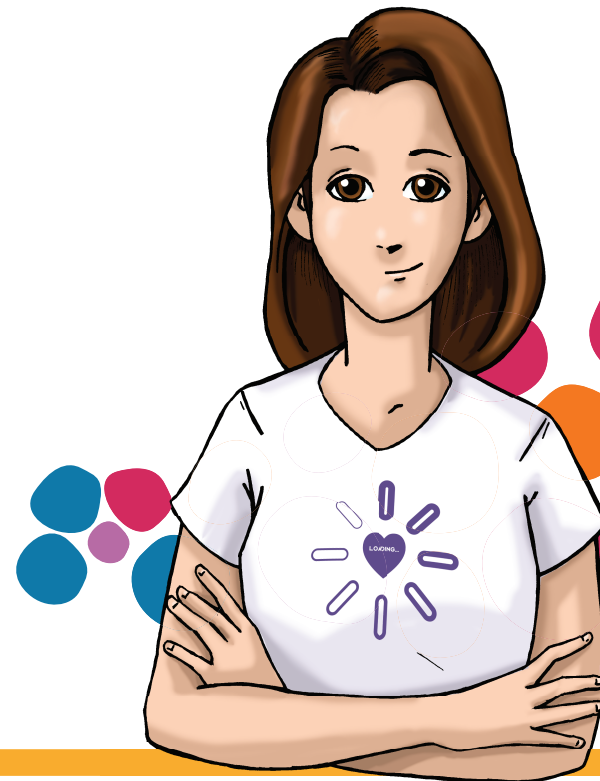




Teléfono: **91 779 24 71**
horario de llamadas: de 8 a 10h en días laborables
e-mail: **tcar.hdoc@salud.madrid.org**

RECOMENDACIONES
PARA PACIENTES Y FAMILIARES EN
LISTA DE ESPERA DE

TRASPLANTE DE CORAZÓN



UNIDAD MULTIDISCIPLINAR DE
INSUFICIENCIA CARDÍACA
 **Hospital Universitario
12 de Octubre**

ciberCV

i+12
Instituto de Investigación
Hospital 12 de Octubre

 **Hospital Universitario
12 de Octubre**

Edición 1

Fecha: 17/01/2019

Servicio de Cardiología

Nº de Registro 398 - Aprobado por el CTCl

ENLACES DE INTERES PARA EL PACIENTE

© copyright 2019, Laura Morán Fernández, Pedro Caravaca Pérez, M^a Dolores G^a Cosío, Coral Ojeda García, Asunción Parra García, Matilde Hernández Alfayate, María Begoña Navarro Gorro, M^a Pilar Troya Martín, Blanca Gutiérrez Asensio, Francisco Lopez Medrano, Javier de Juan Bagudá, Zorba Blazquez Bermejo, Noelia de la Torre Lomas, Natalia Maganto Martínez, Catalina Munera Jiménez, Roberto Martín Asenjo, Juan F. Delgado Jiménez, coordinadores de la obra.

Editores: Laura Morán Fernández. Pedro Caravaca Pérez.
ISBN: 978-84-09-08435-7
Depósito Legal: M-21410-2019

El editor y los coordinadores reconocen y agradecen la participación del equipo de enfermería responsable de la planta de hospitalización y la consulta de Trasplante Cardíaco del Hospital Universitario 12 de Octubre y al Servicio de Infecciosas sin la cual esta obra no hubiera sido posible. Agradecimientos en especial al grupo de enfermeras de los equipos de trasplante hepático de los hospitales de la Comunidad de Madrid por la elaboración de su manual, base para la creación del nuestro.

La medicina es una ciencia sometida a constante cambio. Los autores de esta obra han realizado un gran esfuerzo en proporcionar una información veraz y ajustada al conocimiento médico actual. Sin embargo, ante la posibilidad de error humano o cambios en la evidencia científica, los autores no pueden garantizar que toda la información sea exacta o pueda haber cambiado desde su redacción y por ello no se hacen responsables de los errores u omisiones que se puedan derivar del uso de dicha información.

Reservados todos los derechos. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida, almacenada o transmitida, ni total ni parcialmente, por cualquier medio o procedimiento técnico sin permiso expreso del editor.

UNIDAD MULTIDISCIPLINAR DE INSUFICIENCIA CARDIACA del Hospital 12 de Octubre

Teléfono: 91 779 24 71
(de lunes a viernes 8-10h)
e-mail: tcar.hdoc@salud.madrid.org



Ilustraciones y Diseño gráfico: José María Martínez Ávila. 2019
Adaptación de textos "Lectura Fácil": Fernando Aguilar Rodríguez

<http://mimocardio.org/>

Proyecto de Pacientes de la Fundación Española del Corazón / Sociedad Española de Cardiología

<http://www.fundaciondelcorazon.com/corazon-facil/blog-impulso-vital>

Fundación Española del Corazón. El cardio boletín que cuida tu salud. Blog con artículos sobre estilo de vida.

<http://www.corazon12.org/>

La Asociación de Enfermos del Corazón Hospital "12 de Octubre"

<http://www.ont.es/informacion/Paginas/Trasplante.aspx>

Organización Nacional de Trasplante.

<http://www.asociacionespañoladetrasplantados.es>

Asociación Española de Trasplantados

<http://www.fetco.es>

Federación Española de Trasplantados de Corazón

<http://www.ont.es/informacion/Paginas/Trasplante.aspx>

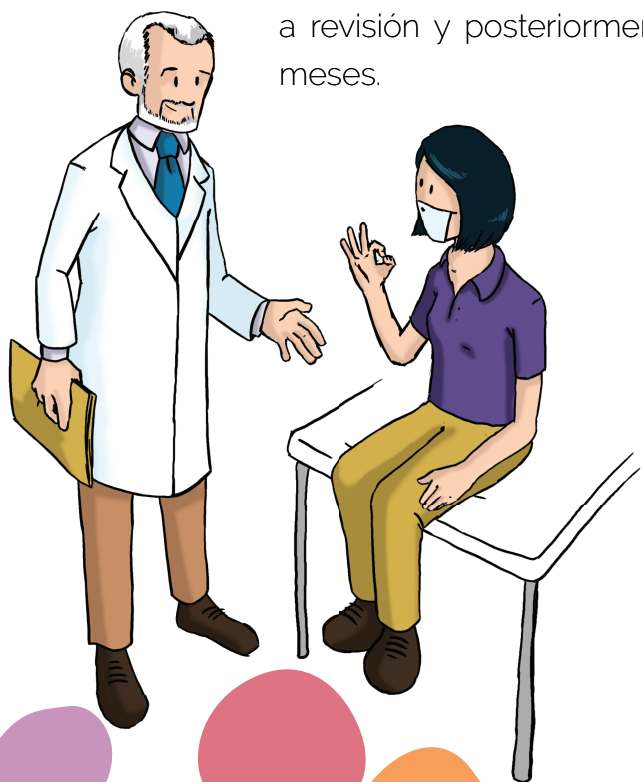
Organización Nacional de Trasplante

REFERENCIAS

1. Registro Español de Trasplante. XIX Informe Oficial de la Sección de Insuficiencia Cardíaca, Trasplante cardíaco y otras alternativas Terapéuticas de la Sociedad Española de Cardiología (1984-2007) Rev. Esp. Cardiol. 2008; 61 (11):1178-90.
2. Castro P, Bourge R, Jalil y Martínez JA. Selección y evaluación de pacientes candidatos a trasplante cardíaco. Rev Esp Cardiol 1999;52:604-616.
3. Conferencia de Consenso de los Grupos Españoles de Trasplante Cardíaco. Rev Esp Cardiol Supl. 2007;7:4B-54B
4. Maureira, JJ et al. La Rehabilitación en pacientes operados de corazón. Mpre Medicina 1996, Vol 7: Supl 1, 76-92
5. Kirklin JK, Young JB, MCCRijin DC et al. Inmunosuppressive Modalities. Heart Transplantation 1^o Ed. Churchill Livingstone 2002.
6. Manual de trasplante hepático de los hospitales de la Comunidad de Madrid.
7. Beaudoin D. La transplantation, ...un affaire de coeur. Programme de transplantation cardiaque. Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec. © 1994, 2004, révisé février 2012. http://iucpq.qc.ca/sites/default/files/transplantation_coeur_2012_03_09.pdf
8. Transplantation Cardiaque. Guide à l'intention des patients et des familles. © Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa 2018 <https://www.ottawaheart.ca/fr/document/transplantation-cardiaque>

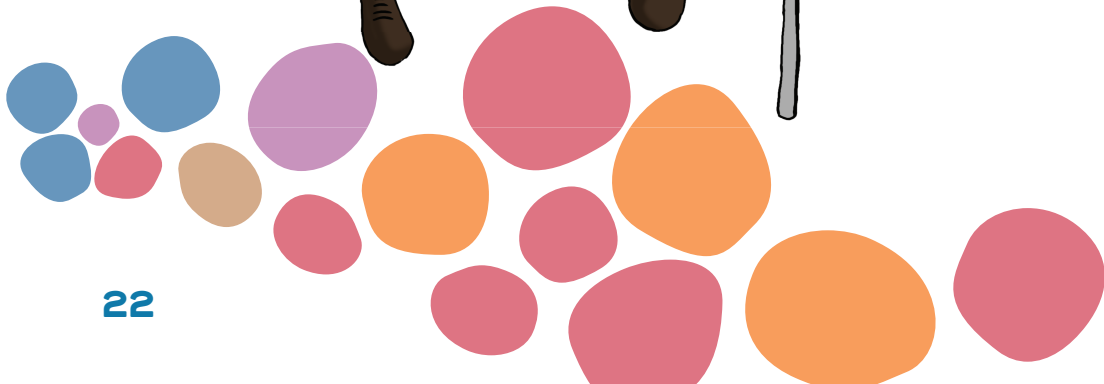
¿CÓMO SERÁN MIS REVISIONES?

Durante el primer año deberá acudir a revisiones cada 15 días los 6 primeros meses y cada mes en el segundo semestre. Se le realizarán ecografías en cada revisión y, al menos, 6 biopsias en el año para controlar que no haya rechazo del corazón. El segundo año acudirá cada 2 meses a revisión y posteriormente cada 6 meses.



ÍNDICE

- 3 Índice
- 5 Estoy en lista ¿Y ahora qué?
- 6 Generalidades
- 8 Tiempo y funcionamiento de la lista
- 10 ¿Cómo serán las revisiones?
- 11 ¿Me pueden "sacar de la lista"?
- 12 El Día del trasplante
- 13 Preparación
- 14 ¿Qué me harán en quirófano?
- 15 ¿Dónde iré tras la cirugía?
- 16 ¿cómo me despertaré?
- 17 Ya en planta...
- 21 Mi vida después del trasplante
- 22 Revisiones después del trasplante
- 23 Bibliografía





MI VIDA DESPUÉS DEL TRASPLANTE

¿CÓMO SERÁ MI VIDA DESPUÉS?

Como norma general el paciente trasplantado puede hacer una vida normal incluyendo ejercicio físico. Aunque la recuperación completa puede llevar algún tiempo, lo habitual es que note mejoría en sus actividades cotidianas en los primeros meses.

Después del trasplante se le entregará un libro específico para explicarle con más detalle las recomendaciones. Estas consisten en pequeñas modificaciones de su estilo de vida que le permitan reducir el riesgo de infecciones y cuidar su nuevo corazón.

Considere que los tiempos y actuaciones que se recogen en esta guía son aproximados, pudiendo haber modificaciones según las características y evolución de cada paciente. Esta información no pretende sustituir el contacto personal con los profesionales que forman parte del equipo de trasplante cardiaco del Hospital 12 de Octubre. Si después de leerlo, tiene algún tipo de duda o quiere formular alguna otra pregunta, no dude en preguntarnos. Estamos a su entera disposición.

PRUEBAS

Entre el **7º y 9º** día postrasplante se le realizará el primer ecocardiograma transtorácico.

Entre el **14º y 15º** día postrasplante se realizará un ecocardiograma transesofágico. Posteriormente se realizará biopsia, cateterismo derecho y coronariografía para evaluar el estado del nuevo órgano.

El **día 16** suele ser el último día de ingreso. Este día se le hará entrega de los informes de alta hospitalaria médico y de enfermería. Le explicarán su medicación e información sobre recomendaciones y hábitos saludables que deberá incorporar a su rutina. Se le citará para próximas revisiones en la consulta de trasplante cardíaco ubicada en el Centro de Actividades Ambulatorias.

ESTOY EN LISTA ¿Y AHORA QUÉ?

Tras valorar su caso, hemos decidido que la mejor opción de tratamiento para usted es un trasplante de corazón y por eso se ha incluido en lista de espera.

El equipo de coordinación de trasplante del hospital le entrevistará para recoger sus datos y explicarle de forma detallada toda la información del proceso.

Es fundamental conocer cuáles son los siguientes pasos, las recomendaciones sobre su medicación y otros aspectos de la vida diaria para llegar en las mejores condiciones al trasplante cardíaco. La espera merecerá la pena.

Por todo esto, **hemos elaborado esta guía para orientarle en el proceso.**

¡Ánimo!

GENERALIDADES

El objetivo de este documento es guiarle en el proceso desde la inclusión en lista de espera hasta el momento del trasplante de corazón .



Es fundamental para llegar en unas condiciones óptimas al trasplante, que no olvide las siguientes recomendaciones

Se le pide **eliminar totalmente** el consumo de **alcohol** o cualquier otra sustancia tóxica.

Debe seguir una **dieta equilibrada** y variada. Tome proteínas (huevo, pescado o carne...) en cada una de las comidas. Es normal que tenga poco apetito: lo superará mejor si hace más comidas (5-6 raciones diarias) más pequeñas de lo habitual.

EJERCICIO

A partir de 5º ó 6º día podrá caminar por la habitación e incluso por el pasillo de la unidad con las medidas de aislamiento que le indique el personal sanitario (mascarillas, bata, guantes, calzas).

Será valorado por el Servicio de Rehabilitación quienes le indicarán ejercicios progresivamente más complejos, tales como bicicleta y pedales estáticos para realizar ejercicios aeróbicos e incluso, si es oportuno, acudirá al gimnasio del hospital.

ALIMENTACIÓN

Es importante mantener una adecuada alimentación para favorecer la cicatrización de la herida quirúrgica y la recuperación de la masa muscular. Habrá algunas recomendaciones que tendrá que seguir para disminuir el riesgo de padecer infecciones transmisibles por determinados alimentos (carne cruda, lácteos no pasteurizados...)

MEDICACIÓN

Después del trasplante tendrá que tomar medicación para evitar el rechazo en todo momento. Se introducirán medicamentos nuevos con los que debe familiarizarse, conociendo su nombre, dosis, horario y posibles efectos secundarios.

PREVENCIÓN DE INFECCIONES

Tenga en cuenta que su estado inmunológico estará debilitado por los fármacos inmunosupresores, necesarios para evitar el rechazo del órgano trasplantado. Ingresará en una habitación individual, donde se adoptarán medidas de **aislamiento inverso**, es decir, para protegerle a usted:

- Todo el personal sanitario y sus familiares deberán entrar con material especial (mascarilla, bata, calzas) y realizar una correcta higiene de manos al entrar y salir.
- No se recomienda la presencia de más de dos familiares a la vez o de múltiples visitas diferentes durante su ingreso.
- Evite que acudan familiares con alguna infección (aunque sea leve).

Deberá ducharse a diario y mantener una adecuada higiene bucal.

HERIDA QUIRÚRGICA

Tras la ducha diaria se procederá a realizar la cura de la herida quirúrgica.

La retirada de grapas se realizará en torno al 10º día.

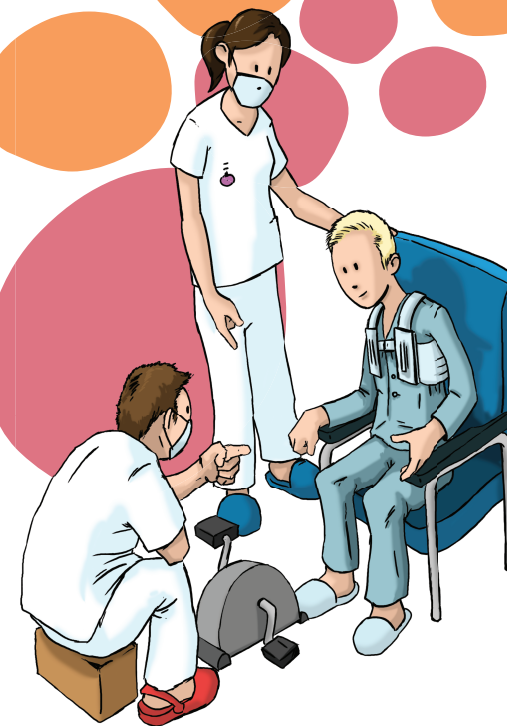
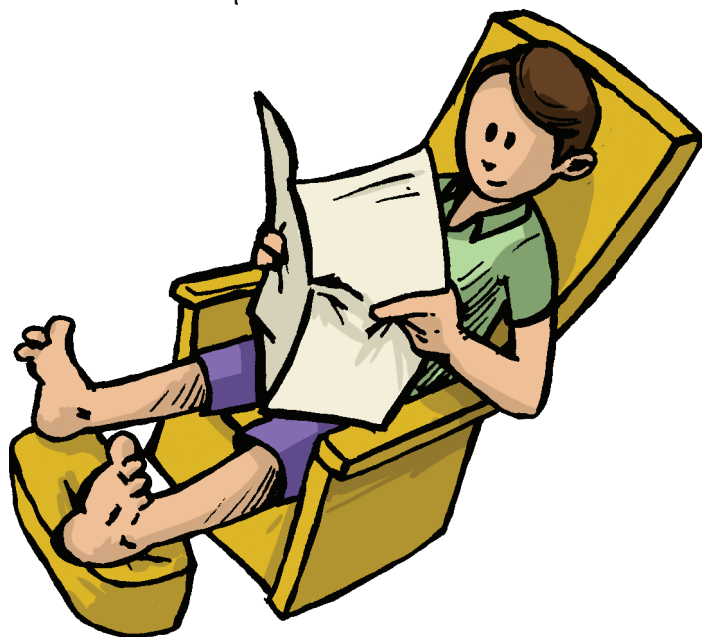
En caso de duda o incidencia, póngase en contacto a través del email de la unidad de trasplante cardíaco: **tcar.hdoc@salud.madrid.org** o el teléfono **91 779 24 71**

Realice **actividad física regular** y ejercicios respiratorios, le ayudará a estar mejor preparado para disminuir las complicaciones tras la cirugía. Siga las recomendaciones del equipo de Rehabilitación.

- Mantener **medidas higiénicas** adecuadas: ducha, hidratación de la piel, lavado de manos antes de las comidas y después de ir al servicio, así como una adecuada higiene bucal.
- Actualizar el calendario vacunal.
- Control de revisiones ginecológicas / urológicas.
- En caso de fiebre, infección o algún proceso grave, deberá comunicárselo a la coordinación de trasplante o a su médico habitual a través de los teléfonos de contacto habituales.

LA LISTA: TIEMPO Y FUNCIONAMIENTO

El tiempo en lista de espera para recibir un trasplante cardiaco es variable (puede oscilar desde unas semanas hasta más de un año). Son múltiples los factores que influyen en el tiempo, como la compatibilidad de grupo sanguíneo, el peso y el número de donantes que se ofertan.



YA EN PLANTA...

A partir del 5º día tras el trasplante podrá ser dado de alta desde la UCI Cardiológica a la planta de hospitalización de Cardiología (Planta 5ª Residencia General), donde le informarán de las normas y recomendaciones que debe seguir para su recuperación.

EL DESPERTAR

Al despertarse de la anestesia no podrá hablar ni moverse de la cama. Tendrá un tubo en la boca que le administrará aire a sus pulmones. Estará conectado a diferentes aparatos que medirán sus constantes vitales. También tendrá colocados diferentes tubos torácicos, catéteres y sondas que se irán retirando con el transcurso de los días.

Si todo evoluciona dentro de la normalidad:

- El 1er día después de la intervención se le retirará el tubo endotraqueal. Desde ese momento ya podrá hablar, aunque con cierta dificultad. No tema.
- El 2º día, si se encuentra extubado y estable, comenzará a beber y comer. También empezará la fisioterapia respiratoria, ejercicios activos asistidos y se podrá sentar en el sillón.
- Entre el 3 y 5º día postrasplante, se retirarán todos los drenajes y catéteres.

Durante su estancia en la UCI Cardiológica, podrán visitarle 2 familiares, en horario ininterrumpido de 12h a 20h. La información médica, será a partir de las 12h.

El factor más importante para decidir en la lista de espera es la **gravedad clínica** en la que se encuentre. Si por peligro vital necesita de máquinas externas para mantener un adecuado funcionamiento de su organismo podría ser candidato a un **trasplante cardiaco urgente**.

Los **órganos disponibles** para trasplante se distribuyen según unas normas que se discuten anualmente y están vigentes en toda España. La Organización Nacional de Trasplantes (ONT) es quien coordina la distribución de los órganos en España. En caso de surgir un donante, contactarán con el equipo de trasplante para valorar los candidatos al mismo, respetando los principios de utilidad y justicia. Es decir, recibir el trasplante quien más lo necesita y, en igualdad de condiciones, el que primero entró en lista de espera de trasplante

Es de vital importancia estar disponible por contacto telefónico 24h al día:

Actualice los números de teléfono en la coordinación de trasplante si cambia de número.

En la medida de lo posible, se recomienda permanecer cerca del hospital, aunque este asunto será individualizado en cada caso, para poder acudir rápidamente en caso de que le llamen porque hay un posible donante para usted.

Asegurese de que todos los datos de contacto que constan en Admisión son los actuales.



REVISIONES

¿CÓMO SERÁN LAS REVISIONES?



Lo habitual es que tenga que acudir a la consulta de trasplante cardiaco una vez cada **4-6 semanas** con un análisis y un electrocardiograma. Además, seguirá sus revisiones habituales por otros médicos. Según vaya pasando el tiempo puede ser que haya que repetir alguna de las pruebas como el cateterismo derecho o la ecografía.

Es frecuente que se pueda sentir desanimado durante el tiempo que tenga que esperar hasta que llegue su trasplante.

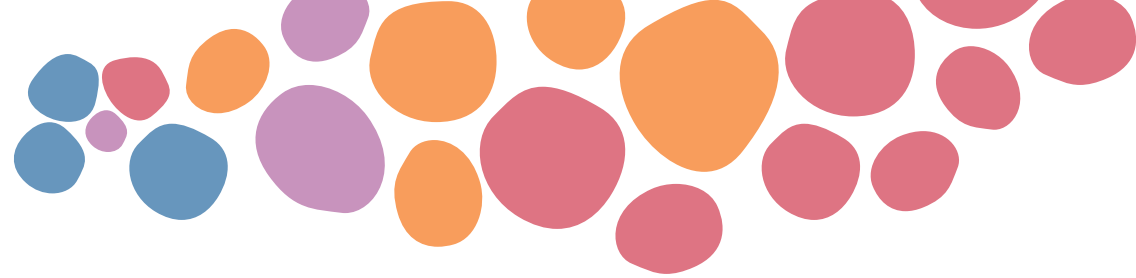
Tómeselo con calma, hágalo con su médico habitual y pida ayuda.



TRAS LA CIRUGÍA

Tras la cirugía se le trasladará a la UCI Cardiológica (Planta 3^a Residencia General), servicio especializado en la recuperación de pacientes sometidos a intervenciones quirúrgicas cardíacas, donde permanecerá durante los primeros días tras la cirugía.

Allí permanecerá al menos 5 días.



LA LISTA

¿ME PUEDEN “SACAR DE LA LISTA”?

EN QUIRÓFANO

QUIRÓFANO



En el quirófano será recibido por el personal que participará en la cirugía. El anestesista le hará una serie de preguntas relacionadas con su historia clínica.

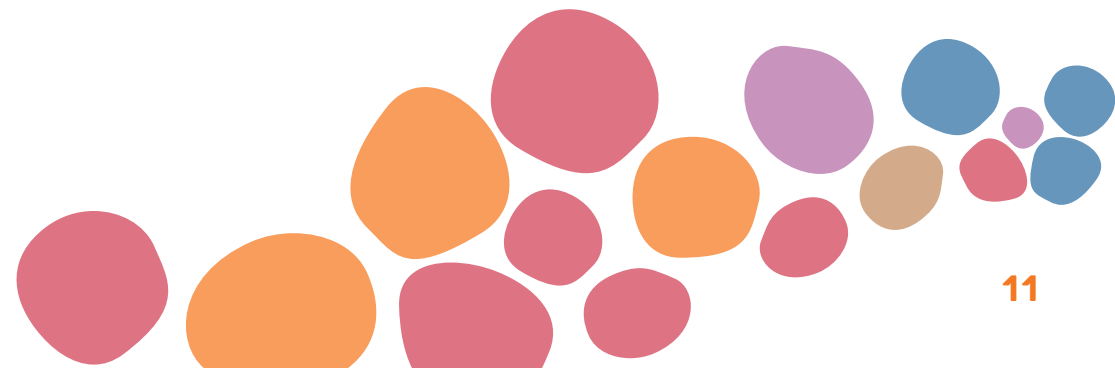
La duración de un trasplante cardíaco puede variar según el caso pero será al menos de 6-8 horas. No ha de preocuparse por el tiempo que dure la intervención. Sus familiares estarán en una sala de espera y serán atendidos periódicamente por los coordinadores de trasplante.

Finalizada la intervención, sus familiares serán informados por los cirujanos cardíacos.

Es habitual que los pacientes entren o salgan de la lista de trasplante según su situación:

- Puede haber momentos en los que recibir el trasplante sea peligroso. Por ejemplo, si tiene usted una neumonía y se trasplanta, la bajada de las defensas que se induce con el trasplante podría hacer que falleciera por una enfermedad que se podría haber tratado más fácilmente con sus defensas intactas.
- También hay casos en los que la mejoría cardiológica hace que no necesite un trasplante y que salga de lista de espera por mejoría.

Salir de la lista durante unos días no tiene por qué cambiar de forma importante las posibilidades de recibir un corazón.



EL DÍA DEL TRASPLANTE

Un coordinador de trasplante le llamará por teléfono cuando haya un posible corazón para usted. Se trata de un momento deseado en su vida, pero que le puede producir ansiedad:

- Manténgase calmado.
- No coma ni beba nada desde ese momento, ni tome ninguna medicación.
- Diríjase al hospital acompañado por sus familiares
- Lleve consigo su teléfono móvil por si hiciera falta un nuevo contacto.

Debe saber que una vez activada la alerta de trasplante pueden surgir inconvenientes que impidan llevarlo a término. Esto supondría regresar a casa sin "un nuevo corazón". Si eso llega a suceder, no lo vea como motivo de desmoralización sino como un ensayo general.

PREPARACIÓN

El coordinador de trasplante le dirá a dónde dirigirse cuando llegue al hospital. Ingresará en una habitación del hospital de la Residencia General a cargo de Cardiología. Allí será recibido por el personal de enfermería que, tras presentarse, le conducirán hasta su habitación y le realizarán una valoración general. Desde el momento que ingresa permanecerá en ayunas, no podrá ingerir ningún tipo de alimento sólido ni líquido. A continuación, procederemos a prepararle adecuadamente para la operación:

- Peso y talla, toma de tensión y temperatura.
- Realización de electrocardiograma.
- Canalización de vía periférica para extracción de analítica y administración de la medicación indicada según procedimiento médico.
- Rasurado con máquina "cortapelo".
- Ducha con jabón antiséptico.

Mientras permanezca en la habitación estará en todo momento acompañado por sus familiares. Recibirá la visita del cardiólogo, del coordinador de trasplante cardíaco, así como de uno de los cirujanos que llevará a cabo la intervención.

Se hará entrega de los documentos de consentimiento informado, que ha de leer y firmar si desea continuar.

El proceso de espera puede ser largo (varias horas) pues es preciso conocer los resultados de las pruebas del corazón del donante y confirmar que es adecuado y compatible para usted. Si el corazón es **VÁLIDO** será finalmente trasladado al quirófano.