Pulmonary Fibrosis Foundation™



Preparación para un trasplante de pulmón

QUÉ ESPERAR

ÍNDICE RÁPIDO

Introducción	1
Ser referido	1
El proceso de evaluación	1
Problemas con la candidatura	3
La lista de espera	4
Preparación para "la llamada"	5
La cirugía	6
Resultados del trasplante	7
Consideraciones económicas	8
Responsabilidades del cuidador	9
Glosario	10
Recursos	Contratapa



Para obtener más información, comuníquese con el Centro de comunicación con el paciente (Patient Communication Center) de Pulmonary Fibrosis Foundation (PFF) al 844.TalkPFF (844.825.5733) o a pcc@pulmonaryfibrosis.org.

Comprensión y planificación del trasplante de pulmón

El trasplante de pulmón (cirugía para extirpar un pulmón dañado o enfermo y sustituirlo por un pulmón sano de un donante fallecido) es un tratamiento para salvar la vida de una persona con enfermedad pulmonar en estadio avanzado después de haber agotado otros tratamientos. Los estudios demuestran que el trasplante de pulmón se asocia a una mejora significativa en la calidad de vida. La fibrosis pulmonar (FP) es una de las enfermedades para las cuales el trasplante de pulmón es una opción; algunas otras incluyen enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), fibrosis quística, hipertensión arterial pulmonar y sarcoidosis.

Aprender acerca del trasplante de pulmón y prepararse para recibirlo puede ser un proceso abrumador. Este folleto está diseñado para ayudar a los pacientes con FP que están considerando someterse a un trasplante de pulmón, a saber qué implica y cómo comenzar. Los criterios para ser referido y para el trasplante pueden variar según el centro de trasplantes.



SER REFERIDO

Será referido por su médico de cabecera o neumonólogo (médico especialista en el pulmón) para un trasplante de pulmón unilateral (único) o bilateral (doble). Los trasplantes son un tipo especializado de cirugía realizada en un número limitado de centros médicos en todo el país, a los que se hace referencia en este folleto como centros de trasplantes. Si se considera que el trasplante de pulmón es adecuado para su atención, su médico lo comentará con usted y será referido a uno o más de estos centros.

Los plazos para ser referido son importantes. Mientras que los trasplantes de pulmón están diseñados para tratar la enfermedad pulmonar en estadio avanzado, el paciente debe ser referido con la debida anticipación. Ser referido con la debida anticipación ayuda a los pacientes a prepararse física y mentalmente para el trasplante, lo que maximiza su capacidad para recuperarse sin inconvenientes. También garantiza que se completen todas las pruebas médicas necesarias cuando los pacientes tienen suficiente reserva física para someterse a pruebas rigurosas.

EL PROCESO DE EVALUACIÓN

Si su médico lo ha referido, un centro de trasplantes lo evaluará en forma exhaustiva para determinar si cumple los requisitos de candidatura para el trasplante de pulmón.

Selección de un centro de trasplantes

Aunque su médico lo referirá a un centro de trasplantes específico, usted también puede seleccionar un centro por su cuenta. Cuando evalúe un centro de trasplantes, consulte a su proveedor de seguro médico qué centros están cubiertos bajo su plan.

Considere el número de trasplantes de pulmón que realiza un centro cada año, así como las tasas de supervivencia al trasplante, revisando las bases de datos mantenidas por Scientific Registry of Transplant Recipients (SRTR) en **www.srtr.org**. Puede que también desee preguntar acerca de los servicios adicionales que un centro de trasplantes puede proporcionar, como grupos de apoyo, asistencia con las gestiones de viajes o ayuda para encontrar vivienda durante su período de recuperación. Su centro de trasplantes será su socio de por vida, por lo que es muy importante tener en cuenta la ubicación y la distancia desde su hogar.

Comunicación bidireccional

Durante la evaluación, el equipo de trasplantes le hará muchas preguntas, pero usted y su familia también querrán repuestas. Es fácil sobrecargarse de información, por lo que es conveniente anotar cualquier pregunta o inquietud que tenga antes de sus visitas.

Preparación para la evaluación

Antes de pasar a su evaluación médica, hay varios pasos que debe realizar para asegurarse de estar en la mejor posición posible para ser aceptado como candidato para el trasplante:

- **Demuestre cumplimiento.** Para que usted sea un candidato óptimo para el trasplante de pulmón, todos sus sistemas orgánicos deben estar funcionando de forma adecuada. Su equipo de trasplantes querrá ver hábitos de cumplimiento con su atención médica. Asegúrese de estar al día con sus exámenes físicos, vacunas y atención odontológica. Si tiene comorbilidades (otras enfermedades además de la enfermedad pulmonar), tome sus medicamentos según lo recetado, mantenga las citas de atención médica de seguimiento y siga las dietas médicas recomendadas.
- **Haga ejercicio.** Los centros de trasplantes requieren un nivel mínimo de resistencia, que puede llevar tiempo en acumular. Comience su plan ahora mismo. Si las necesidades de oxígeno o los problemas de acceso le impiden inscribirse en programas de ejercicios en un gimnasio, consulte a su proveedor de atención médica si puede ser referido para rehabilitación pulmonar. Hable siempre con su médico antes de comenzar una nueva rutina de ejercicio.
- **Cumpla los requisitos de peso.** Los estudios demuestran que los resultados son mejores cuando los pacientes tienen un peso ideal. Todos los centros de trasplantes tienen un índice de masa corporal (IMC) mínimo y máximo para el trasplante. Los criterios del IMC máximo varían según el centro, pero normalmente son de 30 a 35. Si necesita perder peso, concéntrese en el control de las porciones y aumente su nivel de actividad. Pida ser referido por su proveedor de atención médica a una clínica médica para pérdida de peso o a una consulta con un nutricionista.
- **Manténgase sin consumir sustancias ni tabaco.** No debe utilizar narcóticos, THC, drogas ilegales ni alcohol. También debe tener cero consumo de tabaco (normalmente durante un mínimo de seis meses) para comenzar una evaluación para el trasplante. Esto incluye terapias de reemplazo de nicotina, como parches, goma de mascar y vapeo. El equipo de trasplantes puede analizar su sangre en cualquier momento durante el proceso de evaluación.
- **Tenga un sólido sistema de apoyo.** La mayoría de los centros exigen a los pacientes que identifiquen a dos o tres cuidadores que puedan proporcionar apoyo continuo combinado durante el período previo y posterior al trasplante. Los cuidadores pueden ser familiares, amigos y vecinos, siempre y cuando puedan conducir y estén dispuestos a aprender para ayudar en la atención de un paciente trasplantado.

Evaluación médica

Debido a que el trasplante de pulmón es un procedimiento importante, el proceso de evaluación médica es largo y complejo. Usted se reunirá con miembros de un equipo, que incluye un neumonólogo del trasplante, cirujano del trasplante, coordinador del personal de enfermería, psicólogo, trabajador social, fisioterapeuta, coordinador financiero y otros. Estas reuniones pueden tener lugar durante varias visitas, que se extienden a lo largo de semanas o meses.

Los centros de trasplantes quieren garantizar que los candidatos seleccionados se beneficiarán del trasplante y tendrán buenos resultados a largo plazo. La evaluación comienza con el análisis de su salud pulmonar para garantizar que se encuentra lo suficientemente enfermo como para justificar el trasplante. La evaluación también garantiza que otros sistemas orgánicos, como el corazón, el riñón y el hígado, están lo suficientemente sanos como para tolerar la cirugía y las terapias médicas posteriores al trasplante. El equipo de evaluación también tendrá en cuenta la salud psicológica, su apoyo social y familiar, la motivación y las circunstancias económicas. Le realizarán numerosas pruebas, que pueden incluir:

- Pruebas de la función pulmonar
- Radiografía de tórax
- Tomografía computarizada de tórax
- Prueba de esfuerzo cardíaco
- Ecocardiograma (para evaluar la estructura y función del corazón)
- Cateterismo cardíaco (para asegurarse de que las arterias coronarias no están "obstruidas")
- Prueba de densidad mineral ósea
- Hemograma completo (Complete blood count, CBC)
- Análisis de sangre para evaluar la función hepática y renal
- Detección de enfermedades infecciosas como tuberculosis, VIH, hepatitis B y hepatitis C. Si tiene una de estas enfermedades, debe estar tratada adecuadamente.
- Detección de determinados tipos de cáncer según la edad (colon, próstata, cáncer de mama, cáncer de cuello uterino, etc.)
- Detección de reflujo gastroesofágico (ERGE) y movimiento esofágico efectivo
- Análisis de grupo sanguíneo/presencia de anticuerpos

Para ver descripciones breves de estas pruebas, consulte el glosario en la página 10.

Mejores prácticas de salud

Incluso si se determina que no es candidato para un trasplante o decide no someterse a uno, su bienestar general mejorará si sigue los consejos que aparecen arriba a la izquierda. Empiece hoy a disfrutar de una mejor salud, que le ayudará a manejar su FP.

PROBLEMAS CON LA CANDIDATURA

Una serie de circunstancias médicas y sociales puede impedir que los pacientes sean candidatos para el trasplante de pulmón. Su centro de trasplantes tendrá una lista de contraindicaciones absolutas (factores que lo descalificarán de forma definitiva) y contraindicaciones relativas (condiciones que pueden o no ser factores de descalificación). También hay algunas consideraciones especiales que pueden afectar su candidatura.

En general, los pacientes no pueden ser aceptados como candidatos para el trasplante de pulmón ante la presencia de determinadas afecciones, entre ellas:

- Disfunción significativa de otro sistema orgánico mayor, incluido el corazón, el hígado, el riñón o el cerebro (a menos que se pueda considerar y realizar un trasplante de órganos combinado)
- Cardiopatía coronaria significativa que no responde al tratamiento
- Antecedentes recientes de ciertos tipos de cáncer
- Consumo actual o reciente de tabaco o nicotina (dentro de los seis meses de la evaluación)
- Abuso o dependencia reciente de drogas o alcohol (dentro de los seis meses de la evaluación)
- Obesidad (normalmente un índice de masa corporal o IMC, de 30 o más, pero esto puede variar según el centro médico)
- Falta de un sistema de apoyo social
- Trastornos psiquiátricos no controlados
- Antecedentes de incumplimiento de los medicamentos y otras instrucciones de salud
- Incumplimiento parcial de los medicamentos y otras instrucciones de salud
- Cirugía torácica anterior
- Dependencia de respirador
- Enfermedad del tejido conjuntivo/autoinmunitaria (esto dependerá del centro de trasplante)

Debido a que los centros de trasplantes pueden diferir en lo que consideran como contraindicaciones para el trasplante, es importante tener una conversación franca con respecto a su candidatura con el equipo de trasplantes, en lugar de hacer suposiciones.

Otras consideraciones

Ciertos trastornos justifican una revisión especial antes de considerar el trasplante de pulmón. Los trastornos motores esofágicos y la enfermedad de reflujo gastroesofágico (ERGE) son frecuentes en los pacientes con trasplante de pulmón, tanto antes como después de la cirugía, y pueden contribuir al rechazo del pulmón nuevo por parte del organismo.

Anteriormente, se pensaba que la enfermedad pulmonar intersticial relacionada con la enfermedad del tejido conjuntivo (connective tissue disease-related interstitial lung disease, CTD-ILD) era una contraindicación para el trasplante de pulmón, pero actualmente algunos pacientes con CTD-ILD tienen resultados exitosos en el trasplante. Los pacientes con CTD-ILD son considerados para evaluación según cada caso en particular, dependiendo del centro de trasplantes y del estado de salud del paciente.

Si tiene alguna de estas afecciones, su equipo de trasplantes le explicará cómo podrían afectar su elegibilidad o el enfoque de tratamiento.

LA LISTA DE ESPERA

Al final de su evaluación, el equipo de trasplantes determinará si usted es candidato para un trasplante de pulmón. Si es así, su nombre se incluirá en la lista de espera para trasplante de pulmón.

Puntaje de asignación de pulmón (LAS)

A cada paciente que se incluye en la lista de espera se le da el puntaje de asignación de pulmón (Lung Allocation Score, LAS), que destina los órganos donados a las personas que más se beneficiarán de un trasplante. Este cálculo intenta predecir la probabilidad de supervivencia en el próximo año sin un trasplante de pulmón y la probabilidad de supervivencia un año después del trasplante de pulmón. Algunos de los factores utilizados para calcular el puntaje son su edad, la necesidad de oxígeno, los resultados de las pruebas de función pulmonar, la distancia que camina en seis minutos y el tipo de enfermedad pulmonar que tiene. Obtenga más información en **unos.org/wp-content/uploads/unos/Lung_Patient.pdf.**

Las personas con puntajes más altos reciben prioridad cuando se dispone de un pulmón compatible. Si algunos de estos factores cambian mientras está en la lista de espera, su equipo de trasplantes actualizará su LAS.

Compatibilidad con un órgano y proceso de entrega

En los Estados Unidos, la obtención de órganos y el trasplante están coordinados por Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN) del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos, que actualmente está gestionada por United Network for Organ Sharing (UNOS).

Cuando los pacientes se incluyen en la lista de espera, quedan registrados en una red informática nacional centralizada, que vincula a todos los donantes y candidatos a trasplantes. El centro de órganos de UNOS, que ayuda con la compatibilidad con un donante, el intercambio y el traslado de los órganos a través de esta red informática, cuenta con personal las 24 horas del día durante todo el año.

Cuando se identifican órganos donantes, el programa de compatibilidad informático genera inmediatamente una lista de posibles receptores ordenados según criterios objetivos como el grupo sanguíneo, la urgencia médica, el tiempo en la lista de espera y la distancia entre el donante y el receptor. Otros factores que se consideran incluyen la estatura y los anticuerpos del donante, lo que podría influir en la compatibilidad de los órganos. El origen étnico, el sexo, la religión y el estado financiero *no* forman parte del sistema de compatibilidad informático.

Una vez que el cirujano del trasplante de un receptor compatible aprueba el pulmón, se le traslada al hospital del receptor al mismo tiempo que se prepara al paciente para la cirugía.

Donantes de categoría especial

Todos los órganos de donantes se someten a detección de enfermedades contagiosas, como VIH, hepatitis B y hepatitis C, antes del trasplante. Si los donantes mantuvieron actividades de alto riesgo (incluido el uso de drogas intravenosas, trabajo sexual, exposición al VIH y aumento del riesgo de infecciones por hepatitis B o C), antes de la muerte, pueden dar un resultado falso negativo porque el cuerpo aún no había formado niveles elevados de anticuerpos contra estas infecciones.

La comunidad de trasplantes de pulmón de todas maneras usa los pulmones de donantes de personas de alto riesgo. El riesgo de contraer estas infecciones es bajo (menos del 2 %) y actualmente no hay suficientes pulmones de donantes disponibles (alrededor del 15 % de los pacientes mueren esperando a que se disponga de un pulmón adecuado). Si un receptor de trasplante de pulmón contrajera VIH, hepatitis B o hepatitis C, todas estas son afecciones tratables. De hecho, los donantes con hepatitis C confirmada se usan intencionalmente en ciertos centros, porque actualmente existen medicamentos altamente eficaces para curar esta enfermedad. Su centro de trasplantes conversará en profundidad con usted y su familia sobre el uso de donantes de alto riesgo.

Tiene derecho a rechazar a un donante que cumpla con los criterios de alto riesgo. Recuerde que los centros de trasplantes solo ofrecen pulmones de donantes que consideran de una calidad lo suficientemente alta como para permitir que los receptores tengan éxito.

Tiempo de espera ajustado

UNOS divide a los EE. UU. en 11 regiones geográficas de entre dos y siete estados cada una para la asignación de órganos. Sin embargo, debido a que los pulmones tienen menos tiempo para ser trasplantados con éxito que muchos otros órganos, la guía geográfica principal para la asignación de pulmones es un radio respecto de la distancia al hospital del donante, en lugar de la región.



Con el bolso listo para salir

Una vez que esté en la lista de espera, tenga un bolso listo con los artículos que necesitará para su estadía en el hospital, incluidos medicamentos suficientes para varios días. Asimismo, asegúrese de poder llevar suficiente oxígeno para el viaje y una posible vuelta a su hogar, en caso de que el trasplante no se pueda realizar por algún motivo.

PREPARACIÓN PARA "LA LLAMADA"

Tiempos de espera

El tiempo promedio en la lista de espera para pacientes con fibrosis pulmonar idiopática (FPI) es de tres a seis meses, pero el tiempo de espera de un paciente individual depende de cuán avanzada esté la enfermedad al momento de ser incluido en la lista de espera. No es posible predecir cuánto tiempo esperará un paciente antes de que aparezca un pulmón compatible. Algunos pacientes esperan unos días; en otros casos, la espera es de muchos años, dependiendo de la LAS. Si su grupo sanguíneo es menos frecuente, usted es muy alto o muy bajo, o tiene niveles elevados de anticuerpos contra los tejidos recibidos de otros (debido a antecedentes de embarazo, transfusiones de sangre o trasplantes anteriores), puede tardar más en encontrar un órgano compatible adecuado.

Si hay un problema con el pulmón del donante o si usted tiene una infección, no se puede realizar la cirugía. Aproximadamente una quinta parte de todos los trasplantes de pulmón previstos se cancela la primera vez. Si esto ocurre, debe esperar a que aparezca otro órgano compatible. Aunque pueden ser decepcionantes, estos "simulacros" son frecuentes: la mayoría de los pacientes tienen al menos uno mientras esperan un trasplante.

Listo en cualquier momento

Los pulmones se deben trasplantar poco después de la donación, de manera que el tiempo es crucial. Debido a que puede recibir la llamada en cualquier momento, de día o de noche, usted y su persona de apoyo deben estar preparados para acudir al centro de trasplantes en cualquier momento. Todos los preparativos deben completarse *antes* de que se incluya su nombre en la lista.

Debe poder trasladarse al centro de trasplantes en un plazo especificado, normalmente varias horas. Si vive demasiado lejos para llegar al centro dentro de ese plazo, el equipo de trasplantes le pedirá que se reubique en un domicilio más cercano al centro mientras está en la lista de espera.

Responda las llamadas entrantes y los correos de voz tan pronto como los reciba, aunque no reconozca el número. Informe a su equipo de trasplantes inmediatamente si cambia alguno de sus números de teléfono. Si su equipo no puede ponerse en contacto con usted, puede pasar a otro paciente en la lista.

Continuar con su atención mientras espera

Tener el mejor estado físico posible al momento de su cirugía ayudará a su recuperación y la transición a una vida más activa. La mayoría de los centros de trasplantes inscriben a pacientes en sus listas de espera en programas de rehabilitación y ejercicio pulmonar. Tendrá que continuar con estos programas después de su trasplante.

Continúe el tratamiento con su médico de cabecera y/o neumonólogo mientras espera. También volverá a su centro de trasplantes periódicamente para que su equipo pueda revisar cambios en su salud o actualizar pruebas. Si comienza a sentirse más enfermo o su salud cambia de alguna manera, informe a su equipo de inmediato para que puedan optimizar su atención y ajustar su puntaje de asignación pulmonar de forma adecuada.



LA CIRUGÍA

Antes y durante el procedimiento

Cuando reciba la llamada para avisarle que apareció un pulmón potencialmente compatible, tendrá que ir directamente al hospital sin comer ni beber nada. Antes de la cirugía, su equipo de trasplantes le medirá los signos vitales y le realizará pruebas que incluirán una radiografía de tórax, un electrocardiograma (ECG) y análisis de sangre. Se le pedirá que firme un formulario de consentimiento. Su familia puede quedarse con usted durante la mayor parte del tiempo antes de que ingrese al quirófano.

Mientras se le está preparando para el procedimiento, el equipo de trasplantes mantendrá un contacto estrecho para garantizar que el pulmón del donante sea adecuado para usted. Si no es compatible, la cirugía se cancelará. Si el pulmón del donante es compatible, se le trasladará al quirófano. El anestesista le dará medicamentos para asegurarse de que esté inconsciente y no sienta dolor durante el procedimiento.

Una cirugía de trasplante de un solo pulmón suele durar entre cuatro y seis horas; un trasplante doble de pulmón suele requerir entre ocho y doce horas. Después de hacer un corte en el pecho para retirar el pulmón enfermo, el cirujano conectará el pulmón del donante a sus vías respiratorias principales y los vasos sanguíneos al nuevo pulmón y al corazón.

Primera etapa de recuperación

Después de la cirugía, se lo atenderá en la unidad de cuidados intensivos (UCI). Estará conectado a un respirador (máquina para respirar) hasta que pueda respirar por sí solo. Normalmente, los pacientes pueden respirar sin el respirador en las 24 a 48 horas posteriores a la cirugía, pero a veces pueden necesitar utilizar el respirador durante días o incluso semanas. Mientras esté en la UCI, los drenajes (tubos en el tórax) eliminarán cualquier líquido que se acumule alrededor de los pulmones y el corazón. También se le administrarán antimicrobianos para prevenir infecciones y medicamentos inmunosupresores para garantizar que el sistema inmunitario de su organismo no ataque al pulmón o los pulmones que considera "extraños", lo que se denomina rechazo agudo.

A veces, los pacientes desarrollan hipoxemia grave (un nivel de oxígeno por debajo de lo normal en la sangre) durante la primera etapa de recuperación. Esto puede suceder por varios motivos, como infección, redistribución del líquido corporal en el pulmón, rechazo temprano o una reacción inflamatoria que se produce cuando el flujo sanguíneo al pulmón del donante está ausente durante el traslado, lo que se denomina disfunción del injerto primario (primary graft dysfunction, PGD).

La disfunción del injerto primario puede producirse en hasta el 10 % al 25 % de los pacientes con trasplante de pulmón. En casos graves de hipoxemia, se puede utilizar la oxigenación por membrana extracorpórea u OMEC para brindar soporte a los pacientes hasta que se recupere la función pulmonar del donante. La OMEC es una máquina

de soporte vital temporal que permite la oxigenación y la eliminación de dióxido de carbono de la sangre cuando los pulmones están demasiado inflamados como para soportar el intercambio de gases. También puede proporcionar soporte a la presión arterial si la función cardíaca se reduce temporalmente debido al estrés de la cirugía.

A medida que se recupere, sentirá algo de dolor en el lugar de la incisión. El equipo de atención médica lo ayudará a tratar esta molestia utilizando diferentes analgésicos, incluidos acetaminofén (Tylenol), analgésicos no narcóticos y pequeñas dosis de narcóticos, según sea necesario. El tratamiento adecuado del dolor desde el principio ayuda a los pacientes a toser, respirar y caminar para permitir que el nuevo pulmón se infle completamente. Sus molestias deberían disminuir gradualmente en unos días.

Después de abandonar la UCI, se lo trasladará a una unidad de trasplantes. La hospitalización total para un paciente típico es de una a dos semanas, pero esto puede extenderse si ocurren problemas durante la recuperación. Durante su estadía en el hospital, su equipo de atención se centrará en iniciar el tratamiento con fármacos inmunosupresores para evitar que su organismo rechace el pulmón nuevo. Los medicamentos más frecuentes son tacrolimús (a veces ciclosporina), micofenolato mofetilo (a veces azatioprina) y prednisona. También trabajará con un fisioterapeuta para poder levantarse y caminar lo antes posible. También puede trabajar con un terapeuta respiratorio, un terapeuta ocupacional y un terapeuta del habla durante su recuperación.

RESULTADOS DEL TRASPLANTE

Los trasplantes de pulmón pueden mejorar de forma significativa la calidad de vida de los receptores. Después de recuperarse, los pacientes pueden respirar mejor. La mayoría no necesitan soporte de oxígeno y pueden mantenerse más activos que antes de la cirugía. Algunas personas siguen trabajando y viajando.

La supervivencia a largo plazo después del trasplante de pulmón a menudo se complica por el rechazo (el sistema inmunitario del organismo ataca al pulmón como si fuera una enfermedad) y los efectos secundarios de los fármacos inmunosupresores fuertes, entre otros factores.

Sin embargo, las tasas de supervivencia han mejorado significativamente en los últimos años. De acuerdo con la OPTN y el informe anual de datos de 2018 de SRTR, aproximadamente el 89 % de los pacientes con trasplante de pulmón sobreviven al menos un año después de la cirugía. Según el mismo informe, aproximadamente el 74 % de las personas que reciben trasplantes de pulmón continúan con vida después de tres años. Existen muchos factores que 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.

Para obtener más información sobre qué esperar después del trasplante, consulte el folleto "La vida después del trasplante de pulmón" de Pulmonary Fibrosis Foundation.

¿Cicatrices después del trasplante?

Muchos pacientes con FP preguntan si la fibrosis (cicatrización) reaparecerá en los pulmones trasplantados. La investigación médica indica que, en la mayoría de los casos, la fibrosis preexistente no parece repetirse en los pulmones del donante.

CONSIDERACIONES ECONÓMICAS

Es importante estar preparado para el costo muy alto de un trasplante de pulmón, incluidos algunos gastos que podría no haber tenido en cuenta. Aunque su seguro médico puede cubrir muchos de los costos, usted puede ser responsable en forma total o parcial de algunos gastos, lo que incluye:

- Análisis de laboratorio
- Medicamentos, incluidos fármacos inmunosupresores que ayudan a prevenir el rechazo de órganos
- Adquisición del órgano (obtención del pulmón del donante)
- Estadías en el hospital
- Fisioterapia o terapia ocupacional
- Costos no médicos, como alimentos, cuidado de niños, salarios perdidos, gastos de vida o reubicación a un domicilio cerca del centro de trasplantes, si fuera necesario

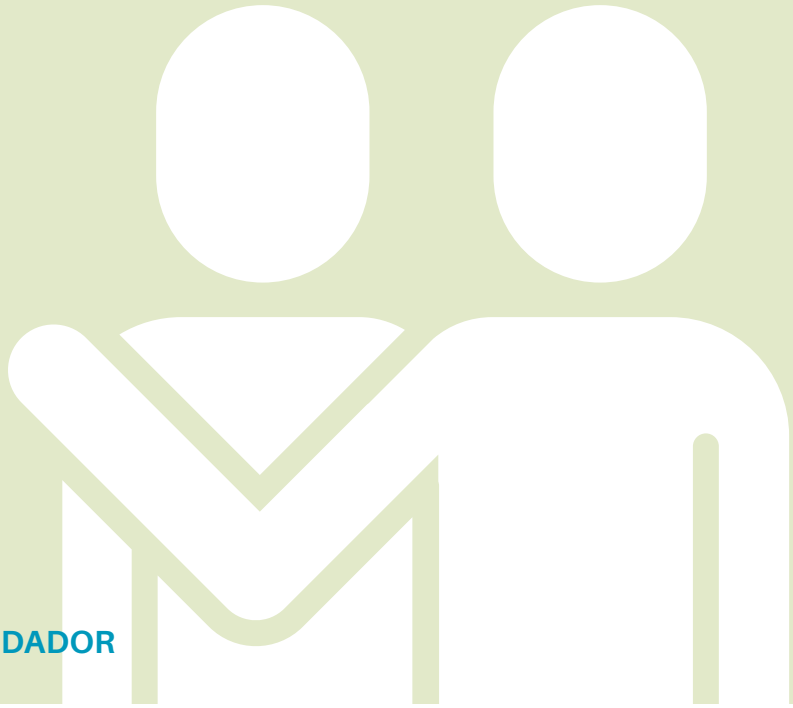
La mayoría de los centros de trasplantes cuentan con coordinadores financieros y trabajadores sociales que pueden ayudarlo a explorar y desarrollar una estrategia para los aspectos financieros del trasplante de pulmón. Reúnase con ellos al comienzo de su proceso de evaluación para analizar su situación económica y comenzar a diseñar un plan.

Los pacientes suelen recurrir a uno o más de estas fuentes de financiación como ayuda para financiar un trasplante de pulmón:

- **Seguro privado.** Lea atentamente su póliza, solicite autorización previa y comuníquese con su compañía de seguro si tiene alguna pregunta. Recuerde que será responsable de deducibles, copagos y gastos que superen los topes de cobertura.
- **Medicare.** Es posible que Medicare no pague algunos de sus gastos médicos. El pago se realizará conforme a una tarifa establecida, que puede ser menor que el costo real del trasplante, por lo que los pacientes cubiertos por Medicare tendrán que pagar deducibles, copagos y varios otros gastos. Una póliza suplementaria o de "Medigap" puede ayudar a pagar algunos de los gastos que Medicare no cubre. Para recibir beneficios completos de Medicare para un trasplante, su centro de trasplantes debe ser un centro autorizado por Medicare que cumpla ciertos estándares.
- **Medicaid.** La mayoría de programas de Medicaid solo cubren trasplantes realizados en su estado, a menos que no haya centros en ese estado que puedan trasplantar ese órgano.
- **Programas de asistencia para fármacos de venta con receta.** Algunas compañías farmacéuticas proporcionan medicamentos para los pacientes que tienen necesidades económicas. Para obtener más información, visite **medicineassistancetool.org.**
- **Administración de Veteranos/TRICARE.** Si le han dado de baja honorablemente del ejército, puede que sea elegible para los beneficios de la Administración de Veteranos (Veterans Administration, VA). Los pacientes que cumplan ciertos requisitos pueden ser elegibles para recibir un trasplante en un centro médico de la VA. Comuníquese con su hospital o consultorio local de la VA para saber si reúne los requisitos. TRICARE, el programa gestionado a nivel regional para los miembros en servicio activo y retirados de los servicios uniformados, sus familias y sobrevivientes, puede ayudar a cubrir trasplantes de pulmón y de pulmón-corazón. Para obtener más información, visite **tricare.mil.**
- **Grupos de defensa y organizaciones benéficas.** Algunos grupos de defensa y organizaciones benéficas proporcionan asistencia económica limitada a pacientes de trasplantes. Para acceder a recursos que pueden ayudarlo a cubrir el alojamiento, apoyo en su domicilio, traslados y medicamentos, visite **transplantliving.org/financing-a-transplant.**
- **Campañas de recaudación de fondos.** Algunos pacientes llevan a cabo actividades de recaudación de fondos, como eventos y campañas de micromecenazgo, para ayudar a financiar sus trasplantes. Si está planificando un evento de recaudación de fondos, intente conseguir el apoyo de empresas locales y otros patrocinadores para que fomenten o contribuyan al evento.

Advertencia: la recaudación de fondos puede afectar a Medicaid

Tenga precaución si opta por realizar una campaña de recaudación de fondos como ayuda para los gastos del trasplante. Si usted está en Medicaid, por ejemplo, el dinero recaudado puede contar como ingresos (y hacer que deje de reunir los requisitos para la cobertura de Medicaid) si no pasa directamente a una cuenta calificada como sin fines de lucro. Consulte con un asesor legal y/o con su coordinador financiero del centro de trasplantes antes de comenzar la recaudación de fondos.



RESPONSABILIDADES DEL CUIDADOR

Un trasplante de pulmón es una cirugía seria y los cuidadores cumplen un rol fundamental en la prestación de apoyo físico y emocional antes, durante y después del procedimiento. Los cuidadores pueden preparar comidas, hacer mandados, ayudar con la higiene personal, asegurarse de que los medicamentos se tomen correctamente, ayudar en la comunicación con los proveedores de atención médica, trasladar al paciente de ida y vuelta al hospital y a las citas con el proveedor, y ofrecer compañía y ánimo.

La mayoría de los centros de trasplantes exigen que los posibles receptores de pulmones nombren al menos dos personas que serán sus cuidadores mientras están en la lista de espera y durante el resto de sus vidas después del trasplante. Los cuidadores deben ser adultos, no fumadores y poder conducir. También deben poder permanecer en el hospital durante períodos prolongados durante la recuperación del paciente y trasladar al paciente de ida y vuelta a las citas antes y después de la cirugía, según sea necesario.

Si se requiere que un paciente se desplace cerca del centro de trasplantes mientras está en la lista de espera (consulte la página 4), es posible que uno o más cuidadores también deban reubicarse.

Para conocer detalles adicionales sobre el rol del cuidador después del trasplante, consulte el folleto "La vida después del trasplante de pulmón" de Pulmonary Fibrosis Foundation.

Elección de los cuidadores

Es mejor no depender de cuidadores pagados. Puede que no estén cubiertos por un seguro después del trasplante, que no estén disponibles para atención las 24 horas del día y los siete días de la semana, o que no se comprometan al seguimiento de por vida necesario. De hecho, la mayoría de los centros de trasplantes no permiten el uso de cuidadores pagados.

GLOSARIO

Análisis de grupo sanguíneo/presencia de anticuerpos: Prueba para clasificar el grupo sanguíneo de una persona, que suele utilizarse con el propósito de vincular pacientes con posibles donantes de órganos.

Cateterismo cardíaco: Procedimiento que se usa para diagnosticar y tratar ciertas afecciones del corazón y el sistema vascular. Se introduce un tubo largo y delgado llamado catéter en un vaso sanguíneo grande que conduce al corazón.

Centro de trasplantes: Uno del limitado número de centros médicos de los EE. UU. que realizan trasplantes de pulmón.

Contraindicaciones: Situaciones específicas en las que no se debe utilizar un fármaco o un procedimiento porque puede ser perjudicial para la persona. Una contraindicación absoluta significa que el uso del fármaco o el procedimiento podría causar una situación potencialmente mortal. Una contraindicación relativa significa que los beneficios pueden superar el riesgo, pero se debe tener precaución.

Ecocardiograma: Un procedimiento que usa ondas sonoras para producir imágenes del corazón. Las imágenes de un ecocardiograma se pueden usar para identificar una cardiopatía.

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.

Enfermedad por reflujo gastroesofágico (ERGE): Una afección que se produce cuando el ácido estomacal vuelve al esófago (el tubo que conecta la boca y el estómago). Esta contracorriente (reflujo ácido) puede irritar las paredes del esófago. La presencia de ERGE puede contribuir al rechazo de un pulmón trasplantado por parte del organismo.

Enfermedad pulmonar intersticial relacionada con la enfermedad del tejido conjuntivo (Connective tissue disease-related interstitial lung disease, CTD-ILD): Enfermedad pulmonar que puede desarrollarse en algunas personas con una enfermedad del tejido conjuntivo (también conocida como enfermedades reumatológicas, vasculares del colágeno o autoinmunes) como esclerodermia, artritis reumatoide, síndrome de Sjogren, lupus eritematoso sistémico, polimiositis o dermatomiositis. La CTD-ILD provoca inflamación y fibrosis de los pulmones. Algunos pacientes con enfermedad pulmonar intersticial pueden presentar características de una enfermedad del tejido conjuntivo, pero no cumplen todos los criterios necesarios para el diagnóstico de una enfermedad autoinmunitaria específica.

Hemograma completo (complete blood count, CBC): Un análisis de sangre que se usa para evaluar la salud general y detectar una amplia variedad de trastornos. Un CBC mide varios componentes de la sangre, incluidos los glóbulos rojos, que transportan oxígeno; los glóbulos blancos, que combaten las infecciones; la hemoglobina, proteína transportadora de oxígeno en los glóbulos rojos; el hematocrito, la proporción de glóbulos rojos y el componente líquido, o plasma, en la sangre; y las plaquetas, que contribuyen a la coagulación de la sangre.

Hipoxemia: Nivel de oxígeno por debajo de lo normal en la sangre.

Índice de masa corporal (IMC): Una medición para detectar las categorías de peso que pueden causar problemas de salud. El IMC se calcula dividiendo el peso de una persona en kilogramos por el cuadrado de su estatura en metros. Visite www.nhlbi.nih.gov/health/educational/lose_wt/BMI/.

Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN): Asociación público-privada que vincula a todos los profesionales involucrados en el sistema de donación y trasplantes de los EE. UU., así como a individuos que firman tarjetas de donante de órganos, personas que comentan sobre propuestas de políticas, voluntarios que apoyan la donación y el trasplante y muchos otros. La OPTN se creó en 1984 bajo la Ley Nacional de Trasplante de Órganos. UNOS (consulte el listado independiente) es la OPTN actual en virtud del contrato con el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU. Visite optn.transplant.hrsa.gov.

Oxigenación por membrana extracorpórea (OMEC): Una máquina de soporte vital que permite el intercambio de gases fuera del cuerpo. La OMEC reemplaza las funciones de los pulmones y también puede proporcionar soporte hemodinámico (estabilizar la presión arterial), dependiendo de la configuración.

Prueba de densidad mineral ósea: Una prueba que usa rayos X para medir la cantidad de minerales (calcio) en los huesos de una persona. Esta prueba es importante para las personas con riesgo de osteoporosis (huesos porosos y frágiles), especialmente mujeres y adultos de edad avanzada.

Prueba de esfuerzo cardíaco: Una prueba, también llamada prueba de esfuerzo con ejercicio, que muestra cómo funciona el corazón de una persona durante la actividad física. Una prueba de esfuerzo cardíaco por lo general implica caminar en una cinta de correr o usar una bicicleta fija mientras se monitorea el ritmo cardíaco, la presión arterial y la respiración. En algunos casos, los pacientes pueden recibir un fármaco que imita los efectos del ejercicio.

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).

Puntaje de asignación de pulmón (Lung Allocation Score, LAS): Un puntaje que se asigna a cada paciente incluido en la lista de espera de trasplante, para ayudar a que los órganos donados lleguen a las personas que más se beneficiarán de un trasplante. Los factores en el LAS incluyen la edad, la necesidad de oxígeno, los resultados de las pruebas de función pulmonar, la distancia caminada en seis minutos y el tipo de enfermedad pulmonar. Cuando se dispone de un pulmón compatible, las personas con puntajes más altos reciben prioridad. El LAS estima la supervivencia a un año en la lista de espera frente a la supervivencia a un año después del trasplante, dando el doble de prioridad a la supervivencia en la lista en un esfuerzo por evitar que los pacientes mueran mientras se encuentran en la lista de espera.

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. Una radiografía de tórax posteroanterior (PA)/lateral proporciona una vista bidimensional de los pulmones.

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

Scientific Registry of Transplant Recipients (SRTR): Organización que apoya a la comunidad de trasplantes mediante el desarrollo de análisis de datos, el mantenimiento de bases de datos y el aporte de sitios web informativos que conducen a mejores resultados en los pacientes. El SRTR es administrado por el Grupo de Investigación de Enfermedades Crónicas de Hennepin Healthcare Research Institute, con supervisión y financiación del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU. Visite **srtr.org**.

Tomografía computarizada (TC): Procedimiento que utiliza una combinación de rayos X y una computadora para crear una imagen tridimensional de los órganos, huesos y otros tejidos de una persona. Una TC muestra más detalles que una radiografía normal.

Trasplante de pulmón bilateral: Trasplante de ambos pulmones. Normalmente se realiza como procedimiento secuencial (trasplante secuencial bilateral), en el que se trasplanta un pulmón inmediatamente seguido del trasplante del otro pulmón.

Trasplante de pulmón unilateral: Trasplante de un solo pulmón.

Trastornos motores esofágicos: Ciertas afecciones que afectan al esófago (el tubo que lleva la comida desde la boca hasta el estómago). Ejemplos de estos trastornos son la ERGE (consulte un listado por separado), dificultad para tragar o un problema con el anillo muscular que aísla el esófago del estómago.

United Network for Organ Sharing (UNOS): Organización privada, sin fines de lucro, que administra el sistema de trasplantes de órganos del país bajo un contrato con el gobierno federal. UNOS reúne a cientos de profesionales de trasplantes y obtención de órganos y a miles de voluntarios en un sistema que sirve como modelo para los sistemas de trasplante de todo el mundo. Visite **unos.org**.



Para obtener información sobre cómo continuar su recuperación después de regresar a su hogar del hospital, consulte el folleto “La vida después del trasplante de pulmón” de Pulmonary Fibrosis Foundation.

NOTAS

¿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 Transplantion Network en optn.transplant.hrsa.gov
- Scientific Registry of Transplant Recipients en srtr.org

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