



Health Facts for You



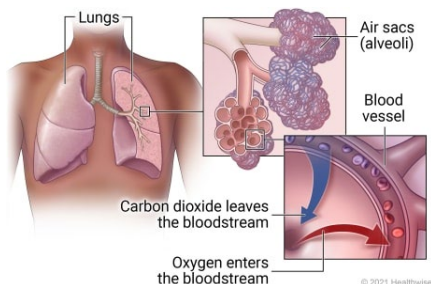
Su evaluación para
trasplante de
pulmón

UWHealth

Bienvenido al Programa de Trasplante de Pulmón de UW Health. El equipo está orgulloso de crear un plan de atención adaptado a sus necesidades. Estamos comprometidos con su éxito. UW Health es un líder nacional e internacional en el campo de trasplantes.

Los Pulmones

Es bueno tener conocimientos básicos sobre cómo funcionan los pulmones. Cuando inhala, el aire llega a unos sacos pequeños que contienen aire llamados alvéolos. El oxígeno pasa del aire a la sangre. Esta sangre sale de los pulmones y se dirige al corazón. El corazón bombea la sangre al resto del cuerpo. Esta es la manera en que todos sus tejidos y órganos obtienen oxígeno. Los pulmones también eliminan gases como el dióxido de carbono.



El oxígeno no puede llegar bien a la sangre cuando los pulmones están dañados. También es posible que los pulmones no puedan expandirse apropiadamente. Si estos problemas pulmonares empeoran a pesar del tratamiento médico, algunas personas podrían considerar un trasplante de pulmón. Algunas de las enfermedades que se pueden tratar con un trasplante de pulmón incluyen:

- Enfisema/Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (COPD por sus siglas en inglés)
- Fibrosis pulmonar
- Fibrosis quística
- Presión arterial alta que afecte sus pulmones (hipertensión pulmonar)
- Deficiencia de alfa-1 antitripsina
- Bronquiectasias
- Enfermedades congénitas
- Sarcoidosis

Pruebas de Evaluación

Durante el proceso de evaluación, usted será sometido a varias pruebas y se reunirá con varios miembros del equipo. Algunas de estas pruebas pueden incluir:

- Cateterización cardíaca: esta es una prueba para evaluar el funcionamiento del corazón y el flujo sanguíneo; también permite encontrar obstrucciones en las arterias.
- Ecocardiograma: este es un tipo de ultrasonido que permite ver el corazón.
- Imágenes de los pulmones
- Tomografía computarizada (CT por sus siglas en inglés) de los senos nasales: Esta prueba usa rayos X de sus senos nasales y boca para detectar signos de infección.
- Escáner de densidad ósea: es una radiografía para medir la fortaleza de sus huesos.
- Pruebas de caminar: son pruebas para determinar cuánto oxígeno necesita en reposo y con actividad.
- Prueba de deglución
 - Prueba de pH para detectar reflujo esofágico. Se introduce un pequeño tubo flexible por su nariz hasta su esófago para medir el ácido en el esófago. Tendrá el tubo en su nariz por alrededor de 24 horas.
 - Manometría para medir cómo funciona el esófago. Evalúa el músculo de la válvula localizada entre el estómago y el esófago.

Después de sus Pruebas de Evaluación

Una vez realizadas sus pruebas de evaluación, el equipo de trasplante revisa y analiza los resultados. Pueden tomar tres posibles decisiones:

1. Ser aprobado y ser agregado a la lista de espera. o,
2. El equipo piensa que el trasplante NO es su mejor opción. o,
3. El equipo necesita pruebas o información adicional para tomar la decisión.

Se le informará la decisión y los pasos siguientes.

Dónde Se Obtendrá Mi Pulmón Nuevo

Escasez de Órganos

Existe una escasez de órganos para trasplante grave. Esto significa que la espera para un trasplante de pulmón puede ser impredecible. Se le entregarán nuestros tiempos de espera más recientes para ayudarlo a comprender mejor su propia espera. Los pacientes pueden fallecer mientras esperan. El Programa de Trasplante de UW es líder en la búsqueda de nuevas formas de incrementar el número de órganos adecuados para trasplantes. Usted tiene opciones en cuanto al origen de su pulmón nuevo. Es vital que explore estas opciones a fondo.

Donación Después de Muerte Cerebral (Donante Fallecido)

El tipo más común de donante de órgano es una persona que ha sufrido una lesión en la cabeza que le causa muerte cerebral. La "muerte cerebral" ocurre cuando el cerebro deja de funcionar porque no recibe suficiente oxígeno. Esto suele suceder por un traumatismo o un accidente cerebrovascular. Se realizan pruebas para determinar si alguien está en estado de muerte cerebral.

Las personas que están en un estado de muerte cerebral permanecen conectadas a una máquina para respirar. El tubo de respiración y las máquinas mantienen el corazón latiendo y suministran sangre y oxígeno a los órganos hasta que llegue un equipo de trasplante. Una vez que se extrae el pulmón, debe trasplantarse dentro de las 12 horas siguientes. Los pulmones provenientes de este tipo de donantes se conocen como pulmones de "donante estándar".

Donación Después de Muerte Circulatoria (DCD por sus siglas en inglés)

En ocasiones el traumatismo sufrido por el paciente es tan grave que los doctores no pueden salvar su vida, pero el paciente no está en muerte cerebral. El doctor se reúne con la familia para decidir si deben suspender el apoyo para mantenerlo vivo. Si la familia decide suspender este apoyo, se apagarán las máquinas. Estos pacientes podrían o no ser donantes. El doctor declara que el paciente ha muerto cuando su corazón deja de latir. El equipo de trasplante

puede remover los órganos. Esto se conoce como una donación después de muerte circulatoria (DCD por sus siglas en inglés)

El pulmón puede haber sufrido cierto daño debido a la falta de flujo sanguíneo. Esto puede causar problemas al receptor. Podría causar una falla primaria del injerto, lesión por isquemia/reperfusión y una supervivencia del injerto a largo plazo más corta.

La supervivencia del injerto a largo plazo se refiere a cuánto tiempo funciona el pulmón. Un pulmón estándar tiene una supervivencia del injerto de aproximadamente 50 % a los 5 años. La supervivencia del injerto de un pulmón DCD es similar a la de un pulmón de donante estándar.

Optar por un pulmón DCD puede ayudarlo a recibir un trasplante antes. Esto aumenta la posibilidad de que viva más tiempo. Esta opción podría servirles más a pacientes que tienen muchos problemas de salud y aquellos cuya salud está empeorando.

UW Health lo incluirá automáticamente para recibir las ofertas de órganos DCD, lo que podría aumentar la posibilidades de recibir un trasplante antes.

Órganos que Cumplen los Criterios de Riesgo de una Posible Transmisión de VIH, Hepatitis B y Hepatitis C

Es posible que le ofrezcan el órgano de un donante fallecido que se considera con mayor riesgo de propagar ciertas infecciones.

Se considera que estos donantes cumplen los criterios de riesgo de posible transmisión de VIH, Hepatitis B y Hepatitis C según las normas nacionales. Esto puede incluir factores de riesgo como prostitución, uso de drogas intravenosas (IV) o aquellos con parejas del mismo sexo. Se realizan pruebas de sangre a los donantes potenciales para detectar virus tales como VIH, Hepatitis B y Hepatitis C. A usted también se le realizarán pruebas de VIH, Hepatitis B y Hepatitis C antes del trasplante. No existen pruebas perfectas, por lo que puede haber resultados falsos negativos.

Existe una pequeña posibilidad (un máximo de 1 órgano en 10.000) de que se pueda transmitir una infección. Se le realizarán pruebas de VIH, Hepatitis B y Hepatitis C después de su trasplante. Todas estas infecciones tienen buenas opciones de tratamiento. Creemos que el riesgo de contraer una infección de este tipo de pulmón es muy pequeño.

Donantes Positivos para Hepatitis C

El virus de la Hepatitis C puede dañar el hígado. No afecta a los pulmones. Ahora contamos con medicamentos para tratar este virus. Esto significa que con frecuencia podemos usar pulmones de donantes que han tenido o tienen hepatitis C.

Los donantes que han tenido hepatitis C, pero que no presentan una infección activa son de muy bajo riesgo. Si el donante ha tenido hepatitis C, haremos pruebas para verificar si tiene signos de este virus. Probablemente no necesitará otros medicamentos.

Si el donante tenía una infección con hepatitis C activa, será necesario que tome medicamentos para tratar el virus. El equipo de trasplante le preguntará si está dispuesto a aceptar un pulmón de un paciente con hepatitis C cuando lo agreguen a la lista de espera. Si usted acepta, se le pedirá que firme un consentimiento. Si decide no aceptar este pulmón, no perderá su lugar en la lista de espera.

¿Qué se me informará sobre mi donante?

Las leyes de privacidad limitan lo que podemos informarle sobre su donante. No podemos informarle su edad, género o antecedentes médicos personales. La Red Unificada para Compartir Órganos (UNOS) distribuye los órganos. La Organización para Obtención de Órganos (OPO) informa al equipo de Trasplante de UW Health cuando encuentran un pulmón y quién está primero en la lista de UNOS para recibir ese pulmón..

OPO evalúa cuidadosamente a todos los donantes potenciales para detectar cualquier enfermedad que pueda afectar al órgano trasplantado o el paciente que lo recibe. Esta evaluación puede verse limitada por

restricciones de tiempo entre el momento en que se produce la lesión del donante y el momento en que se obtiene el órgano. La evaluación del donante y los resultados de las pruebas de detección pueden repercutir en su atención después del trasplante. Esto puede implicar que sean necesarias otras pruebas o medicamentos. Creemos que los riesgos de estos tratamientos superan el riesgo de esperar otro órgano. Aplicamos todo nuestro conocimiento y criterio para asegurarnos de que cada órgano que trasplantamos funcione y no cause daño a quienes lo reciben.

¿Cómo elijo?

Cada tipo de trasplante de pulmón tiene riesgos y beneficios. Los miembros del equipo de trasplante pueden entregarle más información sobre este tema. Pueden ayudarle a elegir la opción que sea mejor para usted.

La Lista de Espera de Trasplante

Completar una evaluación de trasplante no garantiza que será incluido en la lista de espera. Si después de su evaluación es aprobado para el trasplante, se le agregará a la lista de espera.

La Lista de Espera

La Red Unida para el Intercambio de Órganos (UNOS) maneja la lista de espera, encontrando donantes y receptores compatibles, 24 horas al día, 365 días al año. Se lo pondrá en la lista basándose en un Puntaje de Asignación Compuesto de pulmón (CAS por sus siglas en inglés). El CAS es único para cada paciente y cada oferta de órgano. Los valores del puntaje CAS representan cada uno de los factores utilizados para determinar la compatibilidad de los candidatos a trasplantes y las ofertas de órganos. La persona que tenga el mayor número de puntos para esa oferta de órgano tendrá la prioridad más alta.

Factores que componen el CAS de pulmón:

- La urgencia médica del candidato
- Probabilidad de supervivencia mayor a 5 años
- Compatibilidad de grupo sanguíneo
- Compatibilidad de sistemas inmunes (CPRA por sus siglas en inglés)
- Compatibilidad de altura
- Incluido en la lista antes de los 18
- Donante vivo previo
- Eficiencia de viaje
- Eficiencia de proximidad

Un sistema de compatibilidad computarizado le dará la prioridad más alta al candidato con el CAS total más alto para cada oferta de pulmón. Si la persona con el CAS más alto no acepta la oferta, pasará al candidato con el siguientes puntaje más alto. Se realizarán las ofertas en ese orden hasta que un programa de trasplante las acepte o hasta que el pulmón o los pulmones no pueda(n) ser trasplantado(s) por alguna razón. Debido a que la eficiencia por proximidad y viaje dependen del donante, usted no tendrá el mismo puntaje para todas las ofertas de órganos.

Factores Utilizados para Determinar la Urgencia y Expectativas de Supervivencia

- **Hipertensión Arterial Pulmonar:** La presión que genera el corazón para bombear sangre a través de los pulmones.
- **Oxígeno de reposo:** La cantidad de oxígeno necesaria para mantener un nivel de oxígeno suficiente en la sangre.
- **Edad:** Edad al momento en que se le ofrecen los pulmones.
- **Índice de masa corporal:** Un indicador de la grasa corporal basado en la altura y el peso.
- **Estado funcional:** Una forma de medir el efecto que tiene la enfermedad pulmonar al realizar las tareas cotidianas diarias.
- **Caminata de una distancia de 6 minutos:** La distancia que puede caminar en 6 minutos es una medida del estado funcional.
- **Ventilación asistida:** Un dispositivo para ayudar a movilizar aire hacia adentro y afuera de los pulmones. El uso de un ventilador es un indicador de gravedad de la enfermedad.
- **Creatinina sérica:** Una medida de la función renal. Niveles elevados reflejan una función renal deteriorada, lo que puede ocurrir con una enfermedad pulmonar grave.
- **Diagnóstico:** La efectividad del trasplante de pulmón para tratar los diferentes tipos de enfermedades pulmonares varía según éstas. Por lo tanto, el diagnóstico del paciente es parte del puntaje de asignación compuesto.
- **PCO2 (Presión parcial de dióxido de carbono) y cambios en PCO2:** La cantidad de dióxido de carbono en la sangre. El nivel de PCO2 puede aumentar con una enfermedad pulmonar.
- **Bilirrubina:** El nivel elevado de bilirrubina es un marcador de insuficiencia cardíaca derecha que puede presentarse con una enfermedad pulmonar.
- **Índice cardíaco:** Una medida de cuánta sangre bombea el corazón. Se utiliza para calcular la parte del puntaje posterior al trasplante, no para la urgencia en la lista de espera.

Calculadora de CAS Pulmonar

Inscripción en Múltiples Listas y Transferencia del Tiempo de Espera

Cuando usted está en la lista para un trasplante en dos (2) o más centros de trasplante se hablará de inscripción en múltiples listas. Inscribirse en múltiples listas puede incrementar la posibilidad de que le ofrezcan un órgano. No garantiza que su tiempo de espera será más corto.

UW Health permite la inscripción en múltiples listas. Necesitará una evaluación para cada centro de trasplante. Cada centro decidirá si lo acepta en su lista de espera. Debe consultar con su seguro médico para ver si cubre más de una evaluación. Deberá mantener su información médica y de contacto actualizada en cada uno de los centros de trasplante en los que esté inscrito.

Existen muchas razones que afectan el tiempo de espera para un trasplante. La atención de su trasplante se realizará en el centro en que lo reciba. Para obtener más información sobre la inscripción en múltiples listas o la transferencia del tiempo de espera, comuníquese con el centro de trasplante en el que está o desea estar inscrito. Para más información consulte:

https://unos.org/wp-content/uploads/unos/Multiple_Listing.pdf

Cuándo Llamar

Es posible que haya muchos cambios en su salud mientras está esperando. Es vital que mantenga informado al equipo de trasplante de cualquier cambio en el estado de su salud. Ejemplos de cosas por las cuales debería llamar incluyen:

- Estar tomando antibióticos o tener una infección activa
- Si le indican iniciar un medicamento nuevo.
- Recibir una transfusión de sangre
- Estar hospitalizado
- Presentar aumento o pérdida de peso (5 libras o más).
- Presentar un gran cambio en el estado de su salud.
- Experimentar un cambio en la cobertura del seguro

- Cambios en la información para contactarlo (como número telefónico o dirección).
- Cambios en la persona que será su apoyo o en su plan de apoyo.
- Planes de viajar lejos de casa

El equipo de trasplante necesita saber estos cambios. Esto permite garantizar que usted esté en las mejores condiciones para su trasplante. Algunos medicamentos nuevos u hospitalizaciones podrían cambiar su posición en la lista de espera. Es vital que se comunique con el equipo ante cualquier cambio de su salud.

Una Nueva Evaluación Mientras Espera un Trasplante

Su información médica debe mantenerse actualizada para que permanezca activo en la lista de espera de UNOS. Se debe actualizar cada vez que presente un cambio significativo en su salud o cada 6 meses. Si está usando ciertos tratamientos, su información deberá actualizarse al menos cada 28 días. Esto asegurará que su puntaje refleje la información más actualizada sobre su condición. Si no se realizan estas pruebas, es posible que se le inactive en la lista hasta que se realicen.

Será visto en forma frecuente en la clínica de trasplante mientras permanezca en la lista de espera. La frecuencia de las visitas dependerá de lo enfermo que esté. Se pueden programar desde una vez por semana hasta cada 6 meses. En estas visitas se realizarán pruebas y se le impartirá educación para ayudarlo a prepararse para el trasplante. Es útil traer al menos una persona de apoyo a sus visitas.



Nuestra meta es que cuando haya un órgano disponible, usted esté preparado. Conocer los cambios en su salud nos permite asegurarnos que someterse a la cirugía sea seguro para usted cuando llegue el momento.

Mantenerse Sano Antes del Trasplante

Es muy importante que cuide su salud mientras espera. La expectativa es que tome todos los medicamentos y reciba todas las vacunas según las indicaciones de su doctor, y asista a todas las citas. También debe seguir su plan de dieta y ejercicio. Continúe siguiendo las instrucciones de su equipo de trasplante de pulmón.

Comuníquese con ellos si empeora algún síntoma o presenta cualquier síntoma nuevo.

La espera en la lista de trasplante puede ser estresante para usted y las personas que lo apoyan. Asegúrese de conversar con las personas que lo apoyan sobre sus citas, su estado de salud y sus planes.

Nutrición

La nutrición juega un papel clave en el proceso de trasplante. Alimentarse bien y hacer ejercicio antes del trasplante pueden ayudarle a recuperarse más rápido después de la cirugía. Después de la cirugía, su cuerpo necesita la nutrición suficiente como para promover su recuperación, prevenir y combatir infecciones, y recuperar el peso que pueda haber perdido. A largo plazo, una buena alimentación jugará un papel clave para mantenerlo saludable.



Fragilidad

Puede encontrarse frágil si ha bajado de peso sin intentarlo, se siente débil o se cansa fácilmente, camina más lentamente o necesita ayuda para realizar las actividades diarias. Esto podría incluir bañarse, vestirse, comer, levantarse de la cama y movilizarse por su cuenta.

Las causas de fragilidad incluyen envejecimiento, falta de actividad, enfermedades crónicas y desnutrición. Los pacientes que reciben un trasplante en un estado de fragilidad permanecen más tiempo en el hospital y sufren más infecciones. Tienen menos probabilidades de volver directamente a casa desde el hospital y más probabilidades de necesitar rehabilitación.

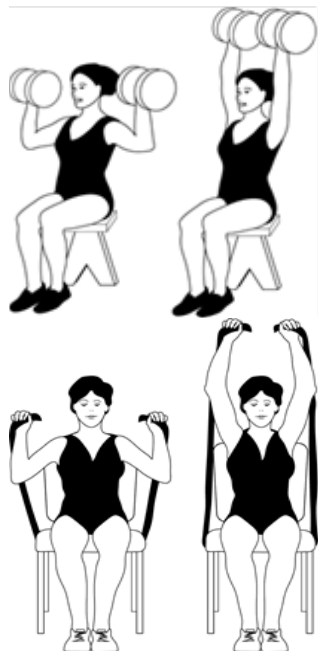
Aumente su Fuerza haciendo Ejercicio

Usted puede aumentar su fuerza si agrega 30 minutos de ejercicio al día. Puede caminar, levantar pesas o hacer ejercicios sentado en una silla. Podría necesitar terapia física (PT) o rehabilitación pulmonar si no puede hacer ejercicio por su cuenta. Informe a su enfermera o doctor si piensa que necesita terapia física.

Es importante hacer ejercicio incluso si tiene limitaciones físicas. Pueden hacer estos ejercicios en casa, sentado, con bandas elásticas o pesas livianas. Puede usar artículos de uso común en el hogar que sean pesados. Por ejemplo, botellas llenas de agua, alimentos en lata o rocas. Para recuperar fuerzas, realice estos ejercicios diariamente. Realice 3 series de 10 a 15 repeticiones de cada ejercicio. No se apresure. Hágalo lentamente.

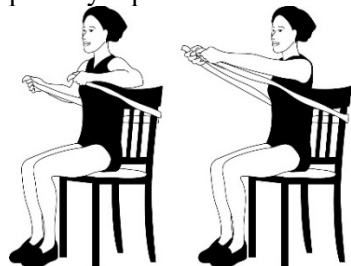
Prensa Sobre la Cabeza

Siéntese en el borde de una silla con los pies planos en el suelo. Tome unas pesas livianas o una banda de resistencia. Respire profundamente y contraiga el abdomen. Levante la pesa o estire la banda en forma uniforme sobre su cabeza. Mantenga su cuello y espalda en una posición neutral. Baje las pesas o la banda al nivel de sus orejas y repita. También puede realizar esta actividad de pie, con los pies separados a una distancia uniforme. Mantenga los pies firmes en el suelo.



Prensa Sentado

Enrollar la banda alrededor del respaldo de su silla, cerciorarse de que está firme. Sentarse con el peso distribuido uniformemente. Respirar profundo. Estirar los brazos hacia adelante manteniendo la espalda recta y una postura equilibrada. Asegurarse de usar el pecho para alejar los brazos del cuerpo. Intentar no alterar la posición de la espalda. Acercar las manos al pecho y repetir.



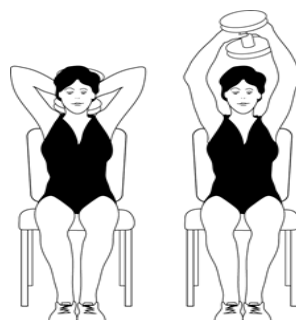
Remo Horizontal

Sentarse en el suelo con la espalda derecha. Colocar el punto medio de la banda alrededor de sus pies, de modo que los lados queden iguales. Extender la banda hacia el pecho. Junte los omóplatos (paletas). Soltar lentamente la banda hasta la posición inicial. Repetir.



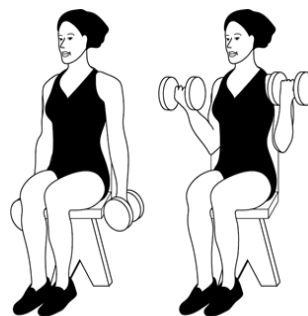
Extensión de Tríceps

Este movimiento puede realizarse con una banda o con pesas. Estire los brazos hacia arriba para que queden alineados con sus orejas y luego bájelos al punto de comienzo. Si está usando una banda, asegúrese de que esté firme antes de comenzar.



Flexión de Bíceps

Respire profundamente y exhale. Sin cambiar su postura, levante las pesas o la banda hacia sus hombros y bájela. Repetir.



Recibir la Llamada

Cuando esté en la lista, el equipo de trasplante debería poder ubicarlo en cualquier momento del día, cualquier día de la semana. Si el equipo de trasplante lo contacta y no está disponible para devolver la llamada dentro de los 30 minutos siguientes al primer intento de llamada, el equipo pasará al siguiente receptor potencial.



Debe tener un plan ya establecido para cuando reciba la llamada.

- ¿Cómo llegará a UW Health?
- ¿Quién vendrá con usted?
- ¿Quién se encargará de las cosas en su casa mientras está en el hospital, como hijos, mascotas, etc.?
- ¿Dónde se quedarán las personas de apoyo mientras esté en Madison?

Llegar Rápido al Hospital

Tendrá poco tiempo para preparar sus cosas y hacer los arreglos finales cuando reciba la llamada. Se le indicará cuándo debe venir al hospital. Es importante llegar cuando se le indique. Su seguridad durante el viaje es importante; tenga cuidado en su camino hacia acá. El trasplante generalmente se realiza 12 a 24 horas después la llamada.

Un Especialista en Asignación de Órganos le llamará si hay un órgano disponible. Se le podría pedir:

- Dejar de comer y beber.
- Dejar de tomar uno o más de sus medicamentos.
- Información sobre su estado de salud actual.
- Información sobre sus inmunizaciones, enfermedades, infecciones y medicamentos.
- Venir a UW Health o tener su teléfono disponible, pero esperar en casa hasta que lo vuelvan a llamar.

Es vital que sus personas de apoyo participen en la planificación de este proceso. Asegúrese de que sepan que usted debe estar disponible en todo momento. También deben conocer el plan para llevarlo al hospital cuando reciba la

llamada. Haga planes con anticipación para el cuidado de sus hijos y mascotas, sus obligaciones en el trabajo y otras responsabilidades. Estar preparado le ayudará a disminuir el estrés.

Habrán ocasiones en que el órgano del donante ya no es apropiado para el trasplante. En caso de que se trate de uno de estos "simulacros", se le dará de alta a su casa para esperar hasta que haya otro donante disponible.

Lo Qué Debe Traer al Hospital

Debe estar preparado cuando reciba la llamada. La llamada puede ocurrir en cualquier momento del día o la noche. Asegúrese de que su celular esté encendido y en condiciones de hacer una llamada en caso de retraso o preguntas (**608-263-6400 o 1-800-323-8942**).

Tenga planeado traer los siguientes artículos:

☐ Copia de su Poder Legal para Atención Médica/Directivas Anticipadas si ha habido cambios.
☐ Todos los frascos con medicamentos y la lista de sus medicamentos
☐ Forma de pago de los medicamentos al momento del alta
☐ Nombre de su farmacia local
☐ Ropa suelta (pantalones deportivos o algo con elástico o cordón en la cintura), camiseta (playera), calcetines y zapatos deportivos para caminar y hacer terapia.
☐ Traiga sus anteojos, auxiliares auditivos, dentadura postiza, máquina/mascarilla de CPAP, manguito para tomar la presión arterial, suministros para la diabetes, si los usa.
☐ Artículos personales (dispositivos electrónicos, teléfono, cargadores, cobijas o almohadas).

Por favor, no traiga joyas, grandes cantidades de dinero en efectivo o artículos de valor.

Cirugía

Día de la Cirugía

Cuando lo lleven a cirugía, sus personas de apoyo pueden permanecer en el área de espera quirúrgica. Las enfermeras le enviarán actualizaciones.

Una vez que esté en la sala de operaciones, conocerá a otras enfermeras y al resto del personal. Contestarán sus preguntas, se asegurarán de que se sienta cómodo y explicarán lo que está ocurriendo. Se le colocarán parches para un electrocardiograma (ECG) en el tórax para vigilar su ritmo cardíaco, un manguito para la presión arterial en el brazo y una pinza de plástico en uno de sus dedos para medir su frecuencia cardíaca y nivel de oxígeno. El anestesista le pedirá que respire oxígeno a través de una mascarilla de plástico blando. Se le administrarán medicamentos a través de su vía venosa. Una vez que esté dormido se colocará un tubo de respiración en su tráquea. Se instalarán otras líneas y monitores después de que se duerma.

La cirugía demora entre 6 y 12 horas.



Después de la Cirugía

Regresará a su habitación en la unidad de trasplante para su recuperación. Las enfermeras de la unidad les informarán a sus personas de apoyo que pueden venir a la habitación para verlo. Es posible que la duración de la visita sea limitada. El personal de enfermería puede pedir que salgan de la habitación para atender al paciente, si es necesario.



Usted y sus personas de apoyo escucharán pitazos y alarmas provenientes de los equipos. Los ruidos que usted escuchará son normales. Muchos de los pacientes que se han sometido a una cirugía de pulmón nos dicen que recuerdan poco de lo ocurrido durante las primeras horas después de la cirugía. Esto es normal.

Equipos y Otros Cambios que Puede Anticipar

Es posible que después de la cirugía necesite tubos de drenaje, líneas y monitores. Los tubos de drenaje extraen líquido de su cuerpo. Las líneas permiten administrar líquidos y medicamentos. Los monitores nos indican cómo están su corazón y sus pulmones. El retiro de los tubos y las líneas dependerá de su progreso. Esta es una lista de los tubos, líneas y monitores más comunes:



- Catéter intravenoso (IV por sus siglas en inglés)
- Tubo pleural
- Tubo de respiración
- Tubo gástrico
- Catéter Foley
- Oxímetro de Pulso
- Equipo de seguridad y contención
- Medias de compresión secuencial
- Telemetría

El tubo en su estómago y el tubo de respiración se retirarán una vez que usted esté lo suficientemente despierto como para respirar por sí solo. Se sentará en una silla poco después de que se retire el tubo de respiración.

Tendrá una incisión en el centro de su pecho a nivel del esternón. La incisión estará cubierta por un vendaje.

Su doctor le ordenará medicamentos para el dolor. Recibirá medicamentos para el dolor por su vía intravenosa cuando no pueda comer o beber. Más tarde, tomará pastillas para el dolor. El medicamento para el dolor debe usarse para disminuir el dolor en la incisión. Dejará los medicamentos para el dolor a medida que se recupera de la cirugía.

Se le pedirá que tosa, respire profundo y utilice el dispositivo de espirometría incentivada al menos 10 veces por cada hora que esté despierto. La respiración profunda ayuda a que el aire llegue a la parte baja de los pulmones. Toser ayuda a eliminar secreciones. Toser y respirar profundo son parte importante de la recuperación y ayudan a prevenir neumonías.

Utilizará Dispositivos de Compresión Secuencial ("SCDs" por sus siglas en inglés, también llamados botas de compresión) durante y después de la cirugía mientras esté en cama. Estos dispositivos mejoran el flujo sanguíneo y ayudan a prevenir la formación de coágulos de sangre. Lo que más ayuda es caminar. Una vez que se retire el tubo de respiración, le ayudaremos a sentarse en la silla por lo menos tres veces al día. La meta es que camine 3 a 4 veces al día.



Mientras esté en el hospital, se le harán pruebas de sangre a diario o más frecuentemente si es necesario. Los resultados de estas pruebas permiten que usted y su equipo de atención médica se mantengan informados de cómo se encuentra. Usted aprenderá el significado de estas pruebas y a cómo seguirlas.



Se medirá el azúcar de su sangre durante y después de la cirugía. Es posible que necesite insulina durante su recuperación incluso si no la ha necesitado en el pasado. Un buen manejo del azúcar en la sangre disminuye su riesgo de infecciones.

A medida que su condición mejora, las enfermeras no irán a su habitación con tanta frecuencia. Esta es una buena señal de que va en camino hacia su recuperación.

¿Cómo sabré si mi trasplante está funcionando?

Se controlarán de cerca sus signos vitales, espirometría y su capacidad de respirar sin oxígeno adicional. El equipo de trasplante hablará con usted diariamente y contestará cualquier pregunta que pueda tener sobre su progreso.

Se le realizarán broncoscopias en el hospital. Durante esta prueba se introduce una cámara por su nariz o su boca para observar el interior de los pulmones nuevos, la incisión y eliminar secreciones si es necesario. Usualmente se realiza antes de que se retire el tubo de respiración y se repite antes del alta.

Educación Después del Trasplante

Usted debe aprender sobre el cuidado de su órgano nuevo. Las sesiones de educación con **usted y sus dos personas de apoyo** son un **requisito** para que pueda ser dado de alta. Estas sesiones pueden comenzar en cualquier momento dependiendo de cómo vaya su recuperación. Puede tener sesiones de educación con su coordinador de trasplante, farmacéutico de trasplante, dietista de trasplante, terapeuta físico y ocupacional (PT y OT, por sus siglas en inglés), y especialistas en educación y cuidado de la diabetes.



Sus personas de apoyo y usted revisarán todo el material con su coordinador antes de salir del hospital.

Normas para Visitantes

Los visitantes deben registrarse en el mostrador de informaciones o en la estación de enfermería de la unidad antes de visitar al paciente. El número de teléfono principal del hospital es 608 263-6400.

¿Qué sucederá después de mi alta del hospital?

Deberá permanecer a 60 minutos de UW Health por al menos 4 semanas después del alta del hospital. Por lo menos una persona de apoyo deberá quedarse con usted las 24 horas del día durante este tiempo. Es posible que se les pida a los pacientes y sus personas de apoyo que permanezcan en el área por un periodo adicional de tiempo, dependiendo de la atención específica que necesite el paciente y del acceso a hospitales grandes en caso de emergencia.

Encontrar alojamiento en el área

El Servicio para Visitantes de UW Health puede ofrecer descuentos en hoteles locales. Muchos hoteles del área cuentan con servicio de transporte. El número de teléfono del Servicio para Visitantes para hacer arreglos de alojamiento es **(608) 263-0315**. Podrá regresar a su casa después de la cirugía si vive a menos de 60 minutos del hospital.

Compromiso con la Atención de Seguimiento

Después del trasplante recibirá atención por el resto de su vida. La atención a largo plazo incluye:

- Biopsias
- Pruebas de laboratorio y otros exámenes
- Medicamentos
- Visitas a la clínica de trasplante

Mantener el Compromiso

Para que un trasplante sea exitoso, usted debe comprometerse a lo siguiente:

- Seguir el plan de tratamiento, incluyendo las biopsias y las hospitalizaciones.
- Llamar a la oficina de trasplante para informar sobre cualquier problema o síntoma nuevo relacionado con su trasplante o sobre cualquier medicamento o prueba nuevos.
- Tomar todos los medicamentos que se le receten, según las indicaciones que se le entreguen.
- Seguir el plan de dieta y ejercicios recomendado por su doctor y dietista.
- Asistir a sus visitas a la clínica.
- Hacer las pruebas de laboratorio.
- Visitar a su doctor de atención primaria para sus exámenes de salud de rutina.
- Seguir las recomendaciones sobre salud mental o tratamiento por uso de alcohol/sustancias.
- Tener un plan de transporte por al menos 8 semanas después de la cirugía o hasta que los autoricen a volver a conducir.

Citas

El horario de las citas de seguimiento es intenso durante los primeros meses. Se realizan pruebas de laboratorio y biopsias para detectar signos de rechazo. El rechazo es algo que puede suceder cuando el sistema inmune de su cuerpo ataca al órgano nuevo. Durante una biopsia se extraen trozos de tejido del interior del órgano. Una biopsia puede ser algo un tanto urgente si el órgano trasplantado no muestra una función



normal. Es posible que deba hacer planes para venir a UW Health sin mucho aviso.

La frecuencia de las citas después de su alta es más o menos el siguiente:

- Semanalmente por 4 citas
- Cada 2 semanas por 4 citas
- Mensualmente durante el primer año.

Se realizarán broncoscopia y biopsias en forma regular:

- Serán programadas a las 6 semanas, 3 meses, 6 meses, 9 meses y un año a partir de la fecha de su trasplante.
- Se realizarán con mayor frecuencia según los síntomas.
- Luego de su primer aniversario, solo se realizarán si es necesario,

Junto con cada broncoscopia también se realizarán pruebas de laboratorio, de imágenes y otras según lo indicado por su doctor.

Visitas de Atención Primaria

Debe contar con un proveedor de atención primaria que aborde asuntos médicos de rutina. Estos pueden incluir diabetes, enfermedades e infecciones menores y las necesidades de atención médica regulares. Haga planes para visitar a su doctor local poco después de su trasplante.

Queremos que viva una vida sana después del trasplante. Trabajaremos en estrecha colaboración con su proveedor de atención primaria para proporcionarle la mejor atención. En conjunto, le brindaremos consejos sobre su dieta, ejercicios y otras necesidades médicas. Su doctor de atención primaria continuará manejando los medicamentos opiáceos y benzodiacepinas si los toma en forma crónica. El equipo de trasplante manejará los medicamentos del trasplante y abordará cualquier problema relacionado con el trasplante.

Tipos de Medicamentos Después de un Trasplante

Tomará muchos medicamentos después del trasplante, la mayoría de ellos por el resto de su vida. Estos medicamentos son importantes para el éxito de su trasplante. Deberá saber qué medicamentos está tomando, por qué los toma y la dosis que le recetaron. Es posible que deba tomar algunos de sus medicamentos a la misma hora todos los días. Nunca debe suspender o ajustar los medicamentos por su cuenta. Tomar los medicamentos en forma incorrecta puede llevar al rechazo del trasplante y a otros problemas médicos.



Medicamentos Inmunosupresores (Medicamentos contra el rechazo)

Estos medicamentos bloquean o suprimen su sistema inmune. Se utilizan para prevenir el rechazo del órgano nuevo. Todos los pacientes con un trasplante deberán tomar estos medicamentos **por el resto de sus vidas**. Existen diferentes tipos. Usted tomará más de un tipo de estos medicamentos. Su doctor decidirá cuáles necesitará. Deberá tomarlos varias veces al día. Sus medicamentos incluirán:

- Tacrolimus (Prograf® o genérico)
- Mycophenolate mofetil (Cellcept® o genérico) o mycophenolic acid (nombre de la marca comercial es Myfortic® o genérico)
- Prednisona

Medicamentos contra las Infecciones

Los medicamentos contra las infecciones previenen las infecciones comunes después del trasplante. Es posible que también necesite otros medicamentos dependiendo del tipo de donante. Necesitará medicamentos para prevenir:

- Posaconazole (Noxafil®) o genérico
- Sulfamethoxazole-trimethoprim (Bactrim® o genérico) o atovaquone (Mepron® o genérico)
- Valganciclovir (Valcyte® o genérico) o valacyclovir (Valtrex® o genérico) o letermovir (Prevymis®)
- Inyección de Amphotericin B Liposome (AmBisome® o genérico)

Los suministros para el Amphotericin inhalado deberán pagarse en efectivo o con una tarjeta MyRx para reducir el costo. El medicamento se utiliza usualmente por 90 días después del trasplante, pero podría usarse por más tiempo. El costo de estos suministros suele ser de unos \$100 a 200 al mes.

Otros Medicamentos

- Rosuvastatin (Crestor® o genérico)
- Magnesio
- Multivitaminas
- Pantoprazole (Protonix® o genérico)
- Vitamina D
- Calcio
- Insulina de acción rápida – los tipos comunes son insulina lispro (Humalog® o Lyumjev®) o insulina aspart (Novolog® o Fiasp®)
- Insulina de acción prolongada – los tipos comunes son insulina glargine (Lantus® o Basaglar®) o insulina degludec (Tresiba®)

Las vitaminas/suplementos como magnesio, multivitaminas, vitamina D y calcio pueden comprarse sin receta.

Otros Medicamentos

Muchos pacientes tienen la presión arterial alta después del trasplante. Es posible que necesite medicamentos para tratarla. En ocasiones, los pacientes desarrollan diabetes después del trasplante. Es posible que necesite insulina u otros medicamentos para manejar los niveles de azúcar en la sangre.

Algunos de estos medicamentos son temporales, pero algunos pueden ser para toda la vida. Podría necesitar medicamentos para el dolor del tipo de los opiáceos después del trasplante. No podrá tomar medicamentos antiinflamatorios no esteroideos (AINE) después del trasplante. Su proveedor de atención primaria puede manejar algunos de sus medicamentos.

Vacunas

El momento en que recibe una vacuna puede afectar el momento en que podrá recibir un trasplante. Debe ser evaluado para detectar afecciones o medicamentos que puedan hacer que las vacunas no sean seguras para usted debido a su sistema inmune. Ninguna persona que esté esperando un trasplante puede recibir una vacuna viva.

La lista siguiente incluye normas generales. Su situación puede ser diferente. **Hable siempre con su coordinador antes de recibir cualquier vacuna.**

Vacunas que Debe Recibir Antes y Después del Trasplante

- Influenza inactivada, inyectable
- Refuerzos contra COVID-19
- Hepatitis B
- Hepatitis A
- Difteria/Tétanos/Tos Ferina (Tdap, DTaP, Td o DT)
- Polio, inactivada
- Antineumocócica polisacárida o conjugada
- Virus del Papiloma Humano (HPV por sus siglas en inglés) (edades 9 a 26)
- Varicela zoster (Shingrix®)

Vacunas que NO se Recomiendan Después de un Trasplante

- Varicella (Varivax®)
- Sarampión, Paperas y Rubeola
- Rotavirus

Otras Vacunas Sobre las que Debe Conversar con su Proveedor

- Antimeningocócica conjugada cuadrivalente o polisacárida
- Haemophilus influenzae tipo b
- Vacuna contra el Sarampión, las Paperas y la Rubéola (MMR por sus siglas en inglés)
- Vacunas profilácticas para viajes

Preocupaciones de Salud después de la Cirugía

Las personas pueden tener una vida sana después del trasplante. Los principales problemas son **el mayor riesgo de infecciones y el rechazo**. Lávese las manos con frecuencia para prevenir infecciones. Deberá usar mascarilla si está en riesgo de exponerse a infecciones por hongos bacterias o virus. Siempre debe usar mascarilla en las clínicas u hospitales. A veces, será mejor evitar los lugares concurridos, las áreas poco ventiladas o las personas que pudiesen ser contagiosas.

El mayor riesgo de rechazo se presenta dentro de los primeros 6 a 12 meses después del trasplante. Los rechazos son comunes. Son la respuesta inmune normal del cuerpo ante un tejido "extraño". Cuando su cuerpo rechaza el trasplante es necesario ajustar sus medicamentos para suprimir aún más su sistema inmune. Estos medicamentos tienen efectos secundarios que pueden causar nuevos problemas de salud. Estos pueden incluir presión arterial alta, colesterol alto, diabetes y osteoporosis (problemas en sus huesos). La mayoría de estos efectos secundarios se pueden manejar con medicamentos, dieta, ejercicios y siguiendo bien su plan de tratamiento.

Niveles de Actividad

Con el tiempo, la mayoría los pacientes pueden regresar a sus actividades normales con cambios mínimos. Tomará algo de tiempo recuperar su fuerza y resistencia. La mejor manera de controlar su peso y mejorar su bienestar es mantener una rutina de ejercicios. Después del trasplante debe hacer ejercicio al menos 30 minutos diarios. Deberá asistir a rehabilitación pulmonar por 12 semanas después del trasplante.

Regresar al Trabajo

Animamos a los pacientes a que regresen al trabajo después del trasplante. El momento en que regresará al trabajo dependerá del tipo de trabajo que realice. Converse con su equipo de trasplante sobre esto. Completaremos los documentos de licencia médica para su trabajo si es necesario.

Cómo Afrontar su Situación Después del Trasplante

Es frecuente sentirse ansioso, deprimido, frustrado y/o culpable durante el proceso del trasplante. Tanto el estrés como los medicamentos pueden causar estos sentimientos. Hable con alguien sobre ellos. El equipo de trasplante está para apoyarlo. Si desea ver a un proveedor de salud mental, puede comunicarse con su proveedor de atención primaria o su compañía de seguro. También puede resultar útil compartir sus sentimientos con sus seres queridos y otras personas. Puede haber grupos de apoyo disponibles para receptores de trasplantes y sus personas de apoyo.

Personas de Apoyo

El proceso de trasplante puede ser muy difícil para la persona de apoyo. Muchas personas de apoyo sufren de ansiedad durante el proceso. Es importante que cuiden su salud mental y física durante este tiempo.

Mantener a las Personas de Apoyo Informadas

Es una buena idea elegir a una persona como contacto principal. Esta persona puede informar a familiares y amigos sobre su estado. Asegúrese que el equipo de trasplante tenga la información para comunicarse con esta persona.

Estar Preparado

Asegúrese de que su equipo de trasplante sepa cómo comunicarse con usted.

Comuníquese con el coordinador de trasplante si cambian sus números o los de sus personas de apoyo. Lleve su teléfono celular con usted todo el tiempo.



Tenga a las personas de apoyo elegidas.

Las personas de apoyo pueden ser familiares, amigos o tutores legales que tengan 18 años o más. Elija a dos personas cercanas que tengan el tiempo, la salud y la flexibilidad para brindarle apoyo en persona mientras se prepara y se recupera del trasplante. Comuníquese con su trabajadora social de trasplante si hay cualquier cambio en su plan de apoyo.



Permita que otras personas lo ayuden.

Puede ser difícil dejar de lado su orgullo y su deseo de ser independiente. Esto es importante durante el proceso de trasplante. Piense en cómo se ha sentido cuando alguien ha estado enfermo, ha muerto o incluso cuando ha llegado un nuevo bebé a la familia. Las personas suelen estar encantadas de ayudar, pero necesitan saber cuáles son las mejores formas de hacerlo. Puede ser comprando algunas cosas en el tienda, llevándole comida o ayudando con quehaceres dentro o fuera de la casa. Cuando ya esté completamente recuperado, si lo desea, puede hacer pequeños favores a cambio.



Preparar su vida para la cirugía. Esto significa completar los formularios de las directivas anticipadas. Los trabajadores sociales de trasplante pueden contestar las preguntas sobre estos formularios. Considere crear un plan para el cuidado de sus mascotas, el pago de sus facturas, recoger su correo y revisar su correo electrónico mientras usted no pueda hacerlo. Tener un plan por adelantado hará que sea más fácil que alguien se haga cargo de todo en cualquier momento.

Organice su transporte hacia y desde sus citas y sus pruebas.



Obtenga más información sobre el trasplante y qué esperar. A medida que vaya obteniendo más información sobre qué esperar se sentirá más cómodo con el proceso.

- Revise su material educativo sobre trasplante.
- Revise los recursos en la página siguiente.
- Únase a un grupo de apoyo de trasplante en persona o en línea.
- Si tiene preguntas, comuníquese con el coordinador de trasplante.

Dese tiempo para hacer ejercicio todos los días. Encuentre una actividad que disfrute hacer. El aire fresco es bueno para la mente, el cuerpo y el alma. Puede ser difícil obligarse a caminar o mantenerse activo cuando no se siente bien, pero cuanto más use sus músculos antes del trasplante, más rápido se recuperará.



Miembros del Equipo de Trasplante:

Cirujanos de Trasplante

Los cirujanos de trasplante se reunirán con usted y su familia durante la evaluación. Revisarán sus antecedentes y los resultados de sus pruebas y explicarán la cirugía. Revisan los riesgos y beneficios del trasplante. El cirujano realiza la cirugía, y colabora con otros doctores en el manejo de su atención después del trasplante.

Doctores de Medicina de Trasplante

Estos doctores ayudarán a decidir si el trasplante es la mejor opción para usted. Se mantienen involucrados en su caso mientras permanece en la lista de espera y después del trasplante.

Enfermeros Coordinadores Pre-Trasplante

Estos enfermeros coordinan su atención antes del trasplante. Están involucrados en su caso desde el momento en que se realiza la primera referencia hasta que se recibe el trasplante. Organizan la realización de cualquier prueba necesaria para que lo agreguen en la lista de espera. Estos enfermeros lo ayudarán durante el proceso de evaluación. Se comunicarán con su doctor local y otros establecimientos de atención médica si es necesario.

Enfermeros Coordinadores Post-Trasplante

Estos enfermeros coordinan su atención después del trasplante. Están involucrados en su cuidado a largo plazo desde el momento de su trasplante. Sirven como enlace con el resto del equipo de trasplante después de la cirugía. Trabajan en conjunto con sus doctores para coordinar sus necesidades médicas. Educan a su familia y a usted, y abogan por usted. Se comunicarán con

su doctor local y otros establecimientos de atención médica si es necesario.

Trabajadores Sociales de Trasplante

Un trabajador social de trasplante se reunirá con usted durante su evaluación. Conversará con usted sobre su sistema de apoyo, su uso de alcohol/drogas, la manera en que enfrenta las cosas y su capacidad para seguir instrucciones importantes. Realizará evaluaciones de salud mental durante la evaluación. Estas preguntas le ayudarán a conocer sus necesidades antes del trasplante. Estos trabajadores sociales pueden ayudar a conectarlo con recursos en la comunidad como consejeros, grupos de apoyo y apoyo financiero. También pueden ayudarlo a completar sus directivas anticipadas si es necesario. Los trabajadores sociales también están disponibles para brindar apoyo después de su trasplante.

Psicólogos de la Salud

Los Psicólogos de la Salud proporcionan atención a nuestros pacientes en todas las etapas de la atención para apoyar su salud mental durante el proceso del trasplante. Trabajan en conjunto con nuestro equipo para evaluar y proporcionar recomendaciones a nuestros pacientes antes del trasplante, proporcionar intervenciones para pacientes mientras están hospitalizados, antes y después del trasplante y realizar psicoterapia ambulatoria.

Dietistas de Trasplante

Los dietistas clínicos evalúan su estado nutricional, su movilidad y fuerza. Le ayudan a crear un plan para una buena nutrición y ejercicios.

Enfermeras Especializadas y Asistentes Médicos Certificados

Estos proveedores de práctica avanzada lo atenderán antes y después de su trasplante. Lo atienden durante su recuperación y le ayudan a manejar sus medicamentos. También ayudan en la planificación para cubrir sus necesidades al momento del alta. Los verá en la clínica de trasplante antes y después de su cirugía.

Residentes de Cirugía y Becados de Trasplante

Estos doctores participan principalmente en la atención hospitalaria. Esto incluye prepararlo para la cirugía y ayudar durante ella. Ayudan a manejar asuntos que surjan después de la cirugía y a prepararlos para el alta. También es posible que los becados de trasplante lo atiendan durante las visitas a la clínica de trasplante.

Consejeros Financieros

Corresponde al personal que trabaja con usted y su compañía de seguro antes y después del trasplante. Ayudan a resolver asuntos como facturas, deducibles y cobertura de medicamentos. Le enseñan cosas relacionadas con los aspectos financieros del trasplante. Son el mejor recurso para responder cualquier pregunta relacionada con los seguros.

Farmacéuticos de Trasplante

Los farmacéuticos trabajan con el equipo para asegurarse de que los medicamentos se usen correctamente. Están atentos a la aparición de efectos secundarios y tratan de minimizarlos. También ayudan a manejar el horario de los medicamentos.

Enfermeros de Trasplante para Pacientes Hospitalizados

Estos son los enfermeros que lo atienden en el hospital. Tendrá una enfermera(o) principal. Esta enfermera trabaja con el resto del equipo para prepararlo para el alta.

Coordinador de Caso

Los coordinadores de casos se concentran en el plan para salir del hospital. Algunos pacientes necesitan atención de enfermería especializada, rehabilitación intensiva u otros servicios. Los coordinadores de casos pueden ayudar a organizar esta atención.

Enfermeros de la Clínica de Trasplante

Estos enfermeros lo atienden durante las visitas a la clínica. También lo atienden y le proporcionan apoyo después de los procedimientos. Organizan la atención de seguimiento y proporcionan educación.

Personal de Apoyo en la Oficina

El personal de apoyo contesta sus llamadas telefónicas y trabaja con los coordinadores y el resto del personal. Ayudan a los coordinadores a manejar los resultados de laboratorio y los problemas y preocupaciones de los pacientes.

Cuidado Espiritual

Los capellanes ayudan a las personas a encontrar consuelo y sentido en su fe durante la recuperación de una enfermedad. Nuestros capellanes proporcionan apoyo espiritual y emocional. También realizan sacramentos. En la capilla del hospital se realizan ofrendas de fe y medicina. Los domingos hay servicio católico y protestante.

Otros Doctores Expertos

Puede haber otros doctores involucrados durante la evaluación o después del trasplante. UW Health cuenta con muchos doctores especialistas que trabajan con el resto de su equipo. Los equipos de enfermedades infecciosas, dental, endocrinología, cardiología y urología son solo algunos de los que pueden colaborar en su atención si es necesario.

Otros Servicios

Hay otros servicios disponibles para ayudarlo a usted y a su familia. Por ejemplo, un Servicio de Interpretes para aquellos que lo necesitan. Un Servicio de Asistencia para Vivienda que puede ayudar si necesita vivienda por un corto plazo.

Recursos Útiles

Los siguientes recursos pueden ser útiles para pacientes con trasplantes y sus familias.

Conozca sus Derechos

<https://autisticadvocacy.org/policy/toolkits/organ/s/>

Información para terminar con la discriminación en el trasplante de órganos.

Registro Científico de Receptores de Trasplantes

<http://www.srtr.org>

Datos sobre las tasas de éxito nacionales, regionales y específicas para cada centro.

Transplant Living (Vivir con un Trasplante)

<http://www.transplantliving.org>

Un sitio para educación de los pacientes desarrollado por UNOS. Aquí puede encontrar información sobre grupos de apoyo y el costo de un trasplante.

UNOS

<http://www.unos.org>

Red Unida para Compartir Órganos (UNOS por sus siglas en inglés) es una organización privada, sin fines de lucro que administra el sistema de trasplantes de órganos de la nación.

Trasplantes en UW Health

<https://www.uwhealth.org/transplant/transplant/10355>

Conozca a su equipo de trasplante, lea historias de pacientes, mire videos educativos y más. Información sobre programas de consejeros

Programa de paciente-mentor de Trasplante de UW Health

Programa que conecta pacientes con trasplantes con personas en la misma situación que le brinden apoyo. Comuníquese [con los trabajadores sociales de trasplante para obtener más información.](#)

Su equipo de atención médica puede haberle dado esta información como parte de su atención. Si es así, por favor úsela y llame si tiene alguna pregunta. Si usted no recibió esta información como parte de su atención médica, por favor hable con su doctor. Esto no es un consejo médico. Esto no debe usarse para el diagnóstico o el tratamiento de ninguna condición médica. Debido a que cada persona tiene necesidades médicas distintas, usted debería hablar con su doctor u otro miembro de su equipo de atención médica cuando utilice esta información. Si usted tiene una emergencia, por favor llame al 911. Propiedad Literaria © 6/2024 Autoridad del Hospital y las Clínicas de la Universidad de Wisconsin. Todos los derechos reservados. Producido por el Departamento de Enfermería. HF#8173

Fundación para el Trasplante de Pulmón

<https://lungtransplantfoundation.org/>

Información sobre la vida antes y después del trasplante de pulmón. Información sobre programas pacientes-mentores

"Caring Bridge"

<https://www.caringbridge.org>

Recurso en línea gratuito para actualizar a sus familiares y amigos.

A Quién y Cuándo Llamar

Enfermeros Coordinadores de Trasplantes

Nombre: _____

Llamar: _____

- Si está hospitalizado o recibe una transfusión.
- Cuando termine de realizar todas las pruebas necesarias para la evaluación

Comuníquese de:

- Lunes a Viernes de 8:30 am a 4:30 pm
- 608-263-1384

Trabajadores Sociales

Llame si hay:

- Cambios en su plan de apoyo

Comuníquese de:

- Lunes a Viernes de 8:30 am a 4:30 pm
- 608-263-1384

Consejero Financiero

Llame si hay:

- Cambios en su seguro

Comuníquese de:

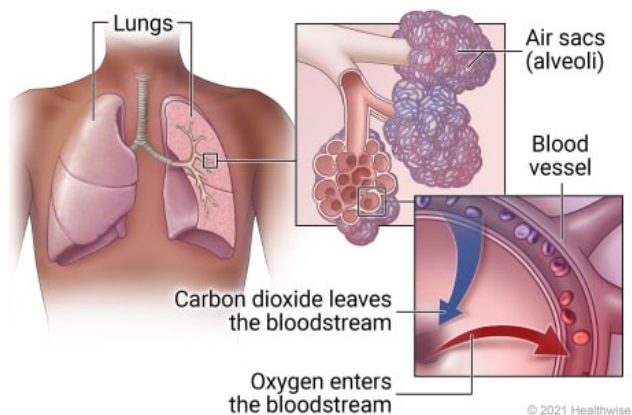
- Lunes a Viernes de 8:30 am a 4:30 pm
- 608-263-8770

los derechos reservados. Producido por el
Departamento de Enfermería. HF#8173

Welcome to the UW Health Lung
Transplant Program. The team takes pride in
building a care plan tailored to your needs.
We are committed to your success. UW
Health is a national and international leader
in the field of transplantation.

The Lung

It is good to have basic knowledge of how
the lungs work. When you breathe in air, it
goes to tiny air sacs called alveoli. Oxygen
moves from the air into the blood. This
blood leaves the lungs and goes to the heart.
The heart pumps the blood to the rest of the
body. This is how all your tissues and
organs get oxygen. The lungs also remove
gases, such as carbon dioxide.



When lungs are damaged, oxygen cannot get
into the blood as well. The lungs also may
not expand properly. These lung problems
get worse despite medical treatment. This is
when someone may consider a lung
transplant. Some of the diseases that can be
treated with a lung transplant include:

- Emphysema/COPD
- Pulmonary fibrosis
- Cystic fibrosis
- High blood pressure that affects your lungs (pulmonary hypertension)
- Alpha-1-antitrypsin deficiency
- Bronchiectasis

- Congenital disease
- Sarcoidosis

Evaluation Testing

During your evaluation, you will have many
tests and meet many team members. Some
tests might include:

- Cardiac catheterization:- A test to
check heart function and blood flow
and to look for blockages in the
arteries.
- Echocardiogram: A type of
ultrasound to view the heart.
- Lung imaging
- Sinus computed tomography (CT)
scan: This test uses x-rays of your
sinuses and mouth to look for signs
of infection.
- Bone density scan: An x-ray to
measure the strength of your bones.
- Walking tests: Tests to see how
much oxygen you need at rest and
with activity.
- Swallowing tests
 - pH test to check for
esophageal reflux. A small
flexible tube is passed
through your nose into your
esophagus to measure the
acid in your esophagus. You
will have the tube in your
nose for about 24 hours.
 - Manometry to measure how
the esophagus works. It tests
the valve muscle between the
stomach and esophagus.

After Your Evaluation Testing

When your evaluation testing is done, the
transplant team reviews and discusses your
results. There are three possible decisions:

4. You are approved to be added to the
waitlist. Or,
5. The team feels transplant is NOT the
best option for you. Or,
6. The team needs additional testing or
information to make the decision.

You will be told of the decision and next steps.

Where My New Lung Will Come From

The Organ Shortage

There is a severe shortage of organs for transplant. This means that the wait for a lung transplant can be unpredictable. You will be given our recent waiting times to help you better understand your wait. Patients may die while they wait. The UW Transplant Program is a leader in finding new ways to increase the number of good organs for transplant. You have options about where your new lung will come from. It is vital that you explore these options fully.

Donation After Brain Death (Deceased Donor)

The most common type of organ donor is a person who has suffered a head injury causing brain death. “Brain death” occurs when the brain doesn’t get enough oxygen and the brain stops working. This is often due to trauma or a stroke. Tests are done to tell when someone is brain dead.

People who are brain dead are on a breathing machine. The breathing tube and medicines keep the heart beating and supply the organs with blood and oxygen until a transplant team arrives. Once the liver is removed, it should be transplanted within 12 hours. Livers from these types of donors are called “standard donor” livers.

Donation After Circulatory Death (DCD)

Sometimes a patient’s trauma is so bad that doctors can’t save their life, but they are not brain dead. The doctor meets with the family to decide if life support should be stopped. If the family chooses to remove life support, the machines are turned off. Patients may or may not be able to donate. When the

patient’s heart stops beating, they are declared dead by the doctor. The transplant teams can remove the organs. This is called donation after circulatory death (DCD).

The lungs may have some damage due to lack of blood flow. This can cause problems for the recipient. This could include primary graft failure, ischemia/reperfusion injury, and shorter long-term graft survival.

Long-term graft survival means how long a lung works. A standard lung has a graft survival of about 50% at 5 years. The graft survival of a DCD lung is similar to standard donor lungs.

A DCD lung can help you get a transplant sooner. This increases your chance of staying alive longer. This could be most helpful for patients who have many health concerns and those with worsening health.

At UW Health, you will automatically be included in DCD organ offers, which may increase your chance of getting a transplant sooner.

Organs Meeting Risk Criteria for possible transmission of HIV, Hepatitis B and Hepatitis C

You may be offered an organ from a deceased donor thought to be at more risk for spreading certain infections.

Donors are deemed to meet risk criteria for possible transmission of HIV, Hepatitis B, and Hepatitis C based on national guidelines. This may include risk factors such as prostitution, intravenous (IV) drug use, or those with same sex partners. Potential donors have blood tests done to look for viruses such as HIV, Hepatitis B, and Hepatitis C. You will also be tested for HIV, Hepatitis B, and Hepatitis C before your transplant. No test is perfect, and false

negative results can happen.

There is a small chance (at most, 1 organ in 10,000) that an infection could be passed on. After your transplant you will be tested for HIV, Hepatitis B, and Hepatitis C. These infections all have good treatment options. We believe that the risks of getting this type of lung are very small.

Hepatitis C Positive Donors

Hepatitis C is a virus that can damage the liver. It does not affect the lungs. We now have medicines to treat this virus. This means that we can often use lungs from donors who have had or have hepatitis C.

Donors who have had hepatitis C and do not have an active infection are very low risk. If the donor has had hepatitis C, we will do tests to check for signs of this virus. You likely would not need other medicines.

If the donor had an active hepatitis C infection, you need to take medicine to treat the virus. When placed on the waiting list, the transplant team asks if you are willing to accept a hepatitis C donor lung. If you agree, you will be required to sign a consent. If you choose not to accept this type of lung, you will not lose your place on the waiting list.

What will I be told about my donor?

Privacy laws limit how much we can tell you about your donor. We can't tell you the donor's age, gender, or personal health history. The United Network for Organ Sharing (UNOS) distributes the organs. The Organ Procurement Organization (OPO) tells the UW Health transplant team when a lung is found and who is first on the UNOS list to get the lung.

The OPO carefully screens all would-be donors for any illness that could affect the transplant organ or the patient who gets it. This screening can be limited by time constraints between the time that the donor was injured and when the organ is obtained. The donor's evaluation and screening results may impact your care after transplant. This may include the need for other tests or medicines. We believe the risk of these treatments outweighs the risk of waiting for another organ. We use our best knowledge and judgment to make sure every organ we transplant will work and will not harm the person who gets it.

How do I choose?

There are risks and benefits of each type of lung transplant. Members of the transplant team can tell you more about this topic. They can help you choose the option that may be best for you.

The Transplant Waitlist

Completing a transplant evaluation does not guarantee being put on the waitlist. If you are approved for transplant after your evaluation, you will then be put on the waitlist.

The Waitlist

The United Network for Organ Sharing (UNOS) manages the waiting list, matching donor organs to recipients, 24 hours a day, 365 days a year. You will be listed based on a lung Composite Allocation Score (CAS). The CAS is unique for each patient and each organ offer. CAS point values represent each of the factors used to match organ offers with transplant candidates. The people who have the highest number of points for that organ offer will have the highest priority.

Factors that make up the lung CAS:

- Candidate medical urgency
- Likely survival greater than 5 years
- Blood type match
- Immune system matching (CPRA)
- Height match
- Listed younger than 18
- Prior living donor
- Travel efficiency
- Proximity efficiency

A computerized matching system will give the highest priority to the candidates with the highest total CAS for each lung offer. If the offer is not accepted for the person with the highest CAS, it will then go to the candidate with the next highest score. The offers will be made in that order until a transplant program accepts the offer, or until, for whatever reason, the lung(s) cannot be transplanted. Because travel and proximity efficiency are dependent on the donor, you will not have the same score across all organ offers.

Factors Used to Determine Urgency and Expected Survival

- **Pulmonary artery pressure:** The pressure the heart generates to pump blood through the lungs.
- **Oxygen at rest:** The amount of oxygen needed at rest to maintain enough oxygen in the blood.
- **Age:** Age at the time lungs are offered.
- **Body mass index:** A measure of body fat based on height and weight.
- **Functional status:** A way to measure the effects that lung disease has on doing routine daily tasks.
- **6-minute walk distance:** How far you can walk in 6 minutes is a measure of functional status.
- **Assisted ventilation:** A device to help move air into and out of the lungs. The use of a ventilator is a measure of disease severity.
- **Serum creatinine:** A measure of kidney function. High levels reflect impaired kidney function, which may happen with severe lung disease.
- **Diagnosis:** Different kinds of lung diseases vary in how effective a lung transplant is in treating them. Therefore, diagnosis is part of the composite allocation score.
- **PCO2 and change in PCO2:** The amount of carbon dioxide in the blood. PCO2 level may increase with lung disease.
- **Bilirubin:** High bilirubin is a marker for right heart failure that can occur with lung disease.
- **Cardiac index:** A measure of how well the heart is pumping blood. This is used in calculating the post-transplant portion of the score, not for waitlist urgency.

Lung CAS Calculator

Multiple Listings and Transferring of Waiting Time

Multiple listing is when you are listed for transplant at two (2) or more transplant centers. Multiple listing can increase your chances of getting an organ offer. It does not assure that you will have a shorter wait time.

UW Health allows multiple listing. You need an evaluation at each transplant center. Each transplant center then decides whether to accept you on their waiting list. You should check with your insurance to see if they cover more than one evaluation. You will need to keep current health information and contact information at each transplant center where you are listed.

There are many reasons that affect how long you wait for transplant. Your transplant care will be done at the center where you have your transplant. To learn more about multiple listing or transferring waiting times, contact the transplant center where you are listed or want to be listed. For more information: https://unos.org/wp-content/uploads/unos/Multiple_Listing.pdf

When to Call

While you are waiting, you may have many health changes. It is vital to tell the transplant team about any changes in your health status. Examples of things that you should call about include:



- Taking antibiotics or having an active infection
- Being started on a new medicine
- Getting a blood transfusion
- Being hospitalized
- An increase or decrease in your weight (5 pounds or more)
- Having a significant change in your health status
- Having a change in insurance coverage
- Changes in contact information (such as phone number or address)
- Changes in your support people or plan
- Planning to travel away from home

The transplant team needs to know about these changes. This ensures that you are in the best condition for your transplant. Some new medicines or hospitalizations could change your status on the waitlist. It is vital that you contact the team with any health changes.

Re-evaluation While Waiting for Transplant

To stay active on the UNOS waiting list, your medical information needs to be updated. These should be updated anytime you have a significant change in your health or every 6 months. If you are using some treatments your information must be updated at least once every 28 days. This will ensure your score reflects the most timely information about your condition. If these tests are not done, you may be made inactive on the waitlist until they are done.

While on the wait list, you will be seen in the Transplant Clinic often. How often depends on how sick you are. This may be anywhere from weekly to every six months. At these visits testing and teaching will be done to help you prepare for transplant. It is helpful to bring at least one of your support people to your visits.

Our goal is that when an organ becomes available for you, you will be ready. Knowing about changes in your health helps to assure us that it is safe for you to have surgery when the time comes.

Staying Healthy Before Transplant

Taking care of your health is very important while waiting. It is expected that you will take all medicines and vaccines as directed by your doctor and attend all appointments. You must also follow your plan for diet and exercise. Continue to follow the instructions from your lung transplant team. Contact them with any new or worsening symptoms.

Waiting on the transplant list can be stressful for you and your support people. Be sure that you talk with your support people about your appointments, your health status, and your plans.

Nutrition

Nutrition plays a key role in the transplant process. Eating well and exercising before transplant may help you recover faster after surgery. After surgery, your body needs enough nutrition to promote healing, fight and prevent infection, and gain back weight you may have lost. In the long-term, good nutrition plays a key role in keeping you healthy.



Frailty

You may be frail if you have lost weight without trying, feel weak or tire easily, walk more slowly, or need help for daily activities. This could include bathing, dressing, eating, getting out of bed and moving around on your own.

Causes of frailty include aging, being less active, chronic diseases, and malnutrition. People who get a transplant when they are frail stay longer in the hospital and get more infections. They are less likely to go home from the hospital and more likely to need rehabilitation.

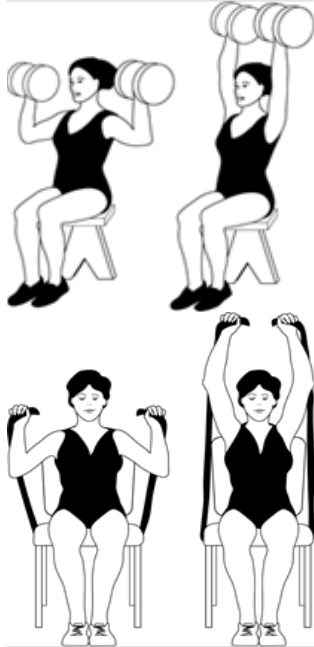
Improve Your Strength With Exercises

You can improve your strength if you add 30 minutes of exercises daily. This could be walking, weightlifting, or sitting chair exercises. If you cannot exercise on your own, you may need physical therapy (PT) or pulmonary rehab. Let your nurse or doctor know if you think you need PT.

It is important to exercise even if you have physical limitations. You can do these exercises at home sitting down with either resistance bands or light weights. You can use common household items that have some weight to them. Examples could be filled water bottles, canned goods, or rocks. To gain strength, do these exercises daily. For each exercise, complete 3 sets of 10-15 repetitions. Do not rush. Go slowly.

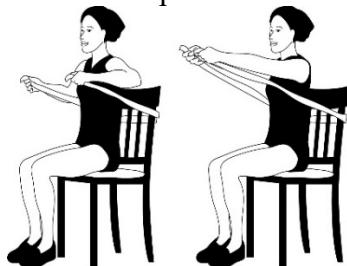
Overhead Press

Sit on edge of a chair with your feet planted flatly on floor. Grab light dumbbells or a resistance band. Take a deep breath and tighten your core. Push the weights or band evenly over your head. Keep your neck and back in a neutral position. Bring the weights or band back down to the level of your ears and repeat. You can also do this activity standing with your feet evenly spaced apart. Keep your feet firmly on the ground.



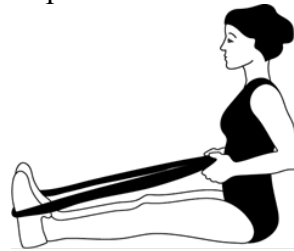
Seated Press

Wrap your band around the back of your chair and make sure it is secure. Sit with your weight evenly distributed. Take a deep breath. With a flat back and even posture, push your arms straight out in front of you. Make sure you are using your chest to push out your arms. Try not to move the position of your back. Bring your hands back to your chest and repeat.



Horizontal Row

Sit on the floor with your back straight. Place your band around your feet at the halfway point on the band, so the sides are even. Pull the band towards your chest. Squeeze your shoulder blades together. Slowly release the band back to the start. Repeat.



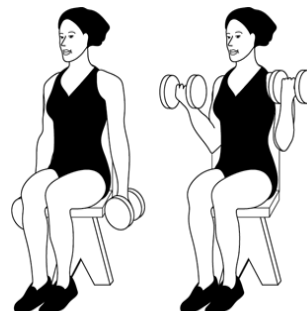
Triceps Extension

This movement can be done with a band or light weights. Squeeze your arms up so they line up with your ears and bring them back down to the start. If you are using a band, make sure it is secure before you begin.



Biceps Curl

Take a deep breath and exhale. Without changing your posture, curl the weights or band up to your shoulders and push back down. Repeat.



Getting the Call

When on the list, the transplant team should be able to reach you at any time of the day, any day of the week. If the transplant team contacts you and you are not available to return the call up to 30 minutes from the first phone call attempt, the team will move on to the next potential recipient.



You need to have a plan ready for when the call comes.

- How will you get to UW Health?
- Who will come with you?
- Who will take care of things at home while you are in the hospital, such as your children, pets, etc.?
- Where will your support people stay while they are in Madison?

Getting to the Hospital Quickly

When you get the call, you have a short amount of time to gather your things and make final arrangements. You will be directed when you should come to the hospital. It is important to arrive when instructed. Your safety when traveling is important, so be careful on your way here. The transplant is often done within 12-24 hours of the call.

The Organ Allocation Specialist will call you if an organ becomes available. You may be asked:

- To stop eating and drinking.
- To stop taking one or more of your medicines.
- About your current health status.
- About your recent immunizations, illnesses, infections and medicines
- To come to UW Health **or** to keep a phone available, but to wait at home until you are called again.

It is vital that support people are involved in the planning process. Be sure they know that

you need to be reachable at all times. They should also know the plan for getting you to the hospital when you get the call. Make plans for the care of your pets, children, work duties, and other responsibilities ahead of time. Being prepared will help to lower your stress.

There may be times when the donor organ becomes unsuitable for transplant. In an event of one of these “dry runs” you will be discharged home to wait until another donor becomes available.

What to Bring to the Hospital

You need to be prepared when you get the call. This call can come anytime, day or night. Be sure your cell phone is on and ready to call in case of delay or questions (**608-263-6400** or **1-800-323-8942**).

Plan to bring these items:

☐ Copy of Advanced Directives/Health Care Power of Attorney if it has changed
☐ All medicine bottles and list of medicines
☐ Form of payment for medicines at discharge
☐ Name of local pharmacy
☐ Loose clothing (sweat pants or something with elastic or drawstring waist bands), T-shirts, socks and supportive shoes for walking and therapy.
☐ If you use them, bring your glasses, hearing aids, dentures, CPAP machines/mask, blood pressure cuff, diabetes supplies
☐ Personal comfort items (electronic devices, phone, chargers, and blanket or pillow)

Please do not bring jewelry, large amounts of cash or valuable items.

Surgery

Day of Surgery

When you are taken to surgery, your support people may stay in the surgical waiting area. The nurses will provide them with updates.

Once you are in the operating room (OR), you will meet nurses and other staff. They answer questions, make sure you are comfortable, and explain what is happening. There will be ECG (electrocardiogram) patches on your chest to check your heart rhythm, a blood pressure cuff on your arm, and a plastic clip on your finger to check your heart rate and oxygen levels. The anesthesiologist will ask you to breathe oxygen through a soft plastic mask. Medicines will be given through your IV. After you are asleep, a breathing tube will be placed in your windpipe. Other lines and monitors are added after you are asleep.

The surgery will take about 6-12 hours.



After Surgery

You will go to back to your room on the transplant unit for recovery. The nurses on the unit will let your support people know when they can come to the room to see you. Time to visit may be limited. Nursing staff may ask them to leave the room if needed for patient care.



You and your support people will hear beeps and alarms of the equipment. The noises you hear are normal. Many patients who have had lung surgery tell us that they recall little of the first hours after surgery. This is normal.

Equipment and Other Changes to Expect

You may need tubes, lines, and monitors after surgery. Tubes remove fluid from your body. Lines give you fluid and medicine.



Monitors tell us how your heart and lungs are doing. Removal of tubes and lines is based on your progress. This is a list of common tubes, lines, and monitors:

- Intravenous catheter (IV)
- Chest tube
- Breathing tube
- Stomach tube
- Foley catheter
- Pulse oximeter (pulse ox)
- Safety equipment and restraints
- Sequential stockings
- Telemetry

The breathing and stomach tube are removed once you are awake enough to breathe on your own. You will sit up in a chair shortly after the breathing tube is removed.

You will have an incision down the center of the chest at your sternum. The incision will have a dressing over it.

Your doctor will order pain medicine for you. When you are unable to eat or drink, you will get pain medicine through your IV. Later, you will take pain pills. Pain medicine should be taken to lessen incision pain. You will stop taking the pain medicine as you recover from surgery.

You will be coughing, deep breathing and using the incentive spirometry device 10 times each hour while awake. Deep breathing helps air to reach your lower lungs. Coughing helps clear out secretions. Coughing and deep breathing are an important part of recovery and help to prevent pneumonia.

You will wear sequential compression devices (“SCDs” or leg pumps) during and after surgery when you are in bed. This improves blood flow and helps prevent blood clots. Walking helps the most. Once the breathing tube is removed, we will help you to the chair at least 3 times each day. The goal is for you to walk 3-4 times each day.



While in the hospital you will have blood tests daily or more often if needed. The results keep you and your health care team aware of how you are doing. You will learn about and track these tests too.



Your blood sugars will be checked during and after surgery. You may need insulin as you recover even if you have not needed insulin in the past. Well-managed blood sugars lower your risk of infection.

As your condition improves, the nurses will not be at your bedside as often. This is a good sign. You are on the road to recovery.

How will I know my transplant is working?

Your vital signs, spirometry, and ability to breath without supplemental oxygen will be monitored closely. The transplant team will talk with you daily and answer any questions you have about your progress.

You will have bronchoscopies in the hospital. During this test a camera goes down your nose or through your mouth to look at the inside of the new lungs, the incision, and to remove secretions if needed. This usually happens before the breathing tube comes out and again before discharge.

Education After Transplant

You must learn about the care of your new organ. Education sessions are **required with you and both of your support people** in order to be discharged. This may start any time based on how your recovery is going. You may have education sessions with your transplant coordinator, transplant pharmacist, transplant dietitian, physical and occupational therapists (PT and OT), and diabetes care and education specialists.



You and your support people will review all materials with your coordinator before leaving the hospital.

Guidelines for Visitors

Visitors should check at the information desk or nursing unit before visiting. The main hospital phone number is 608-263-6400.

What will happen after I am discharged from the hospital?

You will have to stay within 60 minutes of UW Health for a minimum of 4 weeks after discharge from the hospital. At least one of your support people will need to stay with you 24 hours a day during this time. Patients and support people may be asked to relocate for an additional period of time depending on the patient’s unique care needs and access to a larger volume hospital (in case of emergency).

Finding Area Lodging

UW Health Guest Services may offer discounts at local hotels. Many area hotels have shuttles available. The phone number to call Guest Services to make lodging arrangements is **(608) 263-0315**. If you live within 60 minutes of the hospital, you may return home after surgery.

Commitment to Follow-Up Care

Your care after a transplant is for your entire lifetime. This long-term care includes:

- Biopsies
- Labs and other tests
- Medicines
- Transplant clinic visits

Keeping the Commitment

For a transplant to be a success, you need to commit to the following things:

- Follow the treatment plan, including biopsies and hospital stays.
- Call the transplant office about any new problems or symptoms related to your transplant or about any new medicines or tests you have.
- Take all prescription medicines as directed.
- Follow the diet and exercise plan advised by your doctor and dietitian.
- Go to your clinic visits.
- Get your labs drawn
- Follow up primary care doctor for routine health maintenance
- Follow recommendations for mental health or alcohol/substance use treatment
- Plan transportation for at least 8 weeks after surgery or until you are approved to return to driving.

Appointments

The follow-up schedule is intense for the first few months.



Labs and biopsies are done to check for rejection. This can happen when your body's immune system attacks your new organ. During a biopsy, pieces of tissue are taken from the inside of your organ. If a biopsy is done because your organ is not showing normal function, it may be somewhat urgent. You may need to make plans to come to UW Health without much warning.

The appointment schedule following your hospital discharge is roughly as follows:

- Weekly for 4 appointments
- Every 2 weeks for 4 appointments
- Monthly through the first year

Bronchoscopies and biopsies are done regularly:

- They are scheduled at 6 weeks, 3 months, 6 months, 9 months, and one year from your transplant date.
- More often as needed based on symptoms.
- After your first anniversary, only as needed.

With each bronchoscopy you will also have labs, imaging, and other tests as directed by your doctor.

Primary Care Visits

You must have a primary care provider to address routine health issues. This might include diabetes, minor infections and illnesses, and regular health care needs. Plan to see your local doctor shortly after your transplant.

We want you to live a healthy life after transplant. We will work closely with your primary care provider to give you the best care. We work together to advise you about your diet, exercise, and other health needs. Your primary care doctor will continue to manage chronic opioid and benzodiazepine medicines if you take them. The transplant team will manage your transplant medicines and address any transplant issues.

Types of Medicine After Transplant

After your transplant, you will be on many medicines. You will be on most of them for the rest of your life. These medicines are important in the success of your transplant. You will need to know what medicines you are taking, why you are taking them, and the dose prescribed. Some of your medicines may need to be taken at the same time every day. Never stop or adjust medicines on your own. Not taking your medicines correctly can lead to rejection and other health problems.



Immunosuppressive Medicines (Anti-rejection Drugs)

These medicines block or suppress your immune system. They are used to prevent rejection of new organs. All transplant patients take these medicines for the **rest of their lives**. There are different kinds. You will be on more than one kind. Your doctor will decide which ones you will need. You will need to take these multiple times a day. These will include:

- Tacrolimus (Prograf[®] or generic)
- Mycophenolate mofetil (Cellcept[®] or generic) or mycophenolic acid (brand name Myfortic[®] or generic)
- Prednisone

Anti-infection Medicines

Anti-infection medicines prevent common infections after transplant. You may need other medicines too based on the type of donor. You will need medicines to prevent:

- Posaconazole (Noxafil[®] or generic)
- Sulfamethoxazole-trimethoprim (Bactrim[®] or generic) or atovaquone (Mepron[®] or generic)
- Valganciclovir (Valcyte[®] or generic) or valacyclovir (Valtrex[®] or generic) or letermovir (Prevymis[®])
- Amphotericin B Liposome injection (AmBisome[®] or generic)

Supplies for inhaled Amphotericin will need to be paid with cash or using a MyRx Card to lower the cost. The medicine is usually for 90 days after transplant but could be longer. The cost for these supplies is usually about \$100-200 per month.

Other Medicines

- Rosuvastatin (Crestor[®] or generic)
- Magnesium
- Multivitamin
- Pantoprazole (Protonix[®] or generic)
- Vitamin D
- Calcium
- Rapid-acting insulin – common types are insulin lispro (Humalog[®] or Lyumjev[®]) or insulin aspart (Novolog[®] or Fiasp[®])
- Long-acting insulin – common types are insulin glargine (Lantus[®] or Basaglar[®]) or insulin degludec (Tresiba[®])

Vitamins/supplements such as magnesium, multivitamin, vitamin D, and calcium may be bought over the counter.

Other Medicines

Many patients have high blood pressure after their transplant. You may require medicine to treat this. Sometimes transplant patients get diabetes after their transplant. You may need insulin or other medicines to manage blood sugar levels.

Some of these medicines are temporary but many are life-long. You may need opioid pain medicines for a short time after the transplant. You will not be able to take NSAID medicine after transplant. Some medicines may be managed by your primary care provider.

Vaccines

Timing of when you receive a vaccine can impact when you can receive a transplant. You must be screened for conditions or medicines that might make the vaccines unsafe for you because of your immune system. No one who is waiting for or has had a transplant should be given a live vaccine.

The list below includes general guidelines. Your situation may be different. **Always talk with your coordinator before getting any vaccines.**

Vaccines to Get Before and After Transplant

- Inactivated influenza, injected
- COVID-19 boosters
- Hepatitis B
- Hepatitis A
- Diphtheria/Tetanus/ Pertussis (Tdap, DTaP, Td or DT)
- Polio, inactivated
- Pneumococcal polysaccharide or conjugate
- Human papillomavirus (HPV) (for ages 9-26)
- Varicella zoster (Shingrix®)

Vaccines NOT Recommended After Transplant

- Varicella (Varivax®)
- Measles, Mumps, Rubella
- Rotavirus

Other Vaccines to Discuss With Your Provider

- Quadrivalent meningococcal conjugate or polysaccharide
- Haemophilus influenzae type b
- Measles, Mumps, Rubella (MMR)
- Travel vaccines

Health Concerns After Surgery

After transplant, people can live a healthy life. The main issues are the **increased risks of infection and rejection**. To prevent infections, wash your hands often. If you are at risk for exposure to fungal, bacterial, or viral infection you will need to wear a mask. You should always wear a mask in clinics or hospitals. Sometimes, it is best to avoid crowded places, areas with poor ventilation, or people who may be contagious.

The risk of rejection is greatest the first 6 – 12 months after transplant. It is common to have a rejection. This is the body's normal immune response to "foreign" tissue. When rejection occurs, we need to adjust your medicines to further block your immune system. These medicines have side effects that can cause new health concerns. This can include high blood pressure, high cholesterol, diabetes, and osteoporosis (problems with your bones). Most of these side effects can be managed with medicines, diet, exercise, and how well you follow your treatment plan.

Activity Levels

Over time, most patients can go back to their normal activity with minor changes. It will take some time to gain strength and endurance. Keeping up with an exercise routine is the best way to manage your weight and improve your well-being. You should exercise at least 30 minutes each day after transplant. You will be required to do pulmonary rehab for 12 weeks after transplant.

Going Back to Work

We encourage patients to return to work after having a transplant. When you are ready to return to work depends on the type of work you do. Talk with your transplant team about returning to work. We will

complete medical leave paperwork for your job if needed.

Coping after Transplant

During the transplant process, it is common to feel anxious, depressed, frustrated, and/or guilty. Stress can cause these feelings and so can your medicines. Talk with someone about your feelings. The transplant team is here to support you. If you want to see a mental health provider, you can contact your primary care provider or insurance company. Sharing your feelings with your loved ones and others may also be helpful. There may be support groups for transplant recipients and support people available.

Support People

The transplant process can be very tough for support people. Many support people have anxiety during the process. It is important that they take care of their physical and mental health during this time.

Keeping Support People Updated

It is a good idea to choose one person as the primary contact. This person can update family and friends about your status. Make sure the transplant team has that person's contact information.

Staying Prepared

Make sure your transplant team knows how to reach you. Contact your transplant coordinator if contact numbers change for you or your support people. Have your cell phone on you at all times.



Have your support people in place. Support people can be family, friends, or guardians who are 18 years of age or older. Choose 2 people you feel close with who have the time, health, and flexibility to provide in-



person support as you prepare and recover from transplant. Contact your transplant social worker with any changes in your support plan.

Allow others to help you. Letting go of pride and your desire to be independent can be difficult. It is important though during the transplant process. Think about how you have felt when someone has had an illness, a death or even a new baby in the family. People are usually quite happy to help out but need to know best ways to help you. It could be picking up a few things at the store, bringing a meal, or helping with outdoor or household chores. When you are back to full speed, you can do small favors in return if you choose.



Life preparations for surgery. This means completing advance directive forms. Transplant social workers can answer questions about these forms. Consider a plan for the care of your pets, your bill payments, mail, and email while you are not able to do these things. Having a plan in advance will make it easier for someone to take over for you at any time.

Arrange for your transportation needs to and from appointments and testing.



Learn about transplant and what to expect. As you learn about what to expect you will feel more comfortable with the process.

- Review your transplant materials.
- Review resources on the next page.
- Join a transplant support group in person or online.
- If you have questions, contact your transplant coordinator.

Take time each day to get exercise.

Find an activity that you enjoy doing. Fresh air is good for the mind, body, and soul. It can be hard to make yourself walk or be active when you do not feel good. But the more you use your muscles before transplant, the quicker you will recover.



Transplant Team Members

Transplant Surgeons

Transplant surgeons meet with you and your family during the evaluation. They review your record and test results and explain the surgery. They review the risks and benefits of transplant. The surgeon does the surgery and works with other doctors to manage your care after the transplant.

Transplant Medicine Doctors

These doctors help to decide if a transplant is the best option for you. They stay involved while you are on the waiting list and after the transplant.

Pre-Transplant Nurse Coordinators

These nurses coordinate your care before transplant. They are involved from the time of the first referral until a transplant is received. They arrange any tests needed to get you placed on the waitlist. This nurse helps you through the evaluation process. These nurses contact your local doctors and other healthcare facilities as needed.

Post-Transplant Nurse Coordinators

These nurses coordinate your care after transplant. They are involved from the time of transplant through long-term, post-transplant care. They serve as your link to the rest of the transplant team after surgery. They work with the doctors to coordinate your medical needs. They teach you and your family and advocate for you. These

nurses contact your local doctors and other healthcare facilities as needed.

Transplant Social Workers

A transplant social worker will meet with you at your evaluation. They will talk with you about your support system, your drug/alcohol use, how you cope, and how well you will be able to follow important instructions. They will do mental health assessments at evaluation. These questions help them learn more about your needs before the transplant. They can help with connecting you with community resources such as counseling, support groups, and financial support. They can also help you complete advance directives if needed. Social workers are also available for support after your transplant.

Health Psychologists

Health Psychologists provide care to our patients across the spectrum of care to support your mental health throughout the transplant journey. They work in partnership with our team to evaluate and provide recommendations for our patients pre-transplant, provide intervention for patients while hospitalized pre- and post-transplant, and conduct outpatient psychotherapy.

Transplant Dietitians

Clinical dietitians assess your nutritional status, your mobility, and your strength. They help you to make a plan for good nutrition and exercise.

Physician Assistants and Nurse Practitioners

These advanced practice providers care for you before and after your transplant. They check on you as you recover and help to manage your medicines. They also help to plan for your discharge needs. You will see them in transplant clinic before and after your surgery.

Surgical Residents and Transplant Fellows

These doctors mainly assist with hospital care. This includes getting you ready for and assisting with surgery. They help to manage issues after surgery and prepare you for discharge. You may also see transplant fellows at transplant clinic visits.

Financial Counselors

These staff work with you and your insurance company before and after transplant. They help to work through matters such as billing, deductibles, and drug coverage. They teach you about the financial aspects of transplant. They are the best resource for any questions about insurance.

Transplant Pharmacists

Pharmacists work with the team to make sure the medicines are used correctly. They watch for side effects and try to minimize them. They also help to manage the timing of the medicines.

Inpatient Transplant Nurses

These nurses care for you in the hospital. You will have a primary nurse. This nurse works with the rest of the team to get you ready for discharge.

Case Managers

Case managers focus on the plan for leaving the hospital. Some patients need skilled nursing care, acute rehab or other services. The case managers can help arrange this care.

Transplant Clinic Nurses

These nurses care for you during clinic visits. They provide care and support for you after procedures. They arrange follow-up care and provide education

Office Support Staff

Support staff answer your phone calls and work with the coordinators and other staff. They help coordinators to manage lab results and patient issues and concerns.

Spiritual Care

Chaplains help people find comfort and meaning from their faith during illness recovery. Our chaplains provide spiritual and emotional support. They also perform sacraments. Faith and medicine offerings are provided in the hospital chapel. Catholic and Protestant services are held on Sundays.

Other Expert Doctors

Other doctors may be involved either during the evaluation or after transplant. UW Health has many specialized doctors who work with the rest of your team. Infectious disease, dental, endocrine, cardiology, hepatology, and urology are just a few of the teams that can assist in your care if needed.

Other Services

Other services are available to help you and your family. For example, Interpreter Services help those who need translation. Housing assistance can help if you need short-term housing.

Helpful Resources

The resources below may be helpful for transplant patients and their families.

Know Your Rights

<https://autisticadvocacy.org/policy/toolkits/organs/>

Information to end discrimination in organ transplant.

Scientific Registry of Transplant Recipients

<http://www.srtr.org>

Data on national, regional and center-specific success rates.

Transplant Living

<http://www.transplantliving.org>

A patient education site developed by UNOS. Information on support groups and the costs of transplant can be found here.

UNOS

<http://www.unos.org>

United Network for Organ Sharing (UNOS) is the private, non-profit organization that manages the nation's organ transplant system.

UW Health Transplant

<https://www.uwhealth.org/transplant/transplant/10355>

Meet your transplant team, read patient stories, watch educational videos, and more. Information about mentor programs

UW Health Transplant Peer Mentor Program

Program that connects transplant recipients for peer support. Contact [your transplant social worker for more information.](#)

Lung Transplant Foundation

<https://lungtransplantfoundation.org/>

Information on life before and after lung transplant. Information about mentor programs.

Caring Bridge

<https://www.caringbridge.org>

Free on-line resource to update your family and friends.

Who and When to Call

Transplant Nurse Coordinator

Name: _____

Call:

- If you are hospitalized or receive a blood transfusion
- When complete required evaluation testing

Contact:

- Monday-Friday, 8:00a.m.-4:30p.m.
- 608-263-1384

Social Worker

Call for:

- **Change in support plan**

Contact:

- Monday-Friday, 8:00a.m.-4:30p.m.
- 608-263-1384

Financial Counselor

Call for:

- Change in insurance

Contact:

- Monday-Friday, 8:00a.m.-4:30p.m.
- 608-263-8770

Your health care team may have given you this information as part of your care. If so, please use it and call if you have any questions. If this information was not given to you as part of your care, please check with your doctor. This is not medical advice. This is not to be used for diagnosis or treatment of any medical condition. Because each person's health needs are different, you should talk with your doctor or others on your health care team when using this information. If you have an emergency, please call 911. Copyright © 6/2024 University of Wisconsin Hospitals and Clinics Authority. All rights reserved. Produced by the Department of Nursing HF#8173.

