

GUÍA SOBRE EL PRE-TRASPLANTE CARDIACO





GUÍA SOBRE EL PRE-TRASPLANTE CARDIACO **TABLA DE CONTENIDOS**

Cómo funciona su corazón.....	2
¿Qué es un trasplante cardiaco?.....	3
Miembros del equipo de trasplante	5
El proceso de trasplante.....	7
Candidatura para un trasplante.....	11
Después de su cirugía.....	15
Cómo funciona su corazón.....	20
Sitios web.....	22
Notas	23

GUÍA SOBRE EL PRE-TRASPLANTE CARDIACO **INTRODUCCIÓN**

Su médico lo ha referido al Centro de Trasplantes en UKHealthCare para ver si un trasplante de corazón lo puede ayudar. Es normal estar ansioso por que usted no sabe mucho sobre un trasplante de corazón. El propósito de esta guía es proveer información acerca del proceso de trasplante y lo que usted puede anticipar después de un trasplante de corazón. Según usted viaje por esta jornada, escriba las preguntas que usted desea hacer. Nuestros médicos, enfermeros, y el resto del personal lo ayudarán.



GUÍA SOBRE EL PRE-TRASPLANTE CARDIACO **CÓMO FUNCIONA SU CORAZÓN**

Un corazón saludable es aproximadamente del tamaño de un puño y pesa un promedio de 312 gramos. Está en medio de su pecho, atrás del esternón, entre los pulmones.

Su corazón tiene cuatro cámaras, o espacios abiertos, que se llenan de sangre. Dos de estas cavidades se llaman aurículas y forman la parte curvada de arriba del corazón. Las otras dos cavidades se llaman ventrículos y se unen en la parte de abajo del corazón formando una punta hacia el lado izquierdo de su pecho. Cada lado del corazón tiene una aurícula superior y un ventrículo inferior. Una pared, llamada el septo, separa el lado izquierdo y el derecho del corazón. Una válvula conecta cada aurícula al ventrículo y su rol es asegurarse que la sangre circule en la dirección correcta.

Cuando se contrae su corazón, la sangre sale del lado derecho hacia sus pulmones donde adquiere oxígeno y luego viaja hacia el lado izquierdo del corazón. El ventrículo izquierdo bombea la sangre a todo su cuerpo. Un ventrículo izquierdo saludable bombea 55-65 por ciento de la sangre con cada latido. Este porcentaje se llama "fracción de expulsión."

Los impulsos eléctricos viajan por el corazón para coordinar cada contracción

y relajación de cada cámara. Si el tejido de su corazón está dañado, los impulsos eléctricos no pueden viajar por el camino correcto y usted desarrolla ritmos cardiacos anormales conocidos como arritmias. Un músculo cardiaco saludable se contrae y relaja aproximadamente 60 a 90 veces por minuto.

INSUFICIENCIA CARDIACA

El término "insuficiencia cardiaca" se refiere a una debilidad del corazón cuando ya no puede bombear sangre oxigenada al cuerpo. Cuando esto sucede, los ventrículos del corazón pueden engrandecerse, ponerse más gruesos, o tener rigidez. Posiblemente usted comience a sentirse cansado, le falte el aire, y no pueda disfrutar las actividades del diario. A veces desconocemos las causas de la insuficiencia cardiaca pero las más comunes son obstrucción en las arterias coronarias, infección, embarazo, exponerse a sustancias tóxicas, defectos cardiacos presentes al nacer, o interrupciones eléctricas.

Cambios en el estilo de vida, medicamentos, y cirugía para arreglar la obstrucción de las arterias o las válvulas dañadas pueden mejorar su calidad de vida. Pero, si su corazón continúa empeorando después de estas intervenciones, es posible que un trasplante de corazón sea su única opción para mejorar su calidad de vida.

GUÍA SOBRE EL PRE-TRASPLANTE CARDIACO ¿QUÉ ES UN TRASPLANTE CARDIACO?

Un trasplante de corazón es un procedimiento quirúrgico donde su corazón es reemplazado con uno saludable de un donante de órgano. Un donante de órgano es una persona que ha fallecido y esa persona o su familia han decidido donar sus órganos para ayudar a alguien. El donar órganos es un acto generoso de amabilidad y los órganos donados son un recurso natural.

El programa de trasplante en UK HealthCare fue establecido en 1991, y desde esa fecha, hemos realizado más de 300 trasplantes de corazón. "Scientific Registry of Transplant Recipients" es una base de datos a nivel nacional y contiene información de trasplante incluyendo la sobrevivencia, donación de órgano, y los candidatos en la lista de espera. Usted tiene acceso a esta información visitando www.srtr.org, y su coordinador de trasplante le dará la información más reciente para la facilidad UKHealthCare.

La meta del trasplante es proveer a los pacientes que tienen insuficiencia cardiaca de últimas etapas una oportunidad de re-ingresar a sus trabajos, familia, y tener una vida activa.

APOYO CIRCULATORIO MECÁNICO

Un dispositivo de asistencia ventricular, o DAV, es un dispositivo circulatorio mecánico que es parte del tratamiento quirúrgico para la insuficiencia cardiaca.

Es una bombilla especial que ayuda a que su corazón bombee sangre al resto de su cuerpo. El DAV, el cual lo colocan adentro de su cuerpo durante la cirugía, es conectado a una unidad de control. Esta unidad está afuera de su cuerpo y está conectada a la bombilla por un conducto. La unidad de control puede colocarse en un cinturón alrededor de su cintura. Usted recibirá un folleto con información detallada y específica para el DAV que usted recibirá.

Los DAVs pueden usarse como un "puente hacia el trasplante" o como una "terapia de destino."

- Los candidatos con puente hacia el trasplante son aquellos que tiene elegibilidad para un trasplante pero están muy enfermos para esperar por un corazón donante. Para estos pacientes, el DAV es temporal y provee suficiente circulación sanguínea al cuerpo mientras los pacientes están en la lista de espera para un trasplante. Con el DAV, los pacientes pueden hacer ejercicio para que estén lo más saludables, físicamente, para el trasplante.
- Los candidatos de "terapia de destino" son aquellos que tienen un DAV como tratamiento permanente para su insuficiencia cardiaca. Estos pacientes tienen problemas que previenen recibir un trasplante de corazón o no quieren recibir un trasplante de corazón.

UNOS

“United Network for Organ Sharing, o UNOS” dirige el sistema nacional de trasplantes de órganos bajo el contrato del gobierno federal. UNOS dirige las listas nacionales de trasplante y empareja la gente en la lista de espera. También escriben reglamentos para asegurarse que el proceso sea justo y provee educación a los centros de trasplante y a las organizaciones que adquieren órganos. Para obtener más información acerca de UNOS, visite www.unos.org.



GUÍA SOBRE EL PRE-TRASPLANTE CARDIACO **MIEMBROS DEL EQUIPO DE TRASPLANTE**

El paciente y la familia/cuidadores

Como paciente, usted es una parte vital del equipo y debe participar en todas las decisiones acerca de su cuidado. El apoyo de la familia y/o amistades también es esencial para tener éxito con el trasplante. El escuchar que usted potencialmente necesite un trasplante de corazón probablemente lo hizo sentirse ansioso. Este es un tiempo estresante para la mayoría de los pacientes y sus familias pero usted no está solo. Nuestro personal está aquí para ayudarlo a través del proceso.

El cirujano de trasplante

Uno de nuestros cirujanos de trasplante se reunirá con usted durante la evaluación. Ellos actualizarán a su familia después de la cirugía y participarán en su cuidado médico mientras está hospitalizado.

Cardiólogo de trasplante

Cuando venga a su consulta en la clínica de trasplantes, el cardiólogo de trasplante se presentará. El cardiólogo de trasplante lo revisará, evaluará su capacidad para funcionar, y obtendrá su historial médico y quirúrgico.

Una vez que el cardiólogo determine que su condición médica es indicativa de un trasplante, le pedirá al coordinador que programe los exámenes evaluativos para el trasplante. Al completar los exámenes, nuestro personal tendrá una junta con el comité para determinar la

mejor opción para usted. El cardiólogo de trasplante dirigirá su cuidado si usted es hospitalizado antes del trasplante y cuando salga del hospital.

Coordinador de trasplante

El coordinador de trasplante es un enfermero registrado que colabora con el personal de trasplante a través de todas las fases del proceso de trasplante. En la fase pre-trasplante, el coordinador educará a su familia y a usted, acerca del proceso de un trasplante, programará su evaluación, y será su persona de contacto.

Si usted es un candidato de trasplante, el coordinador lo informará sobre el plan de cuidado, lo enlista en la lista de espera "United Network for Organ Sharing," y coordinará su trasplante cuando haya un órgano disponible. Si usted no es un candidato de trasplante, el coordinador lo informará de las opciones que usted tiene para lidiar con su situación médica.

Después del trasplante, el coordinador lo educará sobre el cuidado de su nuevo corazón. El coordinador programará sus citas de seguimiento, consultas que usted vaya a necesitar, y continuará siendo su persona de contacto en el centro de trasplante.

Trabajador social

Los trabajadores sociales son una parte integral del personal clínico y trabajarán con usted y su familia. A todos los pacientes se les asigna un trabajador

social quien estará disponible a través del proceso. Usted tendrá una cita con el trabajador social para una evaluación sicosocial. De esta manera, identificarán alguna necesidad social, mental, y financiera antes del trasplante.

Frecuentemente, los pacientes sienten ansiedad, temor, y frustración que posiblemente puedan disminuir por medio de consejos de apoyo. Si el trabajador social identifica que es necesario que lo revise el siquiatra, programaremos una consulta. Es muy importante, para su salud mental, lidiar con esto por que el proceso puede ser muy emocional. Es común que nuestros pacientes necesiten antidepresivos y/o medicamentos contra la ansiedad. Después del trasplante, el trabajador social lo ayudará con hospedaje, recursos en la comunidad, y servicios de apoyo.

Coordinador financiero

Después que usted es referido para un trasplante, el coordinador financiero repasa y verifica sus beneficios del seguro médico. El o ella lo notificarán si necesitan información adicional o si usted necesita llamar a su compañía del seguro médico. El coordinador financiero lo ayudará a entender los gastos que usted debe anticipar. Es la responsabilidad de él o ella ayudarlo con estos temas y dirigirlo a los departamentos apropiados cuando usted tenga preguntas de los cobros.

Si en algún momento, durante el proceso de trasplante, algo cambia con el seguro

médico, es muy importante avisarle al coordinador financiero. De esta manera, él o ella pueden verificar sus beneficios y cobertura. El coordinador también puede darle información sobre eventos que ustedes pueden realizar para generar fondos.

Farmacéuta

El farmacéuta de trasplante se asegurará que usted reciba el régimen de medicamentos correcto, revisará si existen interacciones entre medicamentos, y lo educará sobre sus nuevos medicamentos. El farmacéuta se presentará antes y después del trasplante.

Nutricionista

Para favorecer un resultado positivo, usted debe seguir una dieta que incluye cantidades adecuadas de comidas que contienen vitaminas y minerales necesarios para sanar y equilibrar los electrolitos.

Durante la fase evaluativa, el nutricionista revisará su peso, resultados de análisis, y sus hábitos actuales alimenticios. Él o ella formularán su plan de cuidado y lo repasarán con usted para maximizar su potencial como candidato de trasplante.

Mientras está hospitalizado, después del trasplante, el nutricionista repasará su dieta para asegurarse que usted esté recibiendo la nutrición adecuada y revisará los resultados de análisis para evaluar el equilibrio de los electrolitos. También lo educará antes de salir del hospital.

GUÍA SOBRE EL PRE-TRASPLANTE CARDIACO **EL PROCESO DE TRASPLANTE**

El trasplante de corazón no solamente es un procedimiento quirúrgico. Es un proceso que incluye múltiples fases: referencia, evaluación, espera, hospitalización para el trasplante, y cuidado continuo después de la cirugía. Es importante que usted y su familia tengan información sobrante acerca de cada paso del proceso de trasplante.

REFERENCIA

Usted será referido, por su médico, al Centro de Trasplante Cardíaco en UK para averiguar si el trasplante es una de sus opciones. Una vez referido, programaremos una cita para que conozca al cardiólogo y al coordinador de trasplante. El cardiólogo de trasplante decidirá si el trasplante cardíaco es una opción adecuada para usted basado en el grado de insuficiencia cardíaca.

EVALUACIÓN

Para poder considerarlo para un trasplante cardíaco, usted debe completar una evaluación meticulosa. Realizamos múltiples exámenes y procedimientos para evaluar la función de cada órgano vital en su cuerpo. La meta de esta evaluación es asegurarnos que el trasplante cardíaco sea el mejor tratamiento para su problema del corazón y asegurarnos que usted no tenga otros problemas que prevengan un resultado favorable después del trasplante.

Durante esta fase, usted conocerá múltiples especialistas: médicos, enfermeros, farmacéutas, terapeutas físicos, nutricionistas, trabajadores sociales, y coordinadores financieros.

Cada uno de ellos le pedirá información acerca de usted y le dará información acerca del trasplante de corazón.

Para ayudarlo a que identifique a cada miembro del personal de trasplante, le daremos una lista y le pedimos que agregue los nombres de las personas que no están en la lista.

La evaluación requiere una hospitalización por 23 horas. Usted tendrá que pasar una noche en el hospital para asegurarnos que complete todos los exámenes. Los pacientes comienzan el proceso en la unidad de cateterismo cardíaco y son trasladados de una unidad a otra hasta completar todos los exámenes.

El cardiólogo de trasplante, junto con el coordinador de trasplante, decidirá los exámenes que usted necesita dependiendo de su historial y condición actual. Posiblemente usted necesite los exámenes, todos o menos, descritos abajo. Su coordinador de trasplante le dirá cuales exámenes ha pedido.

El personal clínico de trasplante también necesita familiarizarse con su historial médico y quirúrgico. Si usted ha tenido previos procedimientos en su

corazón, solicitaremos una copia de su expediente médico de la facilidad que realizó el procedimiento. Si usted tiene antecedentes de cáncer, enfermedad hemorrágica, u otra enfermedad que pueda impactar el resultado de su trasplante, por favor avísenos para pedir copias de esos expedientes médicos.

ANÁLISIS DE SANGRE

Obtendremos sangre para revisar la función de sus riñones, hígado, y sistema inmune. Determinaremos si su tipo de sangre es compatible con un donante de corazón. También obtendremos sangre para saber si su sistema inmune recuerda diferentes virus que usted se ha expuesto a través de su vida. Algunos de los virus que deseamos descartar son los responsables por la varicela, mononucleosis, VIH, y hepatitis. Posiblemente tengamos que ajustar sus medicamentos, después del trasplante, basado en estos resultados.

CATETERISMO DEL CORAZÓN IZQUIERDO

Este examen nos da información acerca de las arterias que llevan sangre a su corazón.

Si usted toma Coumadin u otro medicamento para adelgazar su sangre, es posible que tenga que suspenderlo temporalmente antes de su examen. El tinte que se usa durante este examen contiene yodo. Si usted es alérgico al yodo o los mariscos, por favor avísele al cardiólogo o coordinador de trasplante.

Después de adormecer su piel, insertarán un catéter a través de una arteria en su brazo o pierna y lo avanzarán hacia el lado izquierdo de su corazón. Inyectarán el tinte para determinar si obstrucciones están previniendo que la sangre circule a su corazón. Usted estará acostado a través del examen hasta que el personal de cateterismo complete el examen y remuevan el catéter.

Después del examen, usted tendrá que permanecer acostado sin moverse y colocarán presión en el sitio de inserción para prevenir el sangrado. Después del examen, usted permanecerá en la cama por dos horas. Si es necesario y antes del examen, le darán medicamento para ayudarlo a relajarse.

CATETERISMO DEL CORAZÓN DERECHO

Este examen mide las presiones adentro del lado derecho del corazón y puede realizarse al mismo tiempo que el cateterismo del corazón izquierdo. Es posible que tenga que suspender temporalmente antes de este examen Coumadin u otros medicamentos para adelgazar la sangre.

Adormecerán la piel e insertarán el catéter a través de la vena avanzándolo hacia el lado derecho de su corazón. El personal de cateterismo no usa tinte para este examen y usted no sentirá el catéter mientras miden las presiones.

Después de quitar el catéter, colocarán presión, por unos minutos, en el sitio

de inserción para prevenir el sangrado. Usted puede resumir sus actividades normales una hora después del examen.

EXAMEN DE ESFUERZA

El propósito de este examen es determinar cómo responde su corazón al ejercicio. Por medio de los resultados, el médico sabrá el nivel de oxígeno que su corazón provee a sus músculos mientras usted hace ejercicio. Si su corazón no responde al ejercicio, es posible que usted esté suficientemente enfermo para necesitar un trasplante. Mientras hace ejercicio y durante las etapas de descanso, le pedirán que respire por medio de un tubo parecido al tubo de buceo. Aproximadamente, el examen dura una hora.

EXAMEN DE FUNCIÓN PULMONAR

El propósito de este examen es determinar cómo responde su corazón al ejercicio. Por medio de los resultados, el médico sabrá la cantidad de oxígeno que su corazón puede proveer a sus músculos durante el ejercicio. Si su corazón no responde al ejercicio, es posible que usted esté suficientemente enfermo para necesitar un trasplante. Mientras hace ejercicio y durante las etapas de descanso, le pedirán que respire por medio de un tubo parecido al tubo de buceo. Aproximadamente, el examen dura una hora.

ECOCARDIOGRAMA

Este examen usa sondas de sonido para generar imágenes móviles de su

corazón. Las imágenes nos darán información acerca de las válvulas de su corazón y la capacidad de su corazón para bombear sangre a través de su cuerpo (fracción de eyección). Este examen no es invasivo y no se usa radiación. Se usa gel transparente para deslizar, con más facilidad, el sensor y obtener las imágenes de su corazón.

ULTRASONIDO ABDOMINAL

Este examen usa sondas de sonido para ver los órganos adentro de su abdomen incluyendo su vesícula e hígado. Por medio de este examen, podemos saber si usted tiene piedras en la vesícula, anomalías hepáticas, o dilatación en los vasos sanguíneos. Se usa gel transparente para deslizar, con más facilidad, el sensor.

ULTRASONIDO CARÓTIDO

Usamos sondas de sonido y gel transparente en este examen. Por medio de este examen, podemos ver los vasos sanguíneos en su cuello para determinar si tiene una obstrucción o estrechamiento en las arterias que llevan sangre y nutrientes al cerebro. Si la obstrucción o el estrechamiento son significantes, es posible realizar otros procedimientos antes o durante el trasplante para reducir el riesgo de un derrame cerebral.

ÍNDICE BRAQUIAL DEL TOBILLO

Por medio de este examen podemos descartar enfermedades periféricas arteriales en las piernas. Usted se

acostará en una camilla, boca arriba, y un técnico medirá la presión sanguínea en los dos brazos y tobillos.

TOMOGRAFÍA DEL PECHO

Este examen se usa para buscar daño a los pulmones y para observar la posición de su corazón en relación al esternón si usted ha tenido operaciones previas de corazón.

CONSULTAS

Adicionalmente a los exámenes, es mandatorio que usted conozca al farmacéuta de trasplante, nutricionista, y trabajador social.

Dependiendo en sus evaluaciones, es posible que usted tenga que someterse a un examen neurocognitivo para medir su capacidad de aprendizaje y retención de información. Si usted tiene algún trastorno mental y usted no tiene un siquiatra, usted será referido para una consulta con el siquiatra de trasplante y asegurarnos que usted reciba la atención médica apropiada.

El personal de trasplante de corazón le

pedirá a un terapeuta físico que evalúe su capacidad funcional y le explique las precauciones pertinentes al esternón. El personal de servicios paliativos le explicará las metas de su cuidado.

Posiblemente sea necesaria una consulta con el dentista si observamos alguna anomalía en las radiografías (panorex de la mandíbula) de sus dientes.

EXÁMENES RUTINARIOS DE MANTENIMIENTO

Requerimos una colonoscopia de todos los pacientes mayores de 50 años si no han tenido una en los últimos cinco años. Las mujeres, mayores de 40 años, deben someterse al Papanicolaou y una mamografía si no han tenido una en los últimos doce meses. Usted puede programar estos exámenes con médicos cerca de su hogar. Si usted ha tenido estos exámenes dentro del tiempo recomendado, pídale a la facilidad donde se realizaron que mande los resultados, por fax, a la clínica de trasplante al 859-257-7402 o traiga una copia de los resultados a su cita. El coordinador de trasplante le dará más información sobre esto.



GUÍA SOBRE EL PRE-TRASPLANTE CARDIACO

CANDIDATURA PARA UN TRASPLANTE

Nuestro personal se reúne semanalmente para hablar acerca de los nuevos pacientes referidos, las evaluaciones, los pacientes enlistados, y los pacientes que han recibido un dispositivo circulatorio mecánico. Durante esta junta, hablaremos sobre su necesidad de un trasplante de corazón, repasaremos sus evaluaciones, y hablaremos sobre la mejor opción de tratamiento para usted. También hablaremos de las razones que causarían que un trasplante sea muy riesgoso para usted. A veces, los pacientes necesitan más exámenes para ayudarnos a contestar preguntas relacionadas a la candidatura para un trasplante. Si necesita más exámenes, haremos los arreglos para que usted complete estos exámenes lo más pronto posible.

Después que decidamos en el plan de cuidado, el coordinador de trasplante hablará con usted.

LISTA DE ESPERA NACIONAL

Agregamos los nombres de los candidatos en una lista de espera nacional. United Network for Organ Sharing, o UNOS, mantiene esta lista. Es un proceso justo y organizado. Existe una lista de espera para cada órgano. Para más información, visite www.unos.org.

Una vez que su nombre este en la lista y dentro de 10 días, el coordinador le mandará una carta a su hogar. Es buena idea estar enlistado en más de un centro de trasplante. Cada centro toma su propia decisión acerca de quién es un candidato.

“Organ Procurement and Transplant Network, u OPTN,” escribe reglamentos para la comunidad de trasplante. La política de OPTN permite que usted esté enlistado en múltiples centros de trasplante pero cada centro de trasplante decide si lo aceptan como candidato. Si usted decide trasladarse a otro centro, su tiempo de espera también puede trasladarse mientras que esto se coordina con los dos programas. Vea el folleto “Preguntas y respuestas para los candidatos de trasplante en múltiples listas y el traslado del tiempo de espera” de United Network for Organ Sharing para obtener más información acerca de este proceso.

El tiempo de espera para un donante de corazón comienza una vez que esté enlistado como activo en la lista de espera UNOS. Usted será emparejado con un donante basado en su tipo de sangre y tamaño de cuerpo. El personal clínico también revisará sus niveles de anticuerpos para asegurarse que usted sea compatible con el donante. Pueden existir factores de riesgo en el donante que afectan el resultado. Por ejemplo, el historial médico y social, la condición del órgano, y el riesgo de contraer una enfermedad si no se detecta en el momento de la donación. Todos los órganos son evaluados contra enfermedades transmisibles. Si el donante alcanza las guías de un mayor riesgo para enfermedades transmisibles

según especificado en las guías de los Servicios Públicos para la Salud, el cirujano le explicará los riesgos específicos para usted. Usted no recibirá alguna información sobre el donante. Antes de salir del hospital, el coordinador de trasplante le dará un folleto con instrucciones si usted desea escribirle a la familia del donante y una tarjeta pre-imprimida para la familia donante. Esto no es mandatorio. Si usted decide enviar la tarjeta, désela a su coordinador de trasplante y el o ella se la entregará al trabajador social quien se asegurará que la familia del donante la reciba. El trabajador social lo contactará si la familia donante le envía una carta o tarjeta.

Se le da un corazón donante a la persona quien tiene más compatibilidad con el tamaño del cuerpo del donante y quien ha estado en la lista de espera por más tiempo en un estado clínico más alto. Los pacientes más enfermos reciben el trasplante primero. El tiempo de espera para un trasplante de corazón tarda entre unos días hasta más de un año. El personal clínico le puede explicar cuanto tiempo anticipan que usted tenga que esperar y que enlistados son compatibles con su estado clínico.

EL ESTADO EN LA LISTA

Cada órgano tiene un proceso diferente de enlista. Para el corazón, usted puede ser enlistado como **estado 1A**, **estado 1B**, **estado 2** o **estado 7**. Cada estado tiene su descripción de criterio basado en la urgencia médica. Según OPTN, el criterio para los estados es:

1A: La prioridad más alta en la lista de espera. Los pacientes enlistados como 1A deben ser hospitalizados y monitoreados hemodinámicamente y continuamente. Ellos también deben estar recibiendo uno o más medicamentos para apoyar su función cardíaca o tener un dispositivo circulatorio mecánico. Estos dispositivos incluyen oxigenación externa por membrana extracorporeal, bombilla cardíaca o intra aórtica por globo. Posiblemente el paciente también necesite dispositivos de asistencia biventricular o ventilación continua mecánica. Un paciente con un dispositivo de asistencia mecánica con una complicación cumple con el criterio de enlista 1A y puede estar o no hospitalizado.

1B: La segunda prioridad más alta en la lista de espera. Los pacientes enlistados como 1B requieren infusión continua de uno de los medicamentos intravenosos o tienen un dispositivo circulatorio mecánico.

2: La prioridad más baja en la lista. Los pacientes enlistados como 2 están lidiando con su condición con medicamento por vía oral.

7: Temporalmente inactivos en la lista de espera.

ESPERANDO POR SU NUEVO CORAZÓN

Algunos pacientes deben permanecer hospitalizados mientras esperan por su nuevo corazón para recibir apoyo

adicional por la insuficiencia cardiaca. El esperar por un corazón nuevo puede ser frustrante y estresante pero es importante recordar que nadie controla cuando estará disponible un corazón.

Nosotros lo apoyaremos durante este tiempo por medio de terapia musical, servicios religiosos, y visitas por los voluntarios que han tenido un trasplante de corazón. Muchas personas benefician al platicar con alguien que ha pasado por lo mismo. Adicionalmente, el apoyo de su familia y amistades es vital y el trabajador social puede darle información acerca de los grupos de apoyos para los pacientes y sus cuidadores.

El tiempo, después de ser enlistado para un trasplante de corazón, puede ser la parte más difícil del proceso de trasplante. Es natural pensar si usted va a recibir su nuevo corazón a tiempo. A pesar que el tiempo de espera parezca ser eterno, hay unas cosas que usted puede hacer para disminuir su ansiedad:

- Comparta sus sentimientos con su familia y amistades.
- Recuerde que el coordinador de trasplantes, trabajador social, y otros están disponibles para ayudarlo durante el tiempo de espera.
- Reúnase con el siquiatra de trasplante u otro siquiatra para platicar sobre las formas de lidiar con la ansiedad y/o depresión mientras espera.
- Vaya a reuniones para apoyo, conéctese con otros pacientes por

medios sociales, o déjele saber al personal si usted desea conocer a otro paciente de trasplante.

LA CIRUGÍA DE TRASPLANTE

En cuanto usted reciba la llamada, debe dirigirse al hospital inmediatamente. Nosotros planeamos por el tiempo que usted tiene que viajar así que no sobre pase el límite de la velocidad. Después de llamarlo, no coma ni beba nada. Traiga una lista actualizada de sus medicamentos y si usted tiene un dispositivo de asistencia ventricular, traiga su equipo. El coordinador de trasplante le dirá a donde llegar dentro de UK HealthCare.

Una vez que usted esté en su cuarto, un enfermero insertará una vía intravenosa y obtendrá sangre para un análisis. Realizaremos una radiografía del pecho.

El cirujano de trasplante le explicará el procedimiento y los potenciales riesgos y complicaciones. Un anesthesiólogo, el médico que lo dormirá para la cirugía, hablará con usted y su familia antes que lo lleven al quirófano.

El tiempo que pasa entre su hora de llegada y la cirugía varía. Es común tener retrasos debido a la complejidad de coordinar un trasplante en el hospital donante.

Antes de la cirugía, su familia puede quedarse con usted la mayoría del tiempo. Una vez que se lo lleven al quirófano, el personal llevará a su familia a la sala de espera y le darán un

buscapersonas. A través de la cirugía, el enfermero del quirófano actualizará a su familia.

DURANTE LA CIRUGÍA

La hora de la cirugía dependerá de la hora que el personal clínico realice la cirugía del donante. Ellos mantendrán informados al personal clínico en UK acerca del progreso. Es común tener retrasos debido a la complejidad de coordinar un trasplante. Una vez que ellos decidan que el nuevo corazón es el adecuado para usted, ellos nos avisarán. Debido a la fragilidad del tejido cardiaco, es posible que el corazón donante no sea aceptable para un trasplante. Si esto sucede, tendremos que cancelar su cirugía.

En el quirófano, el anestesiólogo le dará medicamentos para relajarlo y dormirlo. Una vez dormido, colocarán un tubo en su boca y vía respiratoria. Conectarán el tubo a un ventilador después de colocar cinta adhesiva sobre el tubo y su mejilla. El ventilador respira por usted mientras lo operan y después de su cirugía hasta que

usted esté suficientemente fuerte para respirar sin ayuda.

Cuando quiten el tubo, es posible colocar sobre su rostro una máscara con oxígeno. Colocarán un tubo nasogástrico para prevenir la acumulación de aire y líquidos en su estómago. Este tubo de plástico lo introducirán por la nariz y avanzarán hacia el estómago. Se lo quitarán en cuanto usted pueda comer y beber.

El cirujano hará una incisión hacia abajo a lo largo de su esternón. Después que haya llegado su nuevo corazón, removerán su corazón viejo y lo reemplazarán con el nuevo. Si usted tiene un marca pasos o defibrilador, se lo quitarán. Al completar la cirugía, usted será trasladado a la unidad cardiovascular de cuidados intensivos en el octavo piso del hospital. Su cirugía durará entre cinco a ocho horas pero puede durar más tiempo si usted había tenido otras cirugías de corazón abierto o tiene un dispositivo de asistencia ventricular.

GUÍA SOBRE EL PRE-TRASPLANTE CARDIACO **DESPUÉS DE SU CIRUGÍA**

Su familia lo podrá visitar después que usted se establezca en su nueva unidad y esto demorará aproximadamente dos horas. Por favor trate de limitar las visitas a familia cercana y amistades. Esto ayudará a protegerlo contra una infección. La mayoría de los pacientes están en cuidados intensivos entre tres a siete días.

Mientras usted está en la unidad de cuidados intensivos, usted notará muchos vendajes, líneas, y tubos.

Usted puede anticipar lo siguiente:

- Colocaremos una vía intravenosa en el lado derecho de su cuello. Por este medio, podemos administrar medicamentos y monitorear la función de su corazón.
- Usted tendrá un tubo para ayudarlo a respirar hasta que esté completamente despierto y pueda respirar por sí mismo.
- Durante la cirugía, cerraremos su herida en el pecho con grapas o resistol y colocaremos un vendaje encima. Cambiaremos el vendaje 48 horas después de la cirugía.
- Tendrá uno o más tubos en el pecho para drenar sangre y líquido. Basado en el volumen de líquido, el cirujano decidirá cuando quitárselos.
- Cintas pegajosas y cables estarán cerca de sus hombros y pecho. Esto nos ayudará a observar su ritmo y latido cardiaco y su respiración.
- Durante la cirugía, usted tendrá un tubo más delgado y de goma en su vejiga para vaciarla. Este tubo

nos ayudará a observar cómo están funcionando sus riñones. Usualmente, se lo dejamos por dos o tres días.

- Usted tendrá una o dos vías intravenosas en cada brazo. Una la usaremos para medir su presión sanguínea y obtener sangre sin tener que picarlo. La otra la usaremos para administrar líquidos y medicamentos.
- Para su seguridad, sujetaremos sus manos con cintas suaves de algodón hasta que usted esté completamente despierto. Esto previene el movimiento de los brazos y que usted se quite una vía intravenosa o un tubo.
- Usted tendrá, temporalmente, unos cables para ayudar con algún tipo de arritmia. Se los quitarán después de la primera biopsia del corazón. Si usted tenía un marcapasos o defibrilador, los cables se los quitaron durante la cirugía. Si no le quitaron el generador, se lo quitarán en el quirófano en unos días.

Dentro de 24 horas de su trasplante, el personal lo ayudará a sentarse en una silla. Un terapeuta físico le explicará el programa para caminar.

Cada paciente siente algo de dolor después de una cirugía pero para cada paciente la experiencia es diferente. Sus enfermeros tanto en la UCI y en las otras unidades se asegurarán que usted reciba el medicamento y la cantidad apropiada para controlar el dolor. Así usted podrá descansar y bajarse de la cama para comenzar el proceso de recuperación.

PREPARÁNDOSE PARA SALIR DEL HOSPITAL

Cuando usted esté listo para salir de UCI, lo trasladaremos a una unidad cardiaca de cuidados moderados para continuar su recuperación y recuperar su fuerza. Por favor trate de limitar las visitas a familia cercana y amistades. Esto ayudará a protegerlo contra una infección. Si sus seres queridos están enfermos, ellos no deben visitarlo pero pueden llamarlo por teléfono. Niños menores de 10 años no pueden visitarlo excepto lo autorice el personal clínico de trasplante. Al salir de su cuarto, siempre use el tapabocas.

Le enseñaremos como cuidarse en su hogar. La educación post-trasplante comienza en cuanto usted despierte y pueda participar. El coordinador le llevará una carpeta y repasará la información. La carpeta contiene un diario donde usted debe escribir sus medicamentos y signos vitales, información sobre las precauciones y restricciones, alimentos, diabetes, complicaciones, medicamentos, grupos de apoyo, el régimen de seguimiento, y otros detalles.

Es su responsabilidad usar el diario para aprender cómo tomar sus medicamentos; no es la responsabilidad de su familia o enfermeros. Si es necesario, su enfermero lo educará sobre la diabetes. Esto incluye cómo usar un glucómetro para medir su nivel de azúcar antes de los alimentos y al dormirse, cómo y cuando inyectarse la insulina, lo que debe hacer cuando su nivel de azúcar este muy bajo y las

modificaciones de alimentos que usted deberá hacer para regularizar su nivel de azúcar. El tomar sus medicamentos, controlar el nivel alto de azúcar y de la presión sanguínea, comiendo poca grasa y azúcar, haciendo ejercicio regularmente, solicitar ayuda por algún trastorno de la salud mental, e ir a las citas de seguimiento extenderán la vida de su nuevo corazón. Usted necesitará hacer grandes cambios y nuestro personal lo preparará. Estamos aquí en caso que necesite ayuda.

El farmacéuta lo educará acerca de sus nuevos medicamentos y los posibles efectos secundarios. El nutricionista le dirá como alimentarse saludablemente para proteger su nuevo corazón. Si usted no vive localmente, se le requerirá que permanezca localmente por dos a tres semanas después de salir del hospital. El trabajador social lo puede ayudar a encontrar hospedaje cuando se sepa la fecha que saldrá del hospital. Es su responsabilidad preguntarle a su seguro médico si ellos pagarán por el hospedaje.

POSIBLES COMPLICACIONES DESPUÉS DE LA CIRUGÍA

Las complicaciones después del trasplante de corazón pueden incluir fracaso del nuevo corazón para latir o bombear con eficacia, derrame cerebral, sangrado, coágulos de sangre, infección, rechazo, daño a los nervios, aumenta el riesgo de cáncer, insuficiencia renal, obstrucción de arterias coronarias

en su nuevo corazón, y los efectos secundarios de sus medicamentos contra el rechazo. Existen tratamientos para estas complicaciones pero es posible que unas complicaciones sean fatales. El coordinador de trasplante le explicará, en gran detalle, las posibles complicaciones.

RECHAZO

Después que usted reciba su nuevo corazón, su sistema inmune reconocerá que esas células no son exactamente iguales a las células de su cuerpo. Sin inmunosupresores, su sistema inmune comenzará a atacar su nuevo corazón por que lo percibirá como algo extranjero dañino. Sin inmunosupresores, su sistema inmune enviará células especiales al nuevo corazón para destruirlo. Este proceso se llama rechazo.

Para prevenir que el cuerpo rechace el nuevo corazón, usted tomará medicamentos para suprimir, pero no incapacitar, cómo responde su sistema inmune. El cuerpo siempre tratará de rechazar el nuevo corazón a pesar que esta acción es más fuerte en los primeros meses después de su trasplante. La cantidad de inmunosupresores varía en cada persona y tendremos que monitorear con regularidad la cantidad de medicamento en su sangre para asegurarnos que tenga un buen nivel. Debe tomar el inmunosupresor en intervalos regulares todos los días por el resto de su vida. El farmaceuta de trasplante lo educará acerca de estos medicamentos.

La mayoría del tiempo, el rechazo no causa síntomas y por esta razón monitoreamos su nuevo corazón por medio de análisis de sangre y biopsias del corazón (lea abajo). Las señales de rechazo incluyen falta de aire o inflamación en el estómago o las piernas. Usualmente el rechazo puede tratarse al aumentar la dosificación del medicamento contra el rechazo o con una dosificación alta de esteroide, tomada en su hogar. Si esto no cesa el rechazo, posiblemente usted tenga que ser hospitalizado para recibir tratamientos más agresivos.

BIOPSIAS PARA MONITOREAR EL RECHAZO

Las biopsias se realizan en su nuevo corazón para monitorear el rechazo. El cardiólogo de trasplante usa lidocaína para adormecer el lado derecho de su cuello. Después usa una aguja para tener acceso a la vena, que viaja hacia su corazón, en su cuello. Remueve varios pedazos pequeños del tejido del corazón del ventrículo derecho y los envían a patología. El patólogo los estudia con un microscopio para saber si alguna célula de su sistema inmune ha sido activada y está dañando su corazón. Las biospias del corazón son clasificadas de zero a tres.

Realizaremos biospias cada semana por las primeras cuatro semanas después de su trasplante. A través del tiempo, disminuye su riesgo de rechazo y usted no necesitará las biopsias con tanta frecuencia. Este horario permite que el



personal clínico de trasplante detecte el rechazo y lo trate antes que su sistema immune dañe su corazón.

INFECCIÓN

El riesgo de infección es más alto para los recipientes de trasplante porque los medicamentos necesarios para prevenir el rechazo disminuyen la capacidad del cuerpo para combatir una infección. Los sitios de infección pueden incluir, pero no son limitados a la herida, la circulación, la vejiga, y los pulmones (neumonía).

Una infección es la causa principal por las hospitalizaciones para los recipientes de un trasplante de corazón y la razón principal de muerte en el primer año después del trasplante. Le recetaremos varios antibióticos y medicamentos antivíricos para prevenir infecciones comunes en los pacientes de trasplante.

DAÑO RENAL

Los medicamentos que recetamos para prevenir y tratar el rechazo después de un trasplante pueden causar daño a sus riñones. Esto afecta a más de 25 por ciento de los pacientes en el primer año de vida después del trasplante y aproximadamente 5 por ciento de los pacientes desarrollarán insuficiencia renal, requiriendo diálisis, dentro de siete años después del trasplante.

CÁNCER

Suprimir el sistema immune lo pone a riesgo en desarrollar cáncer. Existe 3 por ciento de probabilidad que desarrolle

todos los tipos de cáncer en el primer año después del trasplante a pesar que los más comunes son cáncer en la piel. También hay un tipo especial de cáncer en los nódulos linfáticos que puede ocurrir después del trasplante.

VASCULOPATÍA CARDIACA ALOGRÁFICA

También se conoce como insuficiencia de la arteria coronaria por trasplante. Es una forma de rechazo crónico y es una enfermedad progresiva en la cual las paredes de las arterias coronarias del corazón trasplantado se engruesan y estrechan. Esto limita el volumen de sangre y oxígeno que llega a su nuevo corazón y puede causar un infarto de corazón, insuficiencia cardiaca, arritmias, y muerte cardiaca espontánea.

ALTA PRESIÓN SANGUÍNEA

Los medicamentos para prevenir el rechazo pueden causar que aumente la presión sanguínea. 70 por ciento de los pacientes de trasplante de corazón desarrollan hipertensión en el primer año después del trasplante y casi 95 por ciento de los pacientes en cinco años.

SUS RESPONSABILIDADES COMO PACIENTE DE TRASPLANTE

Según usted comience esta jornada y hable con el personal de trasplante, piense en el impacto que el trasplante tendrá en usted y su familia. Tome ventaja de todas las oportunidades para aprender todo lo que pueda acerca del

tipo de vida que usted tendrá después del trasplante. Por favor escriba las preguntas que usted tenga y durante sus citas, déjele saber a nuestro personal para que puedan platicar con usted.

Si usted es candidato de trasplante, usted debe comprometerse al seguimiento. Las áreas principales de seguimiento que usted debe considerar son: diariamente tomarse los medicamentos, ir a todas las citas, frecuentemente someterse a análisis de sangre, y vivir un estilo de vida saludable después del trasplante. Le pediremos que diariamente escriba en una libreta su peso, latidos del corazón, presión sanguínea, temperatura, y nivel de glucosa y que traiga esta libreta a cada cita. La expectativa es que usted continúe informando al personal de trasplante acerca de algún cambio en su salud porque puede impactar el corazón trasplantado. La vida después de un trasplante significa un compromiso y citas de seguimiento con el personal de trasplante.

Por favor piense quien se quedará con usted, después del trasplante, para apoyarlo emocionalmente y ayudarlo mientras usted se recupera. Es importante que esta persona este presente y disponible cuando usted aprenda cómo debe cuidar su nuevo corazón. Usted también necesitará que alguien conduzca y lo lleve a sus citas hasta que usted se haya recuperado lo suficiente para conducir, típicamente será en seis semanas.

GUÍA SOBRE EL PRE-TRASPLANTE CARDIACO **CÓMO FUNCIONA SU CORAZÓN**

Un trasplante de corazón es un evento que cambia la vida de usted y sus seres queridos. El personal de trasplante está aquí para guiarlo a través de este proceso. Lo ayudaremos a definir metas reales para que pueda regresar a una vida normal. Las metas no reales pueden desanimarlo y prevenir que usted ponga el empeño para mejorarse.

La clave para tener éxito después de un trasplante es tener un punto de vista positivo. Usted también debe tener un grupo de apoyo antes del trasplante y puede incluir personas cercanas a usted como amistades, familiares, y compañeros de trabajo.

DECLARACIÓN LEGAL Y VOLUNTARIA

UK HealthCare se compromete alcanzar el mejor resultado para usted pero también realizamos que hay incertitudes en el futuro.

Una declaración legal y voluntaria es un documento legal que especifica las instrucciones para guiar su atención médica en caso que usted no pueda tomar decisiones. Esto incluye un testamento en vida, el cual especifica el nivel de atención médica que usted desea recibir en varias situaciones médicas. También puede incluir la asignación de carta poder. Una carta poder incluye el nombre de la persona quien podría hablar por su parte si usted no lo puede hacer.

Algunos pacientes eligen formular

un testamento que incluye temas relacionados a finanzas, hijos, u otros negocios personales. Le pedimos que usted platique, de estos temas personales, con su familia antes de enlistarlo para un trasplante.

GRUPOS DE APOYO

El proceso de trasplante puede ser agotante para el paciente y su cuidador. Ofecemos grupos de apoyo, antes y después del trasplante, para los pacientes y sus cuidadores. Usted puede conocer a otros pacientes y cuidadores para compartir preocupaciones y consejos.

Nuestro grupo de apoyo se reúne el primer miércoles de cada tercer mes en la oficina H133 del Hospital Albert B. Chandler, Pabellón H. Las reuniones son de 11:30 a.m. a 1:30 p.m. y proveemos un almuerzo ligero o botanas. Las reuniones son casuales y usualmente tenemos un orador invitado. Si tiene preguntas acerca de las reuniones, puede llamar al trabajador social de trasplante al 859-323-2557. Para actualizaciones sobre las reuniones, si usted tiene preguntas acerca del trasplante y desea conocer a otros pacientes, visítenos por Facebook, "UK HealthCare Cardiothoracic Transplant/VAD Support Group."

HOSPEDAJE

El trabajador social proveerá una lista de opciones para el hospedaje de corto y largo plazo.

CONTACTÁNDO AL PERSONAL DE TRASPLANTE DE CORAZÓN

El personal del programa de trasplante está aquí para ayudarlo a través del proceso de trasplante. Por favor háganos cualquier pregunta que usted tenga. Nuestro personal en registros puede contestar las preguntas acerca de sus citas y dirigir sus preguntas al personal clínico apropiado.

**Horas laborales: lunes a viernes
8 a.m.-5 p.m.**

Después de esas horas, una contestadora automática proporcionará instrucciones para que usted deje un mensaje o para temas urgentes, contacte al coordinador de trasplante.

Número telefónico general:

Lunes-viernes, 8 a.m.-5 p.m.

Local: 859-323-6497

Gratuito: 800-333-8874

Fax: 859-257-7402

Si usted está enlistado para un trasplante de corazón o ha recibido un trasplante de corazón, usted puede llamar, para temas urgentes y fuera de las horas laborales por ejemplo: las noches, tardes, fines de semana, y días feriados:

Dirección postal:

Heart Transplant
UK Transplant Center Kentucky Clinic
740 S. Limestone, Suite J301 Lexington
KY 40536-0284

Dirección física:

UK Transplant Center
Kentucky Clinic, tercer piso, Ala D,
Suite J301
740 S. Limestone
Lexington

UK Transplant & Specialty Clinic

Medical Plaza East
3 Audubon Plaza Drive, Suite 150
Louisville KY 40217

502-636-4950



GUÍA SOBRE EL PRE-TRASPLANTE CARDIACO **SITIOS WEB**

United Network for Organ Sharing Transplant Living

www.transplantliving.org

Scientific Registry of Transplant Recipients

www.srtr.org

Air Charity Network

www.aircharitynetwork.org

GiveForward (Fundraising)

www.giveforward.com/transplant

HelpHopeLive

www.helphopelive.org



Heart Transplant Team

800-456-5287



An Equal Opportunity University