplante. En función de su estado de salud y necesidades, el equipo solicitará varios análisis de sangre y otros exámenes. Según los resultados de su examen, el plan inicial puede cambiar. También le enviaremos una carta a su médico de atención primaria. Nosotros le informaremos al médico que usted se reunió con nosotros y le proporcionaremos una lista de los exámenes que usted necesitará. Preferimos que usted se realice los exámenes en Northwestern Memorial Hospital, pero algunos los puede realizar su médico de atención primaria o en el hospital más cercano a su casa. Analizaremos esto una vez que inicie el proceso de evaluación.

Para ser candidato de trasplante de pulmón, deberá realizarse una evaluación médica completa. Los exámenes de evaluación se hacen para:

- Confirmar que su pulmón es la causa principal de la enfermedad
- Identificar el grado de la enfermedad pulmonar
- Evaluar las complicaciones de la enfermedad pulmonar
- Asegurarse de que cualquier problema que tenga no empeore con un trasplante

Exámenes de sangre

Todas las evaluaciones incluyen 5 tipos principales de exámenes de sangre. (Estos mismos exámenes también se realizan en forma permanente para controlar su estado de salud.)

- Hemograma completo (CSC, por sus siglas en inglés) con plaquetas
- Perfil bioquímico
- Tiempo de protrombina (PT/INR, por sus siglas en inglés)
- Estado de infección (virus)
- Posibles anticuerpos que haya desarrollado

Grupo sanguíneo

Todos los candidatos de trasplante se incluyen en la lista de espera en función del grupo sanguíneo (A, B, O, o AB). El banco de sangre verificará y confirmará el grupo sanguíneo. Todos los pacientes deben realizarse un examen del grupo sanguíneo ABO al menos dos veces para evitar cualquier posibilidad de error. La mayoría de las veces:

- El grupo sanguíneo O solo puede aceptar el grupo sanguíneo O
- El grupo sanguíneo A puede aceptar el grupo sanguíneo A u O
- El grupo sanguíneo B puede aceptar el grupo sanguíneo B u O
- El grupo sanguíneo AB puede aceptar los grupos sanguíneos A, B, O y AB

Exámenes y procedimientos de diagnóstico

En función del diagnóstico y los resultados de su evaluación inicial, se le pueden solicitar otros exámenes.

Los exámenes especiales harán hincapié en su corazón, pulmones y la función renal. Los coordinadores clínicos de trasplante le ayudarán a disponer que los exámenes o procedimientos se realicen en Northwestern Memorial Hospital. Si lo permite la cobertura de seguro, algunos de los exámenes pueden hacerse cerca de su casa. Todos los exámenes deben realizarse en instalaciones autorizadas.

Antes de cada examen, el coordinador de trasplantes le explicará cómo será el examen en detalle, incluido qué esperar y las instrucciones especiales que deberá seguir.

Seguro y apoyo financiero

La cobertura para el trasplante de pulmón varía según la compañía de seguros. Por esta razón, contamos con un coordinador financiero de trasplantes para ayudarle a conocer los beneficios que ofrece su plan de seguro. El médico le escribirá a su proveedor de seguros en su nombre para solicitar la aprobación previa para el trasplante.

Lista de trasplantes

Después de su evaluación y si el equipo de trasplante decide que usted es un candidato para el trasplante, puede ser incluido en la lista de espera de trasplantes de pulmón. Usted recibirá una carta donde podrá verificarlo.

Si su seguro cambia o cambiará, infórmele al enlace financiero del paciente de trasplante tan pronto como sea posible para que pueda comprobar de inmediato que el nuevo seguro también cubrirá su trasplante.

Es importante entender los beneficios de su seguro. Usted **deberá** contar con una cobertura o recursos financieros para la atención postrasplante, incluso para sus medicamentos. Según la póliza, los problemas de salud relacionados con el trasplante podrían estar o no cubiertos. Como con la mayoría de las enfermedades crónicas, podría no tener derecho al seguro por discapacidad médica o seguro de vida después del trasplante. El asistente social o enlace financiero de trasplantes le pueden ayudar a comprender su póliza y buscar otros recursos financieros (por ejemplo, programas para ayudar a pagar las medicinas, pólizas de seguro adicional o recaudación de fondos).

Como el pulmón donado siempre conserva su identidad original, usted tendrá que tomar medicamentos antirrechazo **por el resto de su vida**. Si usted no toma estos medicamentos **siempre** resultará en el rechazo y la insuficiencia de(l) (los) nuevo(s) pulmón(es). Cabe aclarar que el costo de estos medicamentos antirrechazo es elevado. Usted debe saber **antes** del trasplante cómo pagará por ellos **después** del trasplante. Por esta razón, una política del centro de trasplantes consiste en no incluir a los pacientes en lista de espera hasta que exista un plan establecido para pagar por sus medicamentos después del trasplante. Por favor, hable con el asistente social o enlace financiero de pacientes antes de la cirugía si tiene alguna inquietud o pregunta sobre temas financieros o los seguros.

Su asistente social de trasplantes podrá trabajar con usted en muchas cuestiones relativas al trasplante, incluso cómo asegurarse de siempre contar con los medicamentos antirrechazo necesarios.

Se puede llamar al enlace financiero de trasplante o asistente social al 312.695.5864.

Oportunidad para que haga comentarios

En Northwestern Memorial Hospital, estamos convencidos y nos comprometimos a que el Paciente está Primero. *Esto significa que queremos que cada paciente reciba la mejor atención y servicio.*

De hecho, le agradeceremos si comparte con nosotros toda su experiencia de trasplante. Prestamos mucha atención a sus comentarios, ya que trabajamos para ofrecer el mejor cuidado posible.

Existen varias formas en que usted puede darnos su opinión:

- Por favor, no dude en tomar una de las Tarjetas de comentarios de los pacientes que se encuentran en la sala de espera en nuestra clínica de pacientes ambulatorios.
- La Encuesta de satisfacción del paciente será enviada a su casa después de su internación en el hospital. Agradecemos sus comentarios y esperamos con interés recibir su encuesta.
- Siempre puede compartir sus comentarios llamando al Departamento de Representantes de los Pacientes al 312.926.3112.

- No dude en comunicarse con algún miembro del equipo de liderazgo de trasplante de órganos:
 - Jefe enfermero coordinador de trasplante: 312.695.6626.
 - Director: 312.695.5864.

Si es necesario, puede comunicarse a la Línea de quejas de la Red internacional de distribución de órganos (United Network for Organ Sharing, UNOS) al: 888.894.6361.

Confidencialidad

Al igual que con toda la información del paciente, cabe destacar que toda su información médica es privada. Cualquier cosa que usted discuta será confidencial y solo se dará a conocer mediante autorización.

Northwestern Medicine – Recursos de Información Médica

Para obtener información, comuníquese con Alberto Culver Health Learning Center (HLC) de Northwestern Memorial Hospital en hlc@nm.org, o llame al 312.926.5465. Los profesionales de información médica pueden ayudarle a buscar la información que necesite y proporcionarle ayuda personalizada sin cargo.

Para obtener información adicional sobre Northwestern Medicine, visite nuestro sitio web en nm.org.

Las entidades que conforman Northwestern Medicine están comprometidas a representar a las comunidades que atendemos promoviendo una cultura de inclusión, brindando atención culturalmente competente y acceso a tratamiento y programas sin discriminación y eliminando todas las disparidades en la atención médica. Si tiene alguna pregunta, llame al Patient Representatives Department (Departamento de Representantes de los Pacientes) del Northwestern Memorial Hospital al 312.926.3112, TDD/TTY 312.926.6363, o al Patient Representatives Department (Departamento de Representantes de los Pacientes) del Northwestern Medical Group al 312.695.1100, TDD/TTY 312.926.6363.

Desarrollado por: El NMH equipo de trasplante de pulmón