Pulmonary Fibrosis Foundation™



La vida después del trasplante de pulmón

QUÉ ESPERAR

ÍNDICE RÁPIDO

Introducción	1
El proceso de recuperación	1
Posibles complicaciones después del trasplante	2
Responsabilidades del cuidador	4
Mantenerse sano en el hogar	4
Glosario	Interior de la contratapa
Recursos	Contratapa

¿Tiene preguntas que no se responden en esta guía?

Comuníquese con el Centro de comunicación con el paciente (Patient Communication Center) de la PFF al 844.TalkPFF (844.825.5733) o a pcc@pulmonaryfibrosis.org.

Una nueva etapa de la vida, con nuevas responsabilidades

Después de su trasplante de pulmón, la cirugía mayor para la cual se preparó cuidadosamente, probablemente disfrutará de una mejoría significativa en su calidad de vida. La mayoría de los pacientes que reciben un trasplante debido a los efectos de la fibrosis pulmonar (FP) respiran mejor, aumentan su actividad y pueden interrumpir el oxígeno suplementario. Algunas personas siguen trabajando y viajando.

Pero incluso cuando los resultados de la cirugía son positivos, la vida después de un trasplante tiene sus propios desafíos. Para mantener la mejor salud posible y reducir la probabilidad de complicaciones, tendrá que seguir cuidadosamente las instrucciones del equipo de atención durante toda su vida. Este folleto ofrece una descripción general de lo que puede esperar.



EL PROCESO DE RECUPERACIÓN

Una vez que haya abandonado el hospital, su proceso de recuperación inicial continúa en su hogar. Debe tener al menos dos cuidadores disponibles para que alguien pueda estar con usted las 24 horas del día durante los primeros meses después de la cirugía. La mayoría de los programas de trasplante de pulmón recomiendan no conducir en el período de recuperación inicial para evitar el esfuerzo en el lugar de la incisión al girar el volante. Muchos programas recomiendan no levantar más de 5 libras de peso por motivos similares.

En las etapas iniciales de la recuperación, debe evitar cuidadosamente las aglomeraciones de gente y el contacto con cualquier persona que esté enferma. El equipo de trasplantes también puede pedirle que use una mascarilla cuando salga de su casa. Es conveniente restringir las visitas en su hogar mientras se está recuperando. El lavado de manos frecuente es una forma importante de evitar la propagación de infecciones.

Mantenga la incisión limpia y seca siguiendo las instrucciones del equipo de atención para el baño. Comuníquese con su equipo de atención si presenta alguno de los siguientes síntomas preocupantes:

- Enrojecimiento o hinchazón de la incisión
- Filtración de sangre u otro líquido de la incisión
- Dolor alrededor de la incisión que empeora
- Fiebre
- Falta de aire o dificultad para respirar

En el hospital, probablemente comenzó un programa de rehabilitación pulmonar de ejercicios y educación, diseñado para mejorar su respiración y su funcionamiento diario. Su equipo de atención querrá que continúe con la rehabilitación pulmonar una vez regrese a su hogar. Su equipo de trasplantes le indicará un régimen de ejercicios estructurado para evitar el movimiento excesivo o el esfuerzo del torso, que puede dificultar la cicatrización de la incisión.

Estadísticas de supervivencia alentadoras

Aproximadamente el 89 % de los pacientes con trasplante de pulmón sobreviven al menos un año después de la cirugía. Después de tres años, aproximadamente el 74 % de las personas que reciben trasplantes de pulmón continúan con vida. Muchos factores contribuyen a la supervivencia después del trasplante, incluida la edad, el tipo de enfermedad, la intensidad de la enfermedad en el momento del trasplante y el tipo de procedimiento. Las tasas de supervivencia han continuado mejorando en los últimos años.

Fuente: Informe anual de datos de 2018 de Organ Procurement and Transplantation Network y Scientific Registry of Transplant Recipients

POSIBLES COMPLICACIONES DESPUÉS DEL TRASPLANTE

Los dos problemas principales que enfrentan los pacientes trasplantados después de la cirugía son el rechazo y la infección. Debido a que su riesgo de rechazo o infección es más alto en los primeros meses después de la cirugía, deberá permanecer cerca del centro de trasplantes durante un período definido por el equipo de trasplantes, por lo general, de dos a tres meses.

Durante los primeros meses, tendrá visitas de seguimiento frecuentes. Probablemente se le atenderá en el entorno ambulatorio de la clínica una vez a la semana, durante los primeros meses para garantizar que su función pulmonar esté mejorando. Después de este período, las visitas de seguimiento normalmente son menos frecuentes. Las pruebas realizadas durante estas visitas pueden incluir:

- Análisis de sangre
- Pruebas de la función pulmonar
- Electrocardiograma (ECG)
- Radiografía de tórax
- Broncoscopia
- Biopsia de tejido pulmonar

Para acceder a descripciones breves de algunas de estas pruebas, consulte el glosario en el interior de la contratapa.

Rechazo

Su organismo percibe al pulmón trasplantado como un objeto extraño. Para ayudar a evitar que su sistema inmunitario rechace el nuevo pulmón, tendrá que tomar medicamentos inmunosupresores por el resto de su vida. Su equipo de trasplantes determinará qué medicamentos son adecuados para usted y puede cambiar las dosis en función de la respuesta de su organismo. El objetivo es encontrar la dosis más baja posible de inmunosupresores que evitará el rechazo y minimizará los efectos secundarios del medicamento.

A pesar de tomar estos fármacos inmunosupresores, hasta un tercio de los pacientes trasplantados desarrollarán un rechazo celular agudo (acute cellular rejection, ACR). Se trata de una afección diagnosticada mediante una biopsia en la que el sistema inmunitario del receptor del trasplante reconoce a los pulmones de un donante como extraños y ataca los vasos sanguíneos del pulmón del donante. El tiempo máximo para desarrollar ACR es de aproximadamente seis meses después del trasplante, con el mayor riesgo de padecer ACR dentro del primer año. Debido a que los pacientes con ACR pueden ser asintomáticos, la mayoría de los centros realizarán broncoscopias periódicas "de vigilancia" (visualizar el interior de los pulmones con un pequeño broncoscopio) con biopsias transbronquiales (obtención de pequeñas muestras de tejido pulmonar) para evaluar el rechazo durante el primer año después del trasplante. Las broncoscopias de vigilancia se realizan como procedimientos ambulatorios (sin hospitalización).

Dado que el rechazo agudo es el mayor factor de riesgo de desarrollo de disfunción crónica del injerto pulmonar (Chronic Lung Allograft Dysfunction, CLAD) o rechazo crónico (cicatrización de los pulmones trasplantados), la mayoría de los programas de trasplante de pulmón están muy atentos en el monitoreo del rechazo agudo. Afortunadamente, cuando se detecta en forma temprana, el ACR se puede tratar fácilmente con un aumento de la inmunosupresión.

Además del ACR, se le monitoreará para detectar el desarrollo de rechazo mediado por anticuerpos (antibody-mediated rejection, AMR). El sistema inmunitario de su organismo genera proteínas llamadas anticuerpos para ayudar a combatir las infecciones. Sin embargo, un receptor de trasplante de pulmón puede generar anticuerpos que, en cambio, apuntan al pulmón trasplantado y causan una reacción inflamatoria, lo que provoca una lesión pulmonar. Muchos centros de trasplantes de pulmón realizarán análisis de sangre de rutina para detectar estos tipos de anticuerpos específicos del donante, que reconocen al pulmón del donante como "extraño". Los equipos de atención pueden volver a controlar estos anticuerpos después de momentos de estrés, como infecciones, cirugías mayores o transfusiones de hemoderivados.

Comuníquese con su equipo de trasplantes inmediatamente si tiene signos de rechazo (ACR o AMR), entre ellos:

- Fiebre
- Aumento de peso
- Síntomas similares a los de la gripe, como dolores corporales, náuseas o diarrea
- Dolor con la palpación en el lugar del trasplante
- Hinchazón
- Fatiga inusual
- Falta de aire
- Tos o dolor de pecho
- Disminución de la saturación de oxígeno medida por el oxímetro de pulso
- Disminución de los valores de la espirometría (si tiene un espirómetro en su hogar)

FP después del trasplante

Muchos pacientes con FP preguntan si los pulmones nuevos desarrollarán fibrosis (cicatrización). La investigación médica sugiere que la mayoría de las formas de FP no reaparecerán en el pulmón trasplantado.

Infecciones

Como los medicamentos inmunosupresores afectan la forma en que funciona su sistema inmunitario, es más probable que padezca ciertas infecciones mientras los toma. Estas incluyen infecciones micóticas bucales (candidiasis), herpes, virus respiratorios e infecciones bacterianas. Puede hacer mucho para prevenir infecciones siguiendo el consejo de su equipo de atención. Si se lava bien las manos y evita el contacto con personas enfermas, puede prevenir muchas enfermedades respiratorias.

Su centro de trasplantes puede recomendarle que use una mascarilla en espacios públicos de alto riesgo como medida de seguridad adicional. Otras medidas preventivas pueden incluir mantenerse alejado de zonas con aglomeramiento de gente; no consumir mariscos crudos ni alimentos sin pasteurizar; y evitar la suciedad, la tierra y el polvo (donde residen hongos). Su equipo de atención lo monitoreará atentamente para detectar infecciones y le enseñará a reconocer los signos de infección.

Su equipo de trasplantes repasará instrucciones muy específicas con usted y su cuidador para asegurarse de que sabe cómo tomar sus medicamentos y de que comprende la importancia de tomarlos en el momento correcto y en la dosis correcta. Tenga en cuenta que su equipo está adaptando su régimen de medicamentos según cómo su cuerpo reacciona a estos medicamentos. Usarán sus resultados de análisis de laboratorio para modificar la dosis y tendrá que tener cuidado de realizar los cambios que le recomienden inmediatamente.

La mayoría de los pacientes comienzan con tres medicamentos inmunosupresores diferentes. Además, a los pacientes se les recetan antimicrobianos para prevenir infecciones frecuentes en personas inmunosuprimidas. Debido a que la inmunosupresión puede aumentar el riesgo de presión arterial alta, enfermedad coronaria, diabetes y osteoporosis, es posible que se le receten medicamentos para controlar estas afecciones. La mayoría de los pacientes también reciben medicamentos antiácidos, ya que el reflujo gastroesofágico puede provocar la lesión de un pulmón trasplantado.

Los pacientes generalmente abandonan el hospital con al menos seis a ocho medicamentos nuevos. Su equipo de trasplantes entiende que esto puede ser abrumador y los ayudará a usted y a sus cuidadores a aprender sobre cada medicamento. Asegúrese de hacer muchas preguntas y seguir estas precauciones:

- Mantenga los medicamentos alejados del calor y la humedad. No los guarde en el cuarto de baño.
- Hable con su equipo si tiene efectos secundarios.
- No deje de tomar ninguno de sus medicamentos sin hablar con su equipo.
- No agregue ningún medicamento (incluidos medicamentos de venta libre y fármacos a base de hierbas) sin consultar a su equipo de trasplantes. Estos pueden alterar significativamente los niveles de inmunosupresión.
- No tome antiinflamatorios no esteroideos (AINE) como ibuprofeno (Advil, Aleve, etc.). Estos medicamentos pueden dañar los riñones cuando se toman con medicamentos inmunosupresores.
- No consuma marihuana ni otros fármacos que contengan THC, que pueden alterar el metabolismo de su inmunosupresión y exponerlo a un riesgo de rechazo.
- No coma ni beba toronja, granada o papaya en forma de fruta o jugo. Estas frutas contienen compuestos que pueden afectar al metabolismo del fármaco inmunosupresor.

Recordatorios de medicamentos

Configure un temporizador en su teléfono para no olvidar ni una sola dosis de sus medicamentos. Olvidar las dosis puede aumentar el riesgo de rechazo.

Otras complicaciones

Los pacientes trasplantados presentan un mayor riesgo de otras complicaciones, incluidos tumores y cánceres. Asegúrese de estar al día en las pruebas de detección del cáncer adecuadas para su edad, como colonoscopias, mamografías, Papanicolau y exámenes de próstata. El cáncer de piel es el tipo de cáncer más frecuente en los pacientes trasplantados, por lo que debe usar protector solar, usar sombrero y ropa protectora, y visitar a su dermatólogo anualmente o con más frecuencia si es necesario.

Aproximadamente el 3 % de los pacientes trasplantados desarrollan linfoma. Avise a su equipo de atención si presenta fiebre, cansancio, pérdida de peso, falta de apetito o sudoración.

Con el tiempo, puede desarrollar efectos secundarios debidos a los fármacos inmunosupresores, entre los que se incluyen:

- Problemas renales
- Problemas digestivos
- Problemas del recuento sanguíneo
- Daño a los nervios
- Presión arterial alta
- Aumento de peso
- Diabetes

RESPONSABILIDADES DEL CUIDADOR

Necesitará mucha ayuda a medida que se recupera de la cirugía. Aunque se anima a los pacientes a asumir por su cuenta todos los cuidados posibles según sea adecuado, sus cuidadores estarán a su lado para ofrecer apoyo en lo siguiente:

- Asegurarse de que toma los medicamentos según las indicaciones.
- Ayudarlo a registrar la información que necesita su equipo de atención.
- Trasladarlo de ida y vuelta a las citas de seguimiento.
- Prestar atención a signos inusuales y comunicarse con su equipo de atención si algo parece no estar bien.
- Comprar alimentos y preparar comidas, evitando comidas de bufé en restaurantes o supermercados.
- Hacer mandados, recoger los medicamentos recetados y realizar tareas domésticas.
- Ofrecer apoyo, ánimo y compañía.
- Mantenerse en contacto con familiares y amigos.
- Ayudarlo con actividades cotidianas como vestirse y bañarse, siguiendo la guía del equipo de trasplantes para prevenir infecciones.

United Network for Organ Sharing ofrece los siguientes consejos a las personas que cuidan a pacientes que han recibido un trasplante de órganos:

- **No deje de estar organizado.** Haga una lista de comprobación y configure un calendario para hacer un seguimiento de las citas médicas, los medicamentos, la dieta y el ejercicio.
- **Comuníquese.** Mantenga un diálogo abierto con el paciente, el equipo de trasplantes, los amigos y familiares.
- **Manténgase positivo y tenga paciencia.** Para ayudar al paciente a mantener la motivación, anote los hitos en la recuperación. Motive al paciente para ayudarlo a perseverar mientras atraviesa los desafíos significativos de la recuperación.
- **Descanse y recupérese.** Asegúrese de tener un descanso, nutrición y ejercicio adecuados. La fatiga del cuidador es un fenómeno real; los cuidadores no pueden ser defensores eficaces de los pacientes trasplantados si su propio bienestar está comprometido.

Busque apoyo

La recuperación es un proceso lento, a menudo con reveses significativos y es fácil de sentirse abrumado. Tanto usted como sus cuidadores pueden beneficiarse de la participación en un grupo de apoyo. Consulte a su equipo de trasplantes sobre la disponibilidad de estos grupos o únase a una de las comunidades de apoyo virtuales, por teléfono, de PFF (consulte la contraportada para obtener detalles).

MANTENERSE SANO EN EL HOGAR

Cada programa de trasplantes puede tener normas ligeramente diferentes que debe seguir en su recuperación inicial. Su equipo de trasplantes no solo revisará estas normas con usted antes del alta hospitalaria, sino que probablemente lo enviará a su hogar con materiales de referencia y con información de contacto para usarla si tiene preguntas. Además de seguir todas las instrucciones de su equipo de atención, estas son algunas cosas que puede hacer para cuidar de sí mismo mientras se está recuperando y después de reanudar la actividad normal:

- **Coma bien.** Cumpla con el plan de nutrición personalizado que su equipo de atención creará para usted. A menudo existen restricciones alimentarias para reducir el riesgo de infección, como prohibiciones de consumir mariscos crudos y carnes poco cocidas. También deben evitarse ciertas frutas que puedan interactuar con sus medicamentos. Su equipo de trasplantes revisará los detalles específicos de estas restricciones con usted.
- **Haga ejercicio.** Probablemente será referido a un programa de rehabilitación pulmonar para recuperar su fuerza y mejorar su tolerancia al ejercicio. Con la ayuda de su equipo de atención, diseñará un plan de ejercicio que lentamente aumente su actividad a medida que avanza en su recuperación.
- **Evite todos los productos de nicotina y manténgase alejado del humo.** Intente no ir a lugares donde la gente fuma y no permita que nadie fume en su hogar.
- **Evite el alcohol.** El consumo de alcohol con fármacos inmunosupresores puede causar daño hepático. La mayoría de los programas de trasplante de pulmón no permiten el consumo de alcohol después del trasplante.
- **Tenga cuidado con las mascotas.** Evite las aves pequeñas, incluidos los pollitos y patitos; los reptiles, incluidas las lagartijas, víboras y tortugas; y las mascotas exóticas, como los monos. Si tiene gatos, pídale a otro integrante de su grupo familiar que cambie la caja sanitaria para gatos.
- **Cuide sus emociones.** En los primeros meses después del trasplante, los pacientes pueden experimentar una variedad de emociones, como ira, frustración, culpa y depresión. Trate su salud psiquiátrica como todos sus otros problemas médicos. Sea sincero y honesto con su equipo de atención para que puedan proporcionarle una atención óptima.

GLOSARIO

Anticuerpos: Proteínas producidas por el sistema inmunitario del organismo para ayudar a combatir las infecciones.

Biopsia: Un examen de tejido vivo para detectar la presencia o extensión de la enfermedad. Durante una biopsia de pulmón, se obtiene una pequeña porción de tejido, normalmente mediante una broncoscopia (consulte el listado independiente), para detectar signos de rechazo o infección.

Broncoscopia: Un procedimiento que permite a un proveedor de atención médica examinar el interior de los pulmones. Se introduce un tubo delgado que contiene una luz y una cámara en los pulmones, a través de la nariz o la boca.

Electrocardiograma (ECG): Una prueba que registra las señales eléctricas de su corazón y monitorea su actividad a través de sensores (electrodos) conectados al pecho y a veces a las extremidades.

Pruebas de la función pulmonar: Una serie de pruebas que muestran cómo están funcionando los pulmones. Las pruebas miden el volumen pulmonar, la capacidad pulmonar, las velocidades de flujo y el intercambio de gases (el suministro de oxígeno desde los pulmones al torrente sanguíneo y la eliminación de dióxido de carbono del torrente sanguíneo a través de los pulmones).

Radiografía de tórax: Una radiografía que produce imágenes del corazón, los pulmones, las vías respiratorias y los vasos sanguíneos, así como los huesos de la columna vertebral y el tórax.

Rechazo celular agudo (acute cellular rejection, ACR): Una afección en la que el sistema inmunitario del receptor del trasplante reconoce a los pulmones de un donante como extraños y ataca los vasos sanguíneos del pulmón del donante.

Rechazo mediado por anticuerpos (antibody-mediated rejection, AMR): Una reacción inflamatoria, que provoca lesión pulmonar, causada por el organismo que genera anticuerpos (consulte el listado independiente) que apuntan al pulmón trasplantado.

Rehabilitación pulmonar: Un programa supervisado que incluye entrenamiento con ejercicios, educación en salud y técnicas respiratorias para personas con determinadas afecciones pulmonares.

¿TODAVÍA TIENE PREGUNTAS?

Comuníquese con el Centro de comunicación con el paciente (Patient Communication Center) de la PFF al 844.TalkPFF (844.825.5733) o a pcc@pulmonaryfibrosis.org.

v1020

Pulmonary Fibrosis Foundation™

223 W. Jackson Blvd., Suite 350,
Chicago, IL 60606

phone: 844.TalkPFF | 844.825.5733
help@pulmonaryfibrosis.org
pulmonaryfibrosis.org

RECURSOS

Para obtener más información sobre la vida después de un trasplante de pulmón, visite:

- United Network for Organ Sharing en unos.org
- Organ Procurement and Transplantation Network en optn.transplant.hrsa.gov
- Scientific Registry of Transplant Recipients en srtr.org

GRUPOS DE APOYO VIRTUAL DE PFF

General PF community (Comunidad general de FP)
Tercer jueves de cada mes
11 a. m., hora del pacífico; mediodía, hora de la montaña;
1 p. m., hora del centro; 2 p. m., hora del este
571.317.3116 o 866.899.4679 (llamada gratuita)
Código de acceso 124-558-453

Lung transplant community (Comunidad de trasplantes de pulmón)
Cuarto martes de cada mes
11 a. m., hora del pacífico; mediodía, hora de la montaña;
1 p. m., hora del centro; 2 p. m., hora del este
571.317.3116 o 866.899.4679 (llamada gratuita)
Código de acceso 596-329-245

AGRADECIMIENTOS

PFF agradece enormemente a las organizaciones mencionadas a la izquierda y estas fuentes adicionales por la información contenida en este folleto:

Cleveland Clinic

Columbia University Irving Medical Center

Johns Hopkins Medical Center

Loyola University Medical Center

Mayo Clinic

MedlinePlus

U.S. Department of Health and Human Services

UCSF Medical Center

University of Kentucky Medical Center

University of Pennsylvania Medical Center

University of Washington Medical Center