

# GUÍA PARA PADRES DE PACIENTES CON TRASPLANTE CARDIACO

## Servicio de Cardiología Pediátrica

Realizado por:

Paola Alcaide Bazán. Enfermera

María José Carballo Díaz. Enfermera

Susana Cobos Hinojal. Enfermera

Beatriz Gómez Vila. Enfermera

Elizabeth Grande. Enfermera

Ana Paloma López Coca. TSMCAE

María Dolores Roncero Carmona. Enfermera

Begoña Sanz Llorente. Enfermera

Gema Timón Castañar. Enfermera

Revisado por:

Dra Manuela Camino López y Dra Nuria Gil Villanueva

Alejandra Cuenca Yunta Supervisora de la Unidad

Fecha de inicio de difusión del documento:

Versión: 1

Documento aprobado por la Comisión técnica de coordinación de la información del HGUGM el 07/07/2021

## Servicio de Cardiología Pediátrica

### INTRODUCCIÓN

El trasplante cardiaco es la única opción de tratamiento en aquellos niños que sufren un deterioro grave e irreversible de su corazón debido a una malformación congénita o bien a una enfermedad adquirida sin posibilidad de ningún tratamiento médico ni quirúrgico que pueda mejorarles. La finalidad del trasplante es aportar calidad de vida para tener una vida similar a otros niños de su edad, como acudir al colegio, correr, saltar...

### ¿Qué es un trasplante cardiaco?

Un trasplante es sustituir el corazón enfermo por otro corazón procedente de un donante que ha fallecido. Hoy en día constituye una técnica médica muy desarrollada que logra magníficos resultados para quien lo recibe. No obstante, necesita obligatoriamente la existencia de donantes. Sin la solidaridad de la familia de los donantes no hay trasplantes. En nuestro país existe la mayor tasa de donación de órganos del mundo gracias al magnífico trabajo de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT). Sin embargo, las donaciones en edad pediátrica (en especial en niños muy pequeños) son escasas lo que implica un tiempo largo de lista de espera (meses), teniendo en cuenta que el niño y la familia deben residir temporalmente durante la espera en el lugar donde se va a realizar el trasplante. El número de trasplantes cardiacos en pacientes pediátricos que se realizan en España es reducido si lo comparamos con los realizados en adultos (250-300 al año). El siguiente gráfico es la memoria de actividad de donación y trasplante cardiaco infantil desde 1990 hasta el 2019.

Memoria actividad donación y trasplante cardiaco. España 2019



Tabla 2. Relación de trasplantes cardiacos infantiles (<16 años) por centros. España 1990 -2019.

| Equipos cardiacos         | 1990-2000  | 2001-2005 | 2006-2010 | 2011      | 2012      | 2013      | 2015      | 2015      | 2016      | 2017      | 2018      | 2019      | Total      |
|---------------------------|------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|------------|
| Sta.Creu i St. Pau        | 9          | 2         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | 11         |
| Puerta de Hierro          | 12         | 2         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | 14         |
| Clínica Univ. Navarra     | 5          | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | 5          |
| Marqués de Valdecilla     | 3          | 1         | -         | -         | -         | -         | -         | 1         | 1         | -         | -         | -         | 6          |
| Reina Sofia               | 26         | 13        | 12        | 1         | -         | 2         | 1         | 4         | 5         | 4         | 4         | 2         | 74         |
| La Fé                     | 6          | -         | 1         | -         | -         | -         | -         | 1         | 2         | 4         | 2         | 2         | 18         |
| Gregorio Marañón          | 44         | 33        | 41        | 5         | 6         | 14        | 6         | 7         | 6         | 5         | 14        | 9         | 190        |
| Virgen del Rocío          | 1          | -         | 2         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | 3          |
| Bellvitge                 | 1          | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | 1          |
| Universitario de A Coruña | 5          | 17        | 4         | 3         | 2         | 3         | -         | -         | -         | -         | -         | 2         | 36         |
| Doce de Octubre           | 4          | 1         | 1         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | 6          |
| La Paz Infantil           | 13         | 7         | 18        | 1         | 2         | 6         | 2         | 2         | 2         | 3         | 8         | 6         | 70         |
| Clínica de Barcelona      | 1          | 1         | 1         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | 3          |
| Virgen de la Arrixaca     | -          | 2         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | 2          |
| Miguel Servet             | -          | -         | 1         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | -         | 1          |
| Vall d'Hebrón Infantil    | -          | -         | 8         | 7         | 3         | 5         | 2         | 7         | 4         | 5         | 7         | 2         | 50         |
| <b>Total Anual</b>        | <b>130</b> | <b>79</b> | <b>89</b> | <b>17</b> | <b>13</b> | <b>30</b> | <b>11</b> | <b>22</b> | <b>20</b> | <b>21</b> | <b>35</b> | <b>23</b> | <b>490</b> |

Por la complejidad y el escaso número de trasplantes, el Ministerio de Sanidad ha creado Centros hospitalarios de Referencia nacionales (CSUR) y especializados en el trasplante cardiaco infantil y ustedes como padres tienen derecho a elegir el centro hospitalario CSUR independientemente de su comunidad autónoma de procedencia.

Fecha de inicio de difusión del documento:

Versión: 1

Documento aprobado por la Comisión técnica de coordinación de la información del HGUGM el 07/07/2021

En nuestro país existen 4 centros de referencia:

1. **Hospital Universitario Gregorio Marañón**
2. Hospital Universitario la PAZ.
3. Hospital Universitario Reina Sofía (Córdoba)
4. Hospital Vall de Hebrón (Barcelona)

## EXPERIENCIA EN NUESTRO HOSPITAL

Realizamos nuestro primer trasplante cardíaco infantil en el año 1990 y hasta el 2019 hemos realizado 190 trasplantes. Somos el centro con mayor actividad de trasplante cardíaco infantil del país y desde el año 2010 hemos sido acreditados por el Ministerio de Sanidad como Centro de Referencia CSUR de Trasplante cardíaco Infantil.

El Programa de Trasplante Cardíaco infantil lo compone un equipo de profesionales multidisciplinar, con amplia experiencia en el cuidado de estos niños: cardiólogos, cirujanos cardíacos, anestesistas, intensivistas, enfermeras, TCAE, patólogos, inmunólogos, psicólogos, nutricionistas, nefrólogos... indispensables para dar una asistencia integral tan necesaria en estos pacientes. Las cardiólogas responsables de este programa son la Doctora Manuela Camino López (Jefa de Unidad) y Doctora Nuria Gil Villanueva.

Hemos sido pioneros en la puesta en marcha del programa ABO incompatible impulsoras de su puesta en marcha a nivel nacional y así mismo estamos desarrollando proyectos de investigación en el trasplante para lograr que sea un tratamiento definitivo para toda la vida del niño.

Antes de que continúes adentrándote en esta guía, nos gustaría daros la enhorabuena ya que si tenéis en vuestras manos este manual quiere decir que ya estáis en la planta de Hospitalización de Cardiología Infantil. Sabemos que el camino hasta llegar aquí seguramente habrá sido muy complicado y lleno de altibajos, pero ha llegado el momento de emprender una vida llena de grandes oportunidades para su hijo y para vosotros. Esta guía la hemos realizado el personal de enfermería de la Unidad de Cardiología Infantil para ayudaros en esta nueva etapa.



## OBJETIVO DE ESTA GUÍA

1. Proporcionar a la familia y al paciente que ha recibido un trasplante la información práctica y sencilla para responder a todas las dudas que puedan surgir después del trasplante.
2. Disminuir la angustia y preocupación que genera la incertidumbre y el desconocimiento de los procedimientos a los que se va a someter.
3. Proporcionar los consejos higiénico-dietéticos necesarios en un paciente trasplantado.
4. Instruir a los padres en el reconocimiento de signos y síntomas de rechazo cardíaco.
5. Promover la adherencia al tratamiento inmunosupresor, el cual será de por vida.

## INDICE

En esta guía encontrareis información sobre todo lo relacionado con el TRASPLANTE CARDIACO.

- Tratamiento farmacológico del paciente trasplantado.
- Rechazo cardíaco
- Infecciones
- Ingreso en planta de Hospitalización
- Seguimiento en consulta
- Calendario Vacunal.
- Alimentación.
- Hábitos de higiene.
- Exposición solar
- Viajes
- Ejercicio
- Ayudas sociales y Servicio de Apoyo Educativo domiciliario.

## TRATAMIENTO FARMACOLOGICO DEL PACIENTE TRASPLANTADO

El niño sometido a trasplante cardiaco es un paciente polimedicado, el cual va a tomar medicación durante toda su vida. En la planta de cardiología, el personal de enfermería lleva a cabo un programa de formación cuyo objetivo es enseñaros a los padres, pacientes o cuidadores en el manejo de los fármacos que precisa tomar el paciente, para que una vez en casa controléis los horarios, dosificación, preparación e interacciones, y solventéis los inconvenientes que os podáis encontrar.

Dicha formación comienza cuando el paciente está estable y sois capaces de asimilar la información. La primera etapa de esta formación es la administración de la medicación y posteriormente en la preparación.

- Se os preguntará sobre vuestro ritmo de vida para adecuar los horarios de medicación a las actividades.
- Se agrupan los fármacos alrededor de las principales comidas, explicando cuales se deben dar antes o después.
- Contactaremos con el servicio de farmacia, el cual os informará sobre cómo conseguir los fármacos de su hijo.
- Se entregará la siguiente documentación:
  - ✓ Un cuadro con los horarios, fármacos y dosis.
  - ✓ Un informe en el cual se explica dónde conseguir los fármacos, ya sean de compra libre en farmacia, sellados por inspección o en farmacia hospitalaria, y cuáles necesitan fórmulas magistrales.
  - ✓ El servicio de farmacia entrega un documento con las farmacias que realizan las fórmulas magistrales en su ciudad, qué precauciones deben tener y la composición de dicha fórmula.

Los medicamentos inmunosupresores son los fármacos más importantes en el paciente trasplantado. Son los responsables de evitar el rechazo cardiaco y preservar, por tanto el buen funcionamiento del corazón trasplantado, por lo que hay que ser muy estricto en el cumplimiento del tratamiento.

Los efectos generales de los inmunosupresores se pueden clasificar en 3 categorías:

1. Efectos inmunes DESEADOS, que es la inmunosupresión y así evitar el rechazo cardiaco.
2. Efectos adversos inmunes: infecciones y neoplasias.
3. Efectos adversos no inmunes: Diabetes, hipertensión arterial, nefrotoxicidad, hiperlipidemia, trastorno gastrointestinal, osteoporosis, trastornos en sangre (neutropenia, anemia...).

La inmunosupresión de mantenimiento supone normalmente el empleo de varios fármacos que actúan por diferentes mecanismos, con el objetivo de atenuar la respuesta inmunitaria al aloinjerto en el periodo postoperatorio. No obstante, los tratamientos triples pueden reducirse a regímenes de dos fármacos o incluso un fármaco en monoterapia según la evolución clínica del paciente.

Los fármacos se seleccionarán de forma individualizada, según las peculiaridades del paciente, y sus dosis se ajustarán para evitar el rechazo evitando también los efectos adversos. En general, se emplean mayores dosis de mantenimiento en la fase temprana posterior al trasplante, y pueden ir reduciéndose gradualmente durante el primer año para minimizar la toxicidad.

A día de hoy, suelen consistir en el empleo de **triple terapia inmunosupresora**:

- ❖ Tacrolimus.
- ❖ Micofenolato de mofetilo.
- ❖ Corticosteroide (el más empleado es la metilprednisolona)

## TACROLIMUS

- **DESCRIPCIÓN:** Inhibe la formación de linfocitos citotóxicos, que son los principales responsables del rechazo del implante. Inhibe la activación de las células T y la proliferación de los linfocitos B dependiente de las células T auxiliares, así como la formación de linfocinas.
- **PRESENTACIÓN (NOMBRE COMERCIAL)**
  - Modigraf® sobres de 0,2mg y de 1mg cada 12h
  - Prograf® Cápsulas de 0,5, 1mg, 3mg y 5mg cada 12h
  - Advagraf® 0,5mg-1mg-3mg-5mg: son cápsulas de liberación prolongada, se administran cada 24h y por la mañana.
  - Tacrolimus suspensión 0.5mg/ml (es una fórmula magistral) cada 12h.



- **DOSIFICACIÓN SEGÚN NIVELES:** se ajustará la dosis según los niveles en sangre. Es importante que el día que tenga que hacerse la analítica de niveles, no se puede tomar la medicación. Se la tomará una vez realizada la analítica.
- **ADMINISTRACIÓN:** Siempre se va a tomar de la misma manera, se debe tomar con el estómago vacío o por lo menos 30 minutos antes y 30 minutos después. No puede tomar pomelo o el zumo de pomelo ya que puede alterar la absorción del fármaco y alterar los niveles en sangre.

## PREPARACIÓN DE MODIGRAF®

Para preparar Modigraf siempre recomendamos vasos de vidrio ya que en vasos de plástico (PVC) el principio activo puede adherirse. Abra cuidadosamente el número de sobres prescritos. Sostenga el sobre abierto, dé ligeros golpecitos en el extremo cerrado del sobre y vierta el contenido de cada uno de los sobres en el vaso de vidrio con agua (aproximadamente 1 o 2 ml) a temperatura ambiente. No utilice ningún utensilio ni líquido para

Fecha de inicio de difusión del documento:

Versión: 1

Documento aprobado por la Comisión técnica de coordinación de la información del HGUGM el 07/07/2021

vaciar el sobre. Si sigue estas instrucciones, obtendrá la cantidad correcta del granulado del sobre. Es normal que quede algo del granulado en el interior; el sobre está diseñado para eso. Agite o remueva suavemente hasta que el granulado esté en suspensión por completo. La suspensión se puede coger con una jeringa o el paciente lo puede tomar directamente. El líquido tiene un sabor dulce. Enjuague el vaso y dele de nuevo el resto que quede en el vaso. El líquido debe beberse inmediatamente tras su preparación.

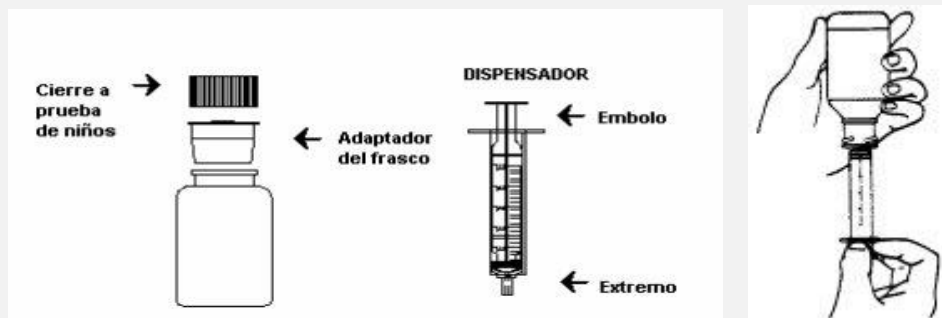
- TIPO DE RECETA: visado de inspección.

### **MICOFENOLATO DE MOFETILO**

- DESCRIPCIÓN: Micofenolato de mofetilo es el éster 2-morfolinoetílico del ácido micofenólico (MPA). Actúa como inmunosupresor.
- PRESENTACION (NOMBRE COMERCIAL)
  - Cellcept ®suspensión 1gr/5ml: En pacientes pediátricos que no toman cápsulas, se comercializa la presentación Cellcept ®en suspensión 1gr/5ml.
  - Cellcept ®cápsulas 250mgr
  - Cellcept® comprimido 500mg .



- PREPARACIÓN Y ADMINISTRACIÓN:
  1. Para medir la dosis necesita utilizar una jeringa y el adaptador del frasco que se incluyen en el envase.
  2. Tenga cuidado para que no le entre el medicamento reconstituido en los ojos o entre en contacto con la piel. Si esto ocurre, enjuáguelos con abundante agua corriente.
  3. Antes de cada uso agite bien el frasco cerrado durante unos 5 segundos.
  4. Abra el frasco, tiene cierre a prueba de niños
  5. Ponga boca abajo la unidad entera (frasco y dispensador – ver abajo dibujo)
  6. Coloque la jeringa en el adaptador del frasco, y coja la dosis prescrita.



**Reconstitución del Celcept en suspensión:** Su farmacéutico normalmente le reconstituirá el medicamento. Si necesita hacerlo usted mismo, siga las instrucciones descritas a continuación: Intente no inhalar el polvo seco. Intente también que no entre en contacto con su piel, interior de la boca, ojos o nariz. Si esto ocurre, enjuáguelos con abundante agua corriente.

#### PASOS A SEGUIR:

- Utilice guantes desechables.
  - Golpear ligeramente el frasco cerrado varias veces para soltar el polvo.
  - Medir 94 ml de agua purificada.
  - Añadir en el frasco aproximadamente la mitad de la cantidad total de agua.
  - Después agitar bien el frasco cerrado durante 1 minuto aproximadamente.
  - Añadir el resto de agua.
  - Y agitar bien el frasco cerrado durante otro minuto aproximadamente.
  - Quitar el cierre a prueba de niños y acoplar el adaptador en el cuello del frasco.
  - Después, cerrar el frasco herméticamente con el cierre a prueba de niños.
  - Esto asegurará la colocación correcta del adaptador en el frasco y el estado del cierre a prueba de niños.
  - El periodo de validez de la suspensión una vez reconstituida es de 2 meses. Importante escribir en la etiqueta del frasco la fecha de caducidad de la suspensión reconstituida.
- RECETA: Visado de inspección.
  - CONSERVACIÓN: No precisa nevera, pero en verano hay que tener la precaución de no conservar la medicación a temperatura superior a 30°C.

#### CORTICOIDES (METILPREDNISOLONA O PREDNISONA)

- DESCRIPCIÓN: es un esteroide sintético que se utiliza con inmunosupresor.
- PRESENTACIÓN: Urbason® 4mg-16mg-40mg comprimidos.
- TIPO DE RECETA: Son de receta normal excepto el Urbason® de 40 mg que es receta de visado de inspección.
- ADMINISTRACIÓN: cada 12 o 24h., si el paciente aún no puede tomar comprimidos se puede disolver en el interior de una jeringa. Se pueden partir sin problema ya que tiene ranura.

## **VALGANCICLOVIR**

- **DESCRIPCIÓN:** Es un antivírico que se usa para prevenir y tratar infecciones por citomegalovirus en pacientes inmunodeprimidos.
- **PRESENTACIÓN:**



- Valcyte® en solución 50mg/ml
  - Valcyte® comprimidos de 450mg.
- **TIPO DE RECETA:** es de dispensación hospitalaria: se recoge en la farmacia hospitalaria.
  - **CONSERVACIÓN:** Solución reconstituida: Conservar en nevera (2°C - 8°C)
  - **CADUCIDAD:** El periodo de validez una vez abierto es de 49 días. (importante anotar en el frasco la fecha de apertura)

## **TRIMETROPIN-SULFAMETOXAZOL**

- **DESCRIPCIÓN:** es una combinación de antibióticos para evitar una infección por Pneumocistis jirovei.
- **PRESENTACIÓN:**



Septrin® pediátrico suspensión

Septrin® comprimidos 400mg/80mg

- **ADMINISTRACIÓN:** se administrará de manera profiláctica sólo viernes, sábado y domingo.
- **TIPO DE RECETA:** receta normal, se recoge en la farmacia habitual.
- **CONSERVACIÓN:** no conservar a temperatura superior a 30°C.

## **NISTATINA**

- **DESCRIPCIÓN:** es un medicamento antifúngico que está indicado para prevenir o tratar infecciones orales causada por hongos de una especie llamada Cándida.



- **PRESENTACIÓN:** Mycostatin® 100000UI/ml
- **ADMINISTRACIÓN:** 3 veces al día, preferiblemente después del Desayuno, comida y cena. Si es mayor y sabe hacer enjuagues bucales, se mantendrá en la boca el máximo tiempo posible (1 minuto) y luego se lo tomará. Si es pequeño, con ayuda de una gasa impregnada en Nistatina se le dará por toda la cavidad bucal: encías, interior de mejillas, paladar superior... y el resto se le dará para que se lo tome.
- **TIPO DE RECETA:** receta normal, se recoge en la farmacia habitual.
- **CONSERVACIÓN:** No conservar a temperatura superior a 30°C.

## **OMEPRAZOL O ESOMEPRAZOL**

- **DESCRIPCIÓN:** protector gástrico
- **PRESENTACIÓN:** Omeprazol 20mg capsulas o Esomeprazol 10mg sobres (Nexium® )



- **PREPARACIÓN:** Se disuelve en agua y se va a administrar inmediatamente después de su preparación.
- **TIPO DE RECETA:** receta normal.

A parte de la medicación descrita anteriormente el paciente puede tener pautado otro tipo de medicamentos: antihipertensivos, diuréticos e incluso otro inmunosupresores.

## **PREGUNTAS FRECUENTES**

### **¿Qué tramites tengo que realizar para conseguir la medicación?**

Cuando os demos el alta, os daremos medicación para 2 semanas, para que podáis conseguir toda la medicación en vuestro lugar de residencia. Los primeros días en casa os tenéis que poner en contacto con vuestro Pediatra

Fecha de inicio de difusión del documento:

Versión: 1

Documento aprobado por la Comisión técnica de coordinación de la información del HGUGM el\_07/\_07/\_2021\_\_

del centro de salud para poder tramitar todas las recetas. Es importante recordar que los inmunosupresores Tacrolimus y Micofenolato se consiguen mediante receta de inspección, el cual precisa de un trámite y un tiempo para conseguir la medicación. Por lo cual hay que hacerlo con la antelación suficiente para no quedarse nunca sin medicación.

#### **¿Y si vomita justo después de la medicación inmunosupresora?**

Se repite toda la dosis si hace un vómito abundante dentro de los 30 minutos de haber tomado la medicación inmunosupresora. Y si vuelve a vomitar o no tolera la medicación hay que contactar con el busca de Trasplante (638215788)

#### **¿Puedo tener preparado con antelación los sobres de Modigraf®?**

No, se preparará justo antes de la administración. El Micofenolato en suspensión si es posible prepararlo antes.

#### **¿Tengo que llevar la medicación cuando tengamos que ir al hospital?**

Siempre, el paciente tiene que ir acompañado con toda su medicación.

#### **¿Qué precauciones hay que tener con los inmunosupresores?**

- No tomar zumo de pomelo ya que altera la absorción del Tacrolimus y puede alterar los niveles en sangre.
- Tomarlo siempre a la misma hora y de la misma manera, no tomar alimentos 30 minutos antes y 30 minutos después. (si se puede tomar un poco de agua). Estas recomendaciones son para el Tacrolimus, en el caso de Cellcept se puede tomar con alimentos.
- Avisar al busca de trasplante: si diarrea, vómitos ya que puede alterar los niveles en sangre.
- Si hay un error en la administración de la medicación avisar siempre al busca de trasplante. (Teléfono 638215788)
- Siempre en caso de excursión o si se prevé que se va a estar fuera de casa llevar la medicación siempre.

## RECHAZO

Es importante saber que durante el primer año post-trasplante, las causas más frecuentes de mortalidad son el rechazo del injerto y la infección. Los padres debéis de conocer las características especiales de los niños trasplantados, el riesgo que existe de rechazo cardíaco y el de infecciones, así de esa manera prevenir e identificar precozmente los signos de rechazo cardíaco

### 1. ¿Qué es el rechazo?

Es una reacción del propio cuerpo hacia el nuevo órgano implantado, dado que lo reconoce como extraño por lo que su sistema Inmunitario reacciona y ataca.

Existen varios tipos de Rechazos:

- **Hiperagudo:** Mediado por anticuerpos anti-HLA preformados, actúan contra las células del donante y están presentes en el suero del receptor<sup>2</sup>. Inicio violento durante los primeros minutos/horas tras trasplante. Actualmente se toman medidas previas al injerto para evitar este tipo de rechazo.
- **Celular:** Habitual durante los primeros meses tras el trasplante. En este tipo intervienen los Linfocitos T. Los síntomas habituales suelen ser: disnea, dolor abdominal, edema o arritmias<sup>3</sup>.
- **Humoral o Vascular:** Llevado a cabo por inmunoglobulinas o anticuerpos HLA o ABO. Provoca habitualmente compromiso hemodinámico<sup>3</sup>.
- **Crónico:** Conocido como Enfermedad Vascular del Injerto (EVI), esto implica una respuesta de factores inmunes y no inmunes. Para evitar este problema actualmente se realiza un programa de vigilancia mediante Coronariografías<sup>3</sup>.

Para evitar el rechazo es imprescindible tomar su medicación inmunosupresora **SIEMPRE, TODOS LOS DIAS, EN SU HORARIO HABITUAL Y SIN SALTARSE NINGUNA DOSIS.**

### 2. ¿Cuáles son los síntomas de rechazo?

Si su hijo empieza con febrícula, fiebre, vómitos, dolor abdominal, rechazo de la comida, palpitaciones, dolor torácico, mal color, dificultad para respirar... o ante cualquier síntoma hay que contactar de manera URGENTE al busca de trasplante (638215788). El busca de trasplante está disponible las 24 horas del día.

### 3. ¿Si hay sospecha de rechazo, que pruebas se van a realizar?

Ante sospecha de rechazo cardíaco, el niño debe de recibir tratamiento lo antes posible y para su diagnóstico se realizaran diferentes pruebas: Ecocardiograma, electrocardiograma, analítica completa de sangre (con niveles), y según el caso cateterismo y/o biopsia

## INFECCIONES

El riesgo de contraer infecciones está presente durante toda la vida del individuo trasplantado debido a que toma medicación inmunosupresora la cual le baja sus defensas. Ante un síndrome febril sin foco se deberá pensar en infección o posible rechazo cardíaco agudo.

1. Durante el primer mes tras el trasplante las infecciones que pueden aparecer están más relacionadas con la estancia en la unidad de cuidados intensivos, catéteres, drenajes, etc.
2. A partir del segundo mes y hasta la mitad de año post-trasplante el sistema inmune está alterado por el tratamiento farmacológico inmunosupresor a dosis más alta, pueden aparecer contagios más relacionados con bacterias oportunistas, citomegalovirus (CMV), hongos y protozoos.
3. Tras los 6 o 9 meses del trasplante las infecciones suelen ser las habituales de la comunidad donde reside: gastroenteritis, gripe...

Para prevenir infecciones:

- El paciente tendrá pautado un tratamiento para prevenir infecciones: Valganciclovir, nistatina y trimetoprim sulfametaxazol lo tomará durante 6 meses post- trasplante. aproximadamente y se hará determinación analítica de PCR a CMV para su control.
- En los primeros meses evite los lugares concurridos, cerrados y con aire acondicionado. Utilice mascarilla siempre en lugares públicos cerrados.
- Para prevenir infecciones de la comunidad, hay que seguir recomendaciones de higiene, vacunación, las cuales las veremos más adelante.

## INGRESO EN PLANTA DE HOSPITALIZACIÓN

Tras el trasplante cardiaco, en ocasiones será preciso realizar un ingreso de manera programada: para administración de tratamiento, para realización de pruebas como por ejemplo para un cateterismo cardíaco y/o biopsia cardíaca.

### CIRCUITO DEL INGRESO PROGRAMADO

- Si sois de fuera de la Comunidad de Madrid el ingreso podrá ser el día anterior a partir de las 19h o el mismo día de la prueba de 7-7:30h. Para cateterismo y biopsias es necesario hacer la valoración preanestésica el día anterior a la prueba, el cual os indicará que pautas hay que seguir: analítica preoperatorio, ayunas...
- Si hacéis el ingreso por la tarde, acudiréis al Servicio de Admisión situado en la Planta 1ª, y en cambio si lo realizáis de 7 a 7:30h será el ingreso por Admisión de Urgencias (Planta-1) y ya realizado el ingreso subiréis a la planta dónde os han asignado cama y os presentareis en el control de enfermería.
- Por su seguridad el personal de enfermería comprobará la identidad del paciente, verificando los datos en la pulsera identificativa y verificando alergias.

### RECOMENDACIONES

- Ante cualquier ingreso SIEMPRE tenéis que traer toda la medicación que toma vuestro hijo.
- Si se prevé que el ingreso va a ser de larga estancia es recomendable traerle juegos, sus libros del colegio....
- El hospital le proporcionará ropa, toallas y artículos de aseo durante su estancia, pero puede traer su propio pijama, bata, ropa interior... para que se sienta más cómodo.
- Neceser con sus productos de higiene.
- Mantenga la habitación limpia y ordenada.
- Siempre que precise comunicarse con el personal de enfermería llame al timbre. Para favorecer la labor de los profesionales le agradecemos evite acudir al control de la unidad.

**Participe, confíe, respete y siga las indicaciones de los profesionales.**

### VISITAS

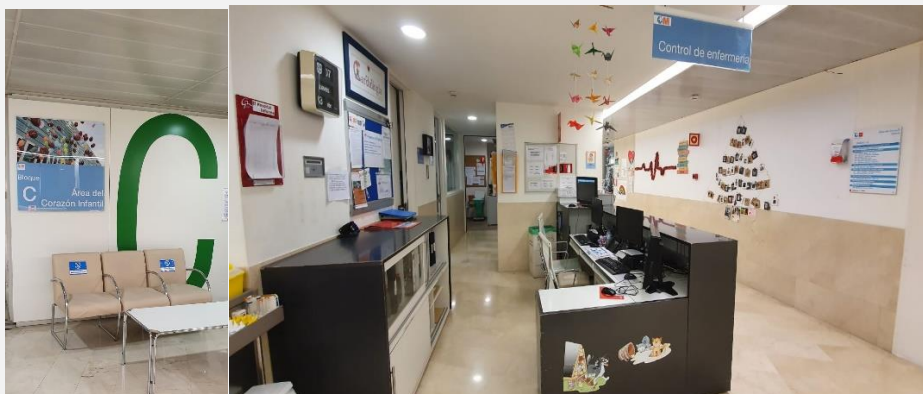
- Siempre que no exista contraindicación por parte de los profesionales sanitarios, podrá estar acompañado por una persona.
- En los primeros meses post trasplantes no es recomendable tener visitas que no sean de su entorno familiar.
- Una gran parte de las actividades médicas y de enfermería se llevan a cabo por la mañana. Por favor colabore con nosotros para reducir las visitas durante ese periodo de tiempo.
- Como normal general usted y sus acompañantes deberán estar en la habitación o zonas habilitadas para el descanso, evitando permanecer en los pasillos.

Fecha de inicio de difusión del documento:

Versión: 1

Documento aprobado por la Comisión técnica de coordinación de la información del HGUGM el 07/07/2021

- Indique a sus familiares y allegados que restrinjan las visitas si se encuentran padeciendo un proceso infeccioso por los posibles contagios tanto al paciente, como a otros enfermos ingresados en el hospital.
- Como medida preventiva, no es aconsejable que los menores de 12 años vengan a visitar a los pacientes ya que son más vulnerables de contraer una infección.



## SEGUIMIENTO EN CONSULTA

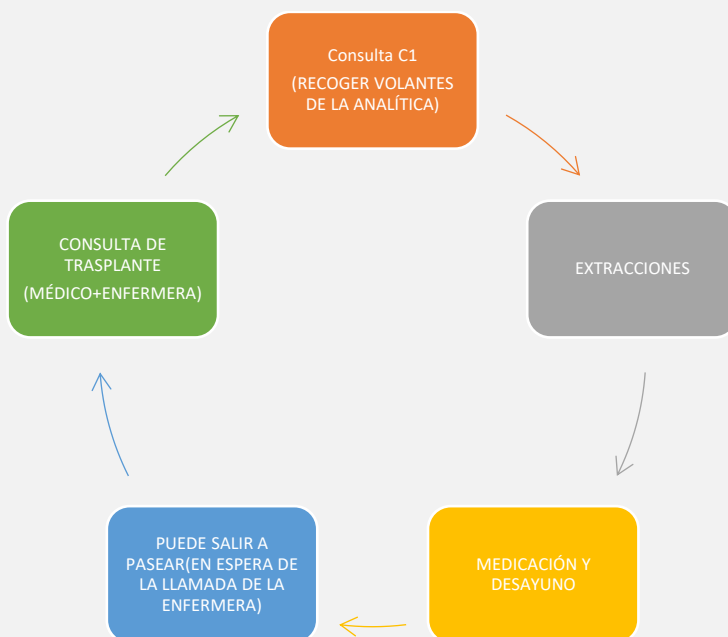
Una vez que el paciente se recupere de la cirugía del trasplante y esté estabilizado se le dará de alta hospitalaria y podrá volver a casa. Se realizará un seguimiento periódico en la consulta de trasplantes a lo largo de toda su vida.

El niño deberá acudir entre las 8-9h de la mañana en **ayunas** y **sin tomar la medicación inmunosupresora**. Deberá acudir a la **Consulta C1** situada en la **planta 1ª bloque C** del hospital y recoger su volante de analítica y citación en extracciones.

Una vez recogidos los volantes deberá acudir con ellos al laboratorio de extracciones situado en la Planta 1ª en la zona más cercana a los ascensores de la entrada de la Calle Maiquez, allí se le extraerá la muestra de sangre. **Tras la analítica ya puede tomar la medicación inmunosupresora** y a la media hora podrá desayunar.

Cuando reciba la llamada de la enfermera de consulta, acudirá a la **sala C5** situada en la misma planta, bloque C. Allí se le realizará electrocardiograma, toma de constantes vitales (tensión arterial y Saturación de Oxígeno) talla y peso. Realizará la entrevista con la doctora, se le hará una exploración física y se realizará ecografía cardiaca. Se revisará la medicación habitual en domicilio, estado de vacunación de los últimos meses, así como cualquier incidente o duda durante la estancia en casa (aspecto social, farmacológico, en el colegio...).

Se le entregarán un informe médico, se programará la siguiente cita y las próximas pruebas o ingresos que puede haber.



Actualmente existe la consulta de **IDEA-Trasplante** que engloba además del seguimiento en cardiología el trabajo conjunto con otras especialidades de inmunología, dermatología y digestivo.

| VISITAS                               |                      |                                                                                                                                                             |
|---------------------------------------|----------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ¿Cuándo?                              | ¿Cada cuánto tiempo? | Pruebas                                                                                                                                                     |
| Primeros 6 meses post-trasplante      | Mensualmente         | <ul style="list-style-type: none"> <li>Analítica (ayunas)</li> <li>Ecocardiograma</li> <li>Electrocardiograma</li> <li>Consulta médica-enfermera</li> </ul> |
| Los siguientes 6 meses                | Trimestralmente      |                                                                                                                                                             |
| 2º año post-trasplante y consecutivos | Trimestralmente      |                                                                                                                                                             |

## ALIMENTACION

Tras el trasplante, la alimentación desempeña un papel muy importante a la hora de garantizar una buena respuesta del organismo, ayuda a la cicatrización de los tejidos y es un factor de protección ante la infección. Por tanto diremos, que es importante para una buena recuperación. En general la dieta de un niño trasplantado es igual que la de otro niño de su edad, destacando unas medidas higiénicas estrictas.

Pero ante todo los objetivos dietéticos fundamentales que debemos conseguir son:

1. **SEGUIR UNA DIETA SANA Y EQUILIBRADA:** una dieta cardiosaludable, que aporte los nutrientes necesarios, evitando el sobrepeso, el aumento de triglicéridos, colesterol, glucosa y presión arterial. Tras la cirugía se recupera el apetito, unido al efecto de los corticoides, por lo que puede producir un aumento de peso.

Es recomendable aumentar la ingesta de:

- Frutas y verduras de temporada
- Cereales integrales.
- Legumbres.
- Grasas saludables: aceite de oliva virgen extra, frutos secos (no fritos), aguacate...
- Proteínas: carne de aves (pollo, pavo...), carnes magras de cerdo y ternera, pescado y huevos.
- Productos lácteos procedente de leche pasteurizada. Lácteos enteros sin endulzar. Yogures naturales.

Hay que evitar:

- Alimentos azucarados. Ir disminuyendo poco a poco la cantidad de azúcar al día.
- Restringir el Sodio en pacientes con Hipertensión Arterial.
- Alimentos procesados: refrescos, bollería industrial, galletas...
- Proteína animal procesada: embutidos, salchichas...

2. **MANTENER UNAS MEDIDAS HIGIENICAS ERICTAS** para reducir al mínimo los gérmenes en los alimentos y las intoxicaciones alimenticias.
  - Correcta higiene de manos, cuando vayamos a manipular alimentos.
  - Tener una correcta higiene de los utensilios y superficies de cocinar. Utilizar diferentes instrumentos para trabajar los alimentos crudos y cocinados.
  - No se debe de consumir leche cruda sin tratamiento térmico. Siempre leche pasteurizada.
  - Evitar alimentos crudos: huevos insuficientemente hechos, carnes crudas, pescados crudos como sushi.
  - Cocinar en su punto los alimentos para garantizar una adecuada destrucción de los microorganismos. Las carnes hay que cocinarlas el tiempo suficiente para que pierdan en su interior el color rojo.
  - Los alimentos crudos (frutas, verduras y hortalizas) lavarlos bien antes de comerlos. Se recomienda pelar la fruta. Hay productos de limpieza específicos para limpiar la fruta y verdura (como Amukina® o similar).
  - Se recomienda congelar el pescado para evitar Anisakis.
  - Evitar salsas que no hayan sido pasteurizadas o esterilizadas, como la mayonesa.
  - Los huevos deben ser frescos y se tiene que conservar en el frigorífico. Antes de abrirlos limpiarlos con un paño húmedo (no lavarlos, los gérmenes podrían penetrar por la cascara porosa).
  - Consumir agua embotellada en el caso de viajar a zonas donde no se aseguran la potabilización del agua.

Fecha de inicio de difusión del documento:

Versión: 1

Documento aprobado por la Comisión técnica de coordinación de la información del HGUGM el\_07/\_07/\_2021\_\_

## HIGIENE

Cuando hablamos de higiene, debemos diferenciar dos aspectos básicos, la higiene del entorno o higiene ambiental donde vuestro hijo se va a desarrollar:

### 1. Higiene del entorno:

- Mantener limpio y ventilado el entorno del niño con una correcta y minuciosa limpieza de la vivienda.
- Evitar humedades en techos y paredes ya que pueden provocar la aparición de hongos y microorganismos potencialmente perjudiciales.
- Se recomienda no realizar obras de construcción al menos durante el primer año post-trasplante para evitar infecciones por *Aspergillus*. Pintar la casa si se puede.

### 2. Higiene personal:

Las recomendaciones de higiene personal para un paciente trasplantado son las mismas que para la población pediátrica en general, haciendo hincapié en extremar la higiene de manos y la higiene bucal.

- Higiene corporal: No compartir toallas, esponjas... Las uñas de los pies deben de cortarse de forma recta y así evitar las uñas encarnadas. Es recomendable usar jabones y cremas hidratantes neutras que respeten el Ph de la piel y aprovechar el momento del baño para observar cualquier cambio o lesión cutánea que pudiera aparecer, con el fin de evitar cualquier infección. A medida que el niño va creciendo, tiene que ser partícipe de su higiene y ser capaz de identificar cualquier cambio en su cuerpo.
- Higiene de manos: El mayor número de infecciones se transmite con el contacto directo con personas u objetos infectados, por lo que es sumamente importante el lavado de manos con jabón y agua varias veces al día, debemos acostumbrarle a lavarse las manos antes y después de comer o de ir al baño, después de venir de la calle, de realizar alguna actividad deportiva, de visitar algún lugar público, de tocar a algún animal doméstico o jugado con tierra o arena... Es una técnica básica para prevenir y controlar la transmisión de agentes patógenos.

### El lavado de manos salva vidas

- Higiene bucal:
  - Todos los días se limpiará la boca después de cada comida.
  - Realice revisiones anuales con el dentista, informe al mismo de sus dolencias y de la medicación que está tomando.
  - La frecuencia del cepillado de dientes será de al menos de dos a tres veces al día, siendo recomendable hacerlo después de cada comida. Para evitar caries hay que minimizar la ingesta de alimentos con alto contenido en azúcares, como zumos, dulces, bollería industrial, refrescos azucarados, golosinas, etc.... También ayuda evitar el picoteo entre comidas.
  - Profilaxis de endocarditis: Es aconsejable que si va a acudir al dentista avise al busca de trasplante por si es necesario la toma de antibióticos.
  - Uso de la seda dental: a partir de los 6 o 7 años es un buen momento para iniciar a los niños en el uso de la seda dental.

- Pasta dentífrica: se deben utilizar pastas de dientes con flúor de 1000ppm hasta los 3 años la cantidad de un grano de arroz y a partir de 3 años la cantidad será como un guisante. Para mayores de 6 años la concentración de flúor será mayor 1450ppm. No se ha demostrado que concentraciones menores aporten una prevención adecuada.
- Explore la cavidad bucal con frecuencia y sobre todo si su hijo refiere molestias o dolor.

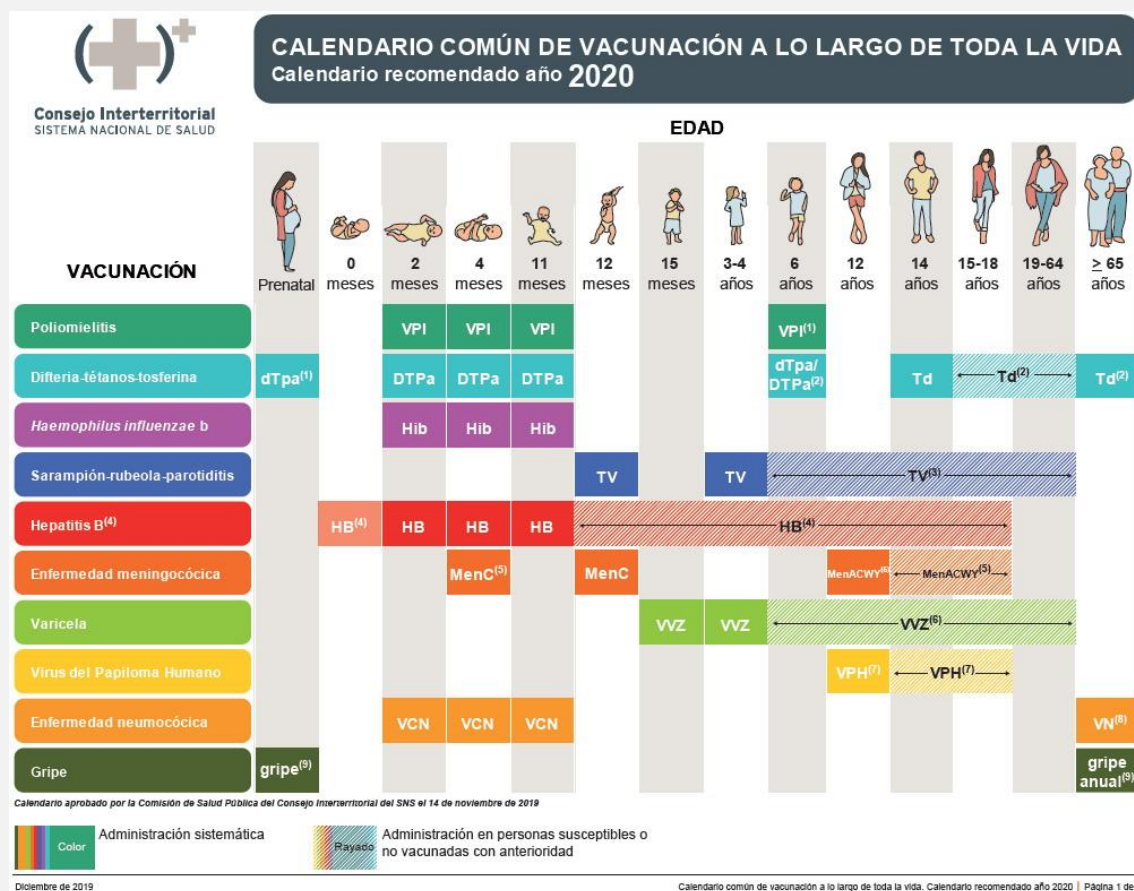
**AFTAS BUCALES O /ESTOMATITIS:** Son lesiones bucales pequeñas, muy dolorosas aparecen en una o varias zonas de la mucosa oral (lengua, labios, interior de las mejillas, encías, paladar. Debido al dolor les impide comer o beber por lo que es necesario ingresar para administración de sueroterapia y medicación.

#### **MUGUET O CANDIDIASIS ORAL**

Son lesiones blancas cremosas en la lengua, interior de las mejillas e incluso en paladar, son ligeramente elevadas y tiene un aspecto similar al requesón. Para saber si es muguet o no es, intentar limpiar con un gasa la zona afectada si no se consigue retirar es que si es candidiasis. El muguet ocurre debido a la proliferación de un hongo llamado *Cándida albicans*. No suele causar dolor pero si incomodidad para tragar. Se deberá reiniciar el tratamiento con Mycostatin.

## VACUNACIONES.

El Ministerio de Sanidad (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, MSCBS) publica anualmente el “Calendario común de vacunación a lo largo de toda la vida”, con las “recomendaciones” aprobadas por la Comisión de Salud Pública del Consejo Interterritorial del SNS (CISNS). A pesar de estas “recomendaciones” es cada Comunidad Autónoma la encargada de elaborar su propio Calendario de vacunación. Las vacunaciones incluidas en el Calendario Oficial de cada Comunidad Autónoma son gratuitas y recomendadas de forma universal.



Los pacientes trasplantados se encuentran dentro del grupo de inmunodeprimidos de los grupos de riesgo. Precisan de un tratamiento de por vida (inmunosupresor) para evitar el rechazo del órgano. Este tratamiento les hace más susceptibles de padecer infecciones graves que en la mayoría de los casos son prevenibles con la vacunación. **Las vacunas de microorganismos vivos están contraindicadas desde un mes antes del trasplante y después del trasplante.** Actualmente existe evidencia científica para determinar que las vacunas de microorganismos no vivos son seguras.

Fecha de inicio de difusión del documento:

Versión: 1

Documento aprobado por la Comisión técnica de coordinación de la información del HGUGM el 07/07/2021

## 1. RECOMENDACIONES PARA VACUNAR DESPUÉS DEL TRASPLANTE.

Una vez realizado el trasplante, se recomienda esperar unos 6 meses para continuar la vacunación o iniciarla según se trate el caso. Es importante consultar con su cardióloga para reiniciar su calendario vacunal. En los pacientes que previamente habían recibido alguna dosis de vacuna deberán completar y actualizar el calendario en función de su edad y siguiendo las indicaciones de su centro de Atención primaria.

- Las vacunas de microorganismos vivos (varicela, sarampión, rubeola, parotiditis, fiebre tifoidea oral y fiebre amarilla) están contraindicadas tras el trasplante.
- Anualmente está indicada la vacuna de la gripe del niño y sus convivientes. (niños mayores de 6 meses)
- La vacuna contra el neumococo debe seguir una pauta mixta, con una vacuna conjugada (Prevenar13) seguida de una polisacárida (neumocócica23), esta última a partir de los 2 años. Revacunación cada 5 años.

## 2. INMUNIZACIONES FUERA DEL CALENDARIO.

### PALIVIZUMAB:

Anticuerpo monoclonal obtenido mediante ingeniería genética para la prevención de la infección por el virus respiratorio sincitial (VRS): Bronquiolitis.

Se recomienda su administración en los niños menores de 2 años afectados de cardiopatía congénita con alteración hemodinámica significativa y los trasplantados cardíacos.

La administración es estacional, de mediados de Octubre hasta Marzo. La dosis se repite cada 30 días y debe administrarse en un centro hospitalario de su Comunidad Autónoma a través de su Servicio de Farmacia. Si estuviera ingresado, la dosis correspondiente se administraría en el hospital.

## 3. ¿DÓNDE DEBEN VACUNARSE?

En el centro de Atención Primaria de su Comunidad Autónoma.

## 4. EFECTOS SECUNDARIOS DE LAS VACUNAS.

Los efectos secundarios de las vacunas son los mismos que en el resto de la población, siempre que se cumplan los requisitos de estado de salud, tratamiento inmunosupresor y tiempo transcurrido desde el trasplante. La mayoría de las reacciones son leves y suelen desaparecer en 1 o 2 días: reacciones locales (enrojecimiento, hinchazón en el lugar de la inyección...) y febrícula.

## 5. RECOMENDACIONES DE VACUNACIÓN EN CONVIVIENTES DE TRASPLANTADOS.

Todos los convivientes del paciente trasplantado deben tener su calendario de vacunación actualizado ya que la vacunación de los convivientes evita que puedan transmitir la infección al paciente trasplantado en el caso de que enfermen.

Deben estar correctamente vacunados de:

- Sarampión, rubeola y parotiditis con la Triple Vírica (TV).

- Varicela: Si tras la vacunación apareciese un exantema se debe evitar cualquier contacto hasta su desaparición. Siendo recomendable mantener este aislamiento hasta 4-6 semanas de la administración de la segunda dosis.
- Gripe: Se recomienda la vacunación de todos los convivientes mayores de 6 meses.
- Rotavirus: La administración de la vacuna oral frente al rotavirus no está contraindicada pero debe mantener medidas estrictas de higiene de manos y manipulación de los pañales y heces. Evitando el paciente trasplantado el contacto con los pañales o las heces de la persona vacunada en las 4 semanas siguientes.
- Están contraindicadas las vacunas orales frente a la polio (virus vivos atenuados) por la posibilidad de infectar al paciente trasplantado por los desechos de las heces.

## REHABILITACIÓN Y EJERCICIO

Tras el trasplante se precisa la colaboración estrecha con el servicio de Rehabilitación: Rehabilitadores, Fisioterapeutas, Terapeutas ocupacionales y Logopedas. Esto dependerá de la situación previa al trasplante y del tiempo que han estado encamados.

Los rehabilitadores comienzan su trabajo en la UCI. Primero realizan fisioterapia respiratoria y, cuando el niño está mejor, la articular y muscular.

Una vez en la planta de hospitalización continúan su trabajo acudiendo diariamente a la habitación del niño y, si su estado lo precisa, será el niño el que acuda al gimnasio.

Si se siguen precisando cuidados una vez de alta, se ponen en contacto con el centro rehabilitador de su ciudad para poder continuar sus cuidados.

El deporte moderado y apropiado a la situación física del niño tiene múltiples beneficios:

- A nivel físico: favorece su desarrollo físico, mejoran sus habilidades motoras. Disminuye el sobrepeso.
- A nivel psicológico: Reduce la ansiedad. Mejora la autoestima, en conclusión están más felices al poder realizar ejercicio como el resto de los niños.
- A niveles social: se socializan y mejoran sus habilidades para poder relacionarse con otros niños

LA ACTIVIDAD FISICA FORMA PARTE DEL TRATAMIENTO DE LOS PACIENTES  
TRASPLANTADOS

## PROTECCIÓN SOLAR EN NIÑOS TRASPLANTADOS CARDIACOS

Los pacientes trasplantados son sometidos a una inmunosupresión crónica. Deben tomar su medicación porque esto evitará el rechazo, sin embargo, esta inmunosupresión les predispone también a un mayor riesgo de desarrollar cáncer y en un alto porcentaje cáncer de piel.

Por ello se hace absolutamente necesaria la concienciación en cuanto a medidas de fotoprotección y la prevención de problemas.

### 1. Recomendaciones

- Evitar el sol cuando más calienta: entre las 12 y las 16 horas.
- Aunque el día esté nublado se debe aplicar protección porque la radiación ultravioleta atraviesa las nubes, sobre todo si son finas; y se refleja en el agua, la arena, la nieve o la hierba.
- También hay que extremar las precauciones en zonas de montaña, ya que cuanto mayor es la altitud, mayor es la intensidad de los rayos solares.
- Utilizar protección física como ropa, sombrillas, gorros o sombreros.
- Gafas de sol. Este complemento se hace imprescindible en zonas de alta montaña o ante el reflejo prolongado de la luz sobre el agua.
- Sitios con radiaciones solares altas: gafas homologadas con filtro categoría 4. Para otras actividades valdría filtro 3 y si no las toleran, al menos que lleven gorra.
- Protectores solares.

### 2. ¿QUÉ PROTECTOR SOLAR ELIJO?

Recordemos antes algunas cosas: ¿Qué rayos nos llegan desde el sol?

El sol emite diferentes tipos de radiaciones. Vamos a quedarnos con dos de ellas:

- Rayos Ultravioleta A (**UVA**). Penetran en capas profundas; principal responsable del envejecimiento prematuro de la piel y también del aumento de cáncer.
- Rayos Ultravioleta B (**UVB**). Afectan a las capas más superficiales, causante de las quemaduras solares y también del cáncer de piel.

Tipos de filtros solares: tenemos dos tipos de filtros: los físicos (inorgánicos) y los químicos (orgánicos).

- Para los niños los protectores físicos son los más recomendables, actúan reflejando la luz solar y no suelen provocar reacciones en la piel. Aunque a nivel estético “la capa blanca” quede peor lo cierto es que cada vez están más logrados.
- Los protectores químicos absorben la radiación ultravioleta. En algunos niños puede producir reacciones en la piel, como dermatitis.

Las preparaciones que hay en el mercado suelen combinar ambas, aunque los protectores de niños son más físicos que químicos.

Factor de protección.

El Factor de protección solar (FPS) que se indica con un número, nos da información sobre el grado de protección frente a las radiaciones. Lo recomendable sería un FPS como mínimo de 30. Entre 30 y 50. Por otro lado, también existen FPS mayores de 50, pero lo cierto es que los protectores tienen una capacidad limitada de absorber los rayos UV, y un número superior no aporta una protección drásticamente mayor, y quizá sí, más problemas de piel o reacciones cutáneas a los componentes.

Recomendaciones en función de la edad:

- A los menores de 6 meses no es recomendable aplicarles protectores solares, pueden resultar irritantes. Lo más sensato es que estén en la sombra y con ropa adecuada. Aunque si fuera inevitable la exposición se podría aplicar en pequeñas cantidades y en las zonas más expuestas: cara, brazos y manos.
- Los menores de 3 años no deben exponerse al sol. Es muy importante protegerles con ropa, sombreros, gafas y protectores solares de FPS alto.
- Los protectores infantiles están especialmente diseñados para la delicada piel de niños pequeños.

### 3. ¿CÓMO SE APLICA EL PROTECTOR SOLAR?

- Aplicarlos sobre la piel seca, generosamente.
- Se debe aplicar 30 minutos antes de la exposición. Repetir cada 2 horas o antes si están mucho en el agua. Tras un baño prolongado, secar con la toalla y volver a aplicar, o después de transpirar en exceso.
- En los labios aplicar barra fotoprotectora.

### 4. TEXTILES CON PROTECCIÓN SOLAR INCORPORADA.

- Los textiles que ofrecen protección UV garantizan una mínima exposición de la piel a las radiaciones ultravioletas. Esto es especialmente importante en prendas destinadas a ropa deportiva, bañadores; también sombrillas de playa, toldos, etc. Suelen tener aditivos que hacen que reflejen la luz.
- Para el baño y para niños, existen en el mercado opciones muy sofisticadas: prendas con la protección solar incorporada, generalmente diseñadas por marcas deportivas. Mirar siempre la etiqueta para ver el grado de protección (factor de protección ultravioleta (UPF) de los tejidos).
- Las camisetas de algodón, según los expertos pueden llegar a resguardar de los rayos ultravioleta como una crema factor 40. Lo recomendable: nueva y seca. Si son de colores oscuros el filtro aumenta.
- Hay que tener en cuenta que, una cosa es combatir el calor con ropas frescas, tejidos naturales y claros, y otra protegernos de las radiaciones.

## NIÑO TRASPLANTADO Y MASCOTAS

La recomendación general es que los pacientes que han recibido un trasplante no tengan mascotas, para evitar contraer enfermedades. Si a pesar de todo (todos sabemos de los beneficios que pueden aportar), se decide tener una mascota (pasado el tiempo crítico post-trasplante que su cardiólogo de referencia estime), le exponemos algunas recomendaciones.

En general: mantenga a la mascota limpia y saludable.

Recomendaciones más específicas:

- Controles veterinarios periódicos, deben estar correctamente vacunados y desparasitados.
- El lugar donde come y duerme la mascota debe estar limpio. Sería recomendable que se encargara otra persona de limpiar este lugar, o de manipular los excrementos, o la caja de arena, la pecera, la jaula, etc. Si no es posible que lo haga otra persona, utiliza guantes y mascarilla, y lavado de manos por supuesto.
- Lávate las manos SIEMPRE después de tocar a cualquier animal. Evita un contacto demasiado íntimo, como besar, que te de lametazos en la cara, acurrucarse o dormir en la misma cama.
- Alimenta a tu mascota solamente con comidas preparadas comercialmente (para evitar que enfermen por comer otras cosas).
- La enfermedad por arañazo de gato: es una infección producida por la bacteria Bartonella, la cual se transmite por arañazos y mordeduras de gatos. Casi la mitad de los gatos son portadores de la infección en algún momento. Por lo que recomendamos no tener gatos.
- Si se decide adoptar, es recomendable que la mascota tenga más de un año (los cachorros, que aún se están educando, son más propensos a morder y a hacer rasguños).
- En lo posible NO lleves al perro a una residencia canina ni a otro ambiente de alto riesgo.
- Mascotas de ALTO RIESGO para personas inmunodeprimidas: animales exóticos, reptiles, tortugas, anfibios (ranas), hámster y cobayas. Tampoco se recomiendan aves enjauladas como loros o periquitos.
- Evita el contacto con animales desconocidos, especialmente los callejeros.
- Intentar evitar las visitas a granjas de animales pero si se va a una granja se recomienda no tocar a los animales.

## PACIENTE TRASPLANTADO Y VIAJES

Se debe evitar viajar fuera de España en el primer año post-trasplante, porque en este primer año es cuando hay mayor riesgo de rechazo cardíaco, y cuando se debe hacer un control más cercano y evitar problemas.

Fuera de este plazo, si viaja debe tener en cuenta algunas recomendaciones:

1. **SEGUROS:** Contrate un seguro general de viajes y declare cualquier condición de salud subyacente.

Se aconseja:

- Informarse sobre posibles convenios recíprocos en materia de asistencia sanitaria, entre el país de residencia y el país de destino.
  - Contrate un seguro médico especial que **incluya traslado sanitario a tu país en caso de enfermedad**, en aquellos destinos donde los riesgos sanitarios son importantes y la asistencia médica es cara o no es fácilmente alcanzable. Para recibir información al respecto, deben dirigirse a las Direcciones Provinciales del Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS), donde le indicarán los acuerdos que sobre prestaciones de asistencia sanitaria tiene establecidos España con otros países.
2. **MEDICACIÓN:** Asegúrese de llevar un botiquín básico y la medicación necesaria para todo el tiempo que dure el viaje. Si viaja en avión, los medicamentos deberán ir en el equipaje de mano, y dentro de sus envases originales con las etiquetas visibles. Como precaución ante pérdida o robo es aconsejable llevar la medicación por duplicado en el equipaje facturado.
  3. **DATOS MÉDICOS y DE SALUD:** Deberá llevar información sobre su situación médica y tratamiento. También es recomendable, por seguridad, que se guarde esta información en un formato electrónico fácilmente recuperable a distancia.
  4. **PREVENIR RIESGOS RELACIONADOS CON:**  
ALIMENTOS Y BEBIDAS. Un problema muy frecuente es la “diarrea del viajero”, que puede ser causada por numerosos agentes infecciosos. Muchas enfermedades infecciosas importantes (como cólera, hepatitis A y E, listeriosis, salmonelosis, etc.) se transmiten a través del agua y alimentos contaminados. Recomendaciones:
    - Evite alimentos que se hayan mantenido a temperatura ambiente durante varias horas (por ejemplo, comida de buffets no cubierta, comida de vendedores en la calle).
    - Evite alimentos crudos, aparte de fruta que pueda ser lavada y pelada.
    - Evite el hielo, a no ser que esté hecho agua segura.
    - Las bebidas embotelladas o envasadas normalmente son seguras, siempre que estén bien cerradas.
    - Las bebidas o comidas que estén cocinados a más de 60°C, generalmente son seguras. Evitar alimentos poco cocinados o que contengan huevos crudos.
    - Evitar lavarse los dientes con agua que no sea segura.
    - Lavarse las manos con agua y jabón antes de consumir alimentos.

#### EL ENTORNO:

- Sol. Protección solar.
- Clima. Cambios repentinos de temperatura y humedad.
- Altitud. Contraindicada en algunas afecciones.
- Insectos como mosquitos o moscas que pueden transmitir enfermedades.
- Baños:

Agua dulce: Hay que evitar bañarse en aguas de pantano o ríos ya que pueden estar contaminadas por excrementos animales y humanos, que pueden ser vías de transmisión de infecciones. Solo son seguras las piscinas con agua clorada, aunque hay que evitar el contagio de hongos en la piscina: no caminar descalzo (llevar escarpines), ducharse antes y después de cada baño, secarse muy bien los pies (especialmente entre los dedos).

Agua salada: En principio los baños en el mar no implican riesgos de enfermedades transmisibles, salvo que las autoridades locales recomienden no bañarse por algún motivo. En ciertas regiones usar calzado que proteja de picaduras, mordeduras y que pueda prevenir dermatitis y heridas.

**CONTACTO CON ANIMALES:** Evitar un contacto próximo con cualquier tipo de animal (incluidos animales salvajes, cautivos y domésticos).

**ENFERMEDADES DE TRANSMISIÓN SEXUAL:** Las infecciones de transmisión sexual (ITS) se contagian de persona a persona a través de prácticas sexuales inseguras. Si tienes edad para mantener relaciones, usa protección, usa preservativo.

#### PAISES CON ESPECIAL RIESGO:

Los riesgos para la salud son mayores en el caso de los destinos tropicales. Se debe acudir a un centro especializado en Medicina Tropical y del Viajero para organizar el viaje, además de consultar con su cardiólogo; resolver dudas en función del tipo de viajero, el destino, la duración, las actividades a realizar, y sobre todo las vacunas. Hay vacunas “obligatorias” y vacunas “recomendadas”; debes consultar las contraindicaciones. **DESPUÉS DEL VIAJE:** Algunas enfermedades no se manifiestan inmediatamente, pudiendo presentarse bastante tiempo después del regreso. Si acudes a tu médico por presentar algún problema, deberás informar de que has realizado un viaje en los últimos 12 meses, sobre todo si estuviste en algún país de riesgo.

## ESCOLARIZACIÓN Y AYUDAS SOCIALES

“Todo trastorno crónico actúa como un factor de estrés que predispone al padecimiento de trastornos emocionales y de la conducta”

Los niños sometidos a trasplante cardiaco pueden considerarse dentro del grupo de pacientes catalogados con enfermedad crónica ya que necesitan tratamiento de por vida, sufren un estado de incertidumbre con respecto a su pronóstico, tienen dificultad para la escolarización normal y existe una gran cantidad de estrés para todos los miembros de la familia.

Los niños con enfermedades crónicas tienen el doble de posibilidades de tener problemas psicológicos, por estas razones creemos que tanto los niños como los padres deberían tener apoyo psicológico tanto previo como post-trasplante.

En nuestro hospital disponemos de un departamento de psiquiatría infantil con psiquiatras y psicólogos no dedicados exclusivamente al programa de trasplante, a los que recurrimos si encontramos problemas en los niños y en los padres, también contamos con el apoyo de los psicólogos de la Fundación Menudos Corazones que ofrecen su apoyo a niños y padres.

### 1. ESCOLARIZACION

Nuestro hospital forma parte del programa de Aulas hospitalarias del Ministerio de Educación.

Si el niño está en edad escolar y su estado lo permite podrá asistir al colegio situado en la 3ª planta a partir de las 10 horas hasta las 13h, si el niño tiene que permanecer en la habitación, el profesor vendrá a su habitación para realizar actividades escolares según la edad.

En el caso de los pacientes trasplantados, son los profesores los que acuden a la habitación del paciente.

Los responsables del programa Aulas hospitalarias se ponen en contacto con el colegio al que acude el paciente, de esta forma el niño seguirá el programa de su clase y si su estado lo permite, realizará los exámenes en su habitación.

Los primeros meses post trasplante no es recomendable acudir a espacios públicos cerrados incluido el colegio ya que es el periodo de máxima inmunosupresión por lo tanto existe mayor riesgo de contraer cualquier infección. Para ello, existe un Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario (SAED en cada Comunidad Autónoma. Lo pueden solicitar los alumnos de Educación Primaria y de Educación Secundaria Obligatoria escolarizados. Para solicitar este servicio es necesario presentar las solicitudes durante el ingreso post- trasplante, las cuales se recogerán en su Centro Educativo o se podrán descargar en Internet.

1. Solicitud de Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario de su Comunidad Autónoma.
2. Informe Médico de su Cardiólogo de Trasplante donde indica los motivos médicos por los que no puede continuar con su asistencia regular al centro, siempre que su periodo de convalecencia sea superior a un mes.
3. Presentarán la solicitud en la Secretaría de su Centro Educativo.

## 2. AYUDAS SOCIALES

En ocasiones, dependiendo del estado médico del niño y de su edad, los padres pueden solicitar ayudas. Durante la hospitalización, antes del alta, es conveniente contactar con la trabajadora social del Materno infantil y si no lo has hecho, una vez en casa, puedes hacerlo con la del Centro de Salud.

Estas ayudas pertenecen al grupo de prestaciones sociales y son las siguientes:

**1. Grado de discapacidad:** se solicita en los Centros Base de las diferentes Comunidades Autónomas. Será importante presentar todos los informes médicos.

**2. Valoración de Dependencia:** se solicita en los Centros de Servicios Sociales de cada Ayuntamiento.

**3. Cuidado del Menor por enfermedad grave:** Es una prestación económica para uno de los padres que tengan que cuidar de un hijo menor de edad afectado por cáncer u otra enfermedad grave siempre y cuando ambos trabajen. El Estatuto de los trabajadores permite coger una reducción de jornada para el cuidado del hijo de al menos la mitad de la jornada y un máximo del 99% de la jornada. El trasplante cardiaco está incluido en el listado de enfermedades graves.

<https://www.boe.es/boe/dias/2019/02/08/pdfs/BOE-A-2019-1691.pdf>

Toda la información y solicitudes están en la siguiente página web:

<http://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/Pensionistas/Servicios/34887/40968/1951>

## BIBLIOGRAFIA

Sociedad Española de Odontopediatría.

Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social - Profesionales - La salud también viaja - Consejos para el viajero (mscbs.gob.es)

<https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/vacunaciones/calendario-y-coberturas/home.htm>

<https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/vacunaciones/programasDeVacunacion/riesgo/home.htm>

<https://vacunasaep.org/profesionales/calendario-de-vacunaciones-de-la-aep-2021>

<https://www.fisterra.com/guias-clinicas/vacunas-recomendables-paciente-programa-trasplante-organo-solido>

<https://enfamilia.aeped.es> (último acceso noviembre 2020).

<https://guiainfantil.com> (último acceso noviembre 2020).

<https://pap.es/articulo/1044/fotoproteccion-en-la-infancia> (último acceso noviembre 2020).

<https://palabraenfermera.enfermerianavarra.com/blog/2019/05/21/que-protector-solar-elegir-para-los-mas-pequeños> (último acceso noviembre 2020).

<https://www.revespcardiol.org/es-guias-actuacion-clinica-sociedad-espanola-articulo-X0300893299001920> )

[http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-83762005000200006#:~:text=Esta%20prueba%20sirve%20para%20detectar,o%20p%C3%A9rdida%20temprana%20del%20injerto.&text=Estos%20anticuerpos%20son%20del%20tipo%20IgM%20y%20reaccionan%20a%20baja%20temperatura.](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-83762005000200006#:~:text=Esta%20prueba%20sirve%20para%20detectar,o%20p%C3%A9rdida%20temprana%20del%20injerto.&text=Estos%20anticuerpos%20son%20del%20tipo%20IgM%20y%20reaccionan%20a%20baja%20temperatura.)

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272006000400007](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272006000400007)

<https://www.elsevier.es/es-revista-enfermedades-infecciosas-microbiologia-clinica-28-articulo-infecciones-el-trasplante-cardiaco-1311187>