

FEDERACIÓN ESPAÑOLA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA

Avd/ Campanar, 106, 3^o, 6^a
46015 VALENCIA
Tel 963 46 14 14 • Fax: 963 49 40 47
E-mail: fq-federacion@telefonica.net
Web: www.fibrosis.org



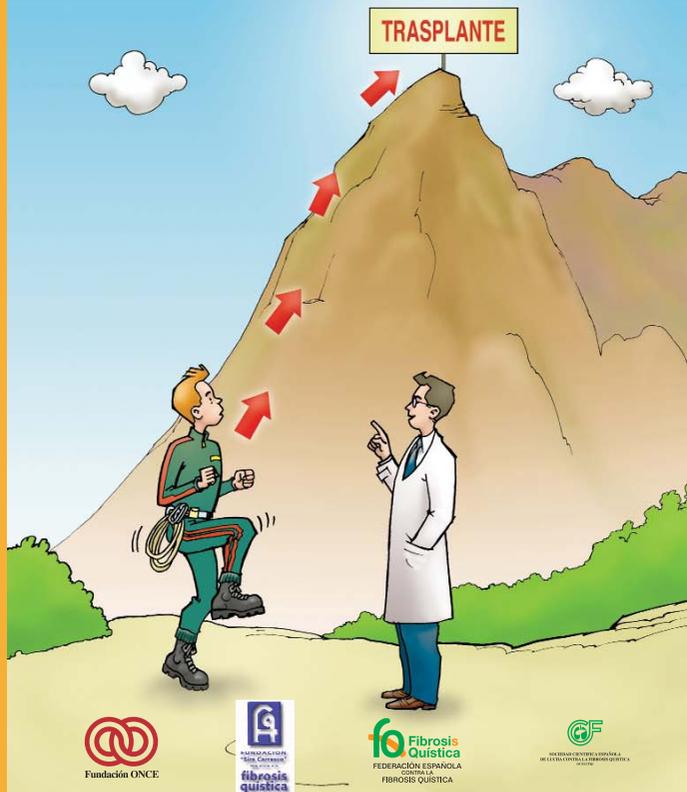
El trasplante en Fibrosis Quística

Pautas, consejos y recomendaciones desde un enfoque biopsicosocial



El trasplante en Fibrosis Quística

Pautas, consejos y recomendaciones,
desde un enfoque biopsicosocial.



*“... Si hoy me preguntasen si me arrepiento,
me echaría a reír,
y si hoy me preguntasen si volvería a pasarlo
cerraría los ojos y empezaría a caminar,
porque por mucho que duela,
por mucho que asuste...
merece la pena...”*

(Alejandro, Trasplantado FQ)

ÍNDICE

Nota para el lector interesado.	4
Capítulo 1. Historia del Trasplante	5
Capítulo 2. Organización Nacional de Trasplantes y Fibrosis Quística	9
Capítulo 3. Formación de un equipo de trasplante	17
Capítulo 4. Cuando llego al trasplante	21
A) ¿Cuándo me opero?	21
B) El momento del diagnóstico del trasplante	24
Capítulo 5. El Estudio	26
ESPERANDO Y PREPARÁNDONOS.	29
Experiencia de una trasplantada de Valencia	30
Capítulo 6. La espera	32
A) La espera a nivel clínico	32
B) La espera a nivel emocional	34
C) Traslado, alojamiento, dietas y ayudas	36
Capítulo 7. Saltando obstáculos	44
Capítulo 8. El donante	61
Capítulo 9. La preparación	64
A) A nivel Quirúrgico	64
B) A nivel emocional	65
EL GRAN DÍA. Experiencia de un trasplantado de Asturias	67
Capítulo 10. La operación	70
EL CAMINO CONTINUA	75
Capítulo 11. Al despertar del trasplante	78
A) El despertar clínico	78
B) El despertar emocional	81
Capítulo 12. Recuperándonos	83
1. Seguimiento clínico	83
2. Ejercicios de rehabilitación	83
3. Hábitos de vida saludables después del trasplante	84
4. Ocio	86
5. Trabajo	89
6. Sexo	93
Capítulo 13. Posibles complicaciones	96
Capítulo 14. Otros cuidados	101
Capítulo 15. El trasplante hepático	104
Capítulo 16. Consejos pautas y recomendaciones para la familia	108
Epílogo	112
Autores	114
Directorio	116

**FEDERACIÓN ESPAÑOLA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA**
Avd/ Campanar, 106, 3ª, 6ª
46015 VALENCIA
Tel 963 46 14 14 • Fax: 963 49 40 47
E-mail: fq-federacion@telefonica.net
Web: www.fibrosis.org

Depósito Legal:
Realización: Galenas
Imprime: Gráficas Monterreina





Nota para el lector interesado

Si tienes en tus manos este manual de autoayuda, seguramente quiere decir que eres candidato a un trasplante de órgano o tendrás algún familiar en esta situación.

Este manual pretende darte las respuestas a preguntas que probablemente te habrán surgido.

A lo largo de sus páginas obtendrás información de este complicado pero esperanzador proceso. Puedes dividir el manual en tres partes para mayor comodidad:

La primera parte se refiere al periodo de espera del candidato a trasplante de un órgano que cumpla los criterios necesarios. Quizás esta fase es la que suponga para ti un mayor reto y por ello tendrás que estar muy preparado y con el “ánimo subido”.

La segunda parte se trata de la operación en sí misma, para que tengas una idea clara de lo que ocurrirá.

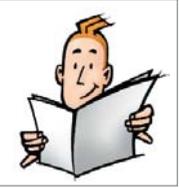
La tercera y última parte del libro, trata de la vida después del trasplante tanto para tu nuevo órgano como para tu nueva vida. También se recogen consejos y recomendaciones para la familia.

Somos conscientes de que no todos los casos son iguales pero hemos pretendido basar este libro en lo que durante la práctica diaria hemos aprendido con numerosas personas que como tú se encontraban en la misma situación: las dudas, las inquietudes... lee en cada momento del proceso aquello que te interese, habrá cosas que te interesen y te ayuden y otras que decidirás saltarte porque no van contigo. Es un manual de autoayuda y precisamente lo que pretende es eso: ayudar, siendo tú mismo el que dosifique la información y utilice este manual como una herramienta durante todo el proceso.

Con este manual obtendrás pautas, consejos y recomendaciones, pero en absoluto este manual trata de sustituir a los profesionales que de manera tan extraordinaria y generosa trabajan en el transcurso del trasplante, a ellos deberás recurrir en el caso de tener dudas o querer obtener mayor información.

Un consejo: una vez leído no lo guardes, tus padres, hermanos, amigos, nov@, también necesitan saber por lo que estás pasando para poder ayudarte, dáselo a ellos y que lo lean también.

Alejandro, Patxi y Teresa.... son algunos de los que como tú un día se enfrentaron al proceso del trasplante. Ellos han querido contar su historia para ayudarte, para que veas que no estás solo y que si ellos lo consiguieron tú también puedes.



Ahora sólo nos queda desearte ¡¡SUERTE!!



CAPÍTULO 1. Historia del trasplante pulmonar

La idea del trasplante esta unida al conocimiento humano desde hace muchos siglos. En el siglo III San Cosme y San Damián, médicos que nunca cobraban por ejercer su profesión, según cuenta la tradición, trasplantaron a un enfermo, la pierna de un criado negro recién fallecido. Una tabla de Pedro de Berruguete recuerda este milagro.

El trasplante pulmonar ha sido el último trasplante de órgano sólido en conseguir un desarrollo clínico. En los años 50, coincidiendo con el mejor desarrollo de la cirugía torácica y apoyado en las experiencias del trasplante renal, se iniciaron los primeros trabajos experimentales que llevaron a que en 1963, James Hardy, cirujano torácico de Jackson Mississippi, realizará el primer trasplante pulmonar en humanos. La elección del receptor fue equivocada, según los conocimientos actuales, ya que el receptor fue un paciente con cáncer de pulmón. En cualquier caso, el paciente sobrevivió 18 días y el estudio de la necropsia demostró que no existía rechazo histológico en el pulmón trasplantado. Todo ello ponía de manifiesto que el pulmón podía ser trasplantado, asumir la función de intercambio gaseoso y ser admitido por el organismo receptor si se instauraba un tratamiento inmunosupresor correcto.

Desde este primer trasplante hasta los años 80 del pasado siglo, se publicaron 38 trasplantes pulmonares de los que únicamente el trasplante realizado por Derome en 1971, consiguió una supervivencia de 10 meses, consiguiendo salir del hospital.

La isquemia del bronquio donante y los tratamientos de inmunosupresión basados especialmente en azatioprina y corticoides dificultaban la correcta cicatrización de la sutura bronquial que fue la principal causa de muerte de estos pacientes.

A partir de 1980, gracias fundamentalmente a la utilización de la ciclosporina como inmunosupresor, el grupo de Stanford, en Estados Unidos, comenzó a obtener aceptables resultados en el trasplante cardiopulmonar experimental y clínico.

En 1983 Veith, médico del Montefiore Hospital de Nueva York, publicó un trabajo en el que se recopilaban las experiencias previas y se analizaba la situación del trasplante pulmonar estableciendo las bases para el desarrollo clínico de dicha técnica. Entre los trabajos previos de interés cabe destacar los publicados por Lima y colaboradores sobre la importancia de recubrir la sutura bronquial con epiplon para conseguir una revascularización precoz que facilitase una cicatrización correcta de la sutura bronquial. Este trabajo contribuyó enormemente en los buenos resultados que se obtuvieron a continuación.

Por fin, y también, en 1982 se ve la luz, al obtenerse en el Hospital de Toronto, supervivencia de larga duración, tras un trasplante unila-



Figure 1
Milagro de San Cosme y San Damián



Figure 2
Hospital de la Universidad de Stanford





teral, en dos pacientes con estadio terminal por enfermedad intersticial pulmonar. Un poco más tarde se publicaban resultados con mayor número de pacientes. Así en 1987 Cooper, responsable del programa de trasplante pulmonar del Hospital de Toronto, presenta los cinco primeros casos de trasplante unilateral con una sola muerte y en 1989 Pearson, cirujano del mismo hospital, presenta 16 trasplantes unilaterales con sólo cuatro muertes. El Hospital General de Toronto que reunía a los Dres. Cooper, Pearson y Paterson entre otros, puede considerarse el hospital que inició la fase clínica del trasplante pulmonar.

Las indicaciones de trasplante eran escasas ya que la enfermedad séptica (fibrosis quística y bronquiectasias) y la enfermedad obstructiva (especialmente el enfisema pulmonar) no se consideraban, en aquel momento, candidatas a trasplante unipulmonar. En la patología infecciosa, debido a la contaminación del pulmón trasplantado por el pulmón nativo restante y en el enfisema debido a la supuesta compresión del pulmón trasplantado por la sobredistensión del pulmón enfisematoso demostrada en trabajos publicados previamente.

Algunos grupos como Stanford y Cambridge, decidieron realizar trasplante cardiopulmonar, que es técnicamente más sencillo, a estos pacientes en los que se consideraba necesario trasplantar los dos pulmones. Pero los resultados no eran especialmente satisfactorios y además se utilizaban demasiados órganos, dos pulmones y un corazón, para un solo receptor. El grupo de Cambridge consideró que el corazón del receptor podía ser válido para otro trasplante y elaboró una técnica que denominó “domino” según la cual valoraba el corazón del enfermo candidato a trasplante y si no existían alteraciones importantes ese corazón era trasplantado a otro receptor momentos después del primer trasplante.

Para obviar este problema Dark, Patterson y Cooper, cirujanos pioneros del trasplante pulmonar, realizaron en 1986 un trabajo experimental en primates, a los que practicaban un trasplante en bloque de ambos pulmones sin víscera cardiaca con buenos resultados, en un principio, tanto a corto como a largo plazo. Posteriormente el grupo de Toronto llevó el procedimiento a la clínica humana comunicándose, en 1988, seis pacientes a los que se había realizado trasplante bipulmonar en bloque. El principio básico de la intervención sería la preservación cardiaca del receptor, y la conexión del bloque donante, ambos pulmones con las arterias, venas pulmonares y traquea unidos, mediante una única sutura traqueal y también de la arteria pulmonar, anastomosándose el parche parietal de la aurícula del donante, portador de las cuatro venas pulmonares, a la cavidad auricular izquierda del receptor.

El mayor inconveniente del implante en bloque fue la cicatrización de la vía aérea, es decir de la traquea. De los primeros 16 casos pre-

sentados por Patterson, Todd, Cooper en 1990, tres desarrollaron una necrosis isquémica fatal en la tráquea y ambos bronquios por falta de vascularización.

En Europa, la escuela de Marsella propugnaron suturar ambos bronquios por separado en vez de suturar la traquea, tanto para el trasplante pulmonar bilateral como para el del corazón-pulmón. La finalidad de esta variante técnica fue acortar la longitud del bronquio principal en el donante para minimizar el riesgo de la falta de sangre en el extremo proximal que dificultaba la cicatrización.

En los últimos años se ha impuesto el trasplante secuencial bilateral, realizado en un solo acto operatorio; ya ensayado experimentalmente en los años 50 y realizado por Weith en el año 1971. Hoy en día se considera que el método idóneo para trasplantar los dos pulmones es el trasplante bilateral secuencial, tanto por sus resultados como por ser el más seguro y racional. Básicamente conecta los dos pulmones, el uno tras el otro, como si realizáramos en un mismo acto quirúrgico dos trasplantes unilaterales. En resumen: neumonectomía y trasplante de un lado, seguida del explante contralateral y correspondiente implante.

Ya en 1990 Pasque, Cooper, Kaiser presentaron los tres primeros pacientes operados con esta técnica y el año siguiente el mismo grupo de St. Louis comunicaba otros 24 casos adicionales. Sus indicaciones más importantes serían la fibrosis quística, las bronquiectasias y aquellos pacientes con enfisema que precisaran el trasplante bipulmonar. Las ventajas más destacables, de esta modalidad de trasplante son:

- reduce al mínimo las complicaciones en la cicatrización de la vía aérea.
- se obvia la necesidad de la circulación extracorpórea de principio; que sólo se usa de necesidad si la situación del paciente lo precisa.
- Se mantiene la inervación del corazón

Por último debemos considerar que en este tipo de trasplante la esternotoracotomía transversa, aunque en una incisión de gran tamaño, secciona pocos músculos, lo que facilita la recuperación postoperatoria.

La experiencia adquirida por el Grupo de Toronto en trasplantes uni y bipulmonares y la acumulada por el grupo de San Luís que publicó 131 casos consecutivos de trasplante uni y bipulmonares con una supervivencia inicial del 90%, ha permitido comprobar que los pacientes trasplantados pueden volver a realizar una actividad normal tras el trasplante. La experiencia clínica y experimental de este grupo les



Figure 3
Toronto General
Hospital





ha permitido perfeccionar y sistematizar la selección de pacientes, la técnica quirúrgica y el tratamiento postoperatorio.

En España, los primeros trabajos experimentales sobre trasplante pulmonar los publicó Serrano Muñoz en 1963. Desde entonces tuvieron que pasar casi 30 años para que en febrero de 1990 se consiguiera realizar el primer trasplante cardiopulmonar con supervivencia a largo plazo, que está vivo en la actualidad (Borro 1990) y los primeros trasplantes uni y bipulmonares (Astudillo 1990 y 1992). En Marzo de 1993 se comenzó a trasplantar pacientes con fibrosis quística y en Febrero del 94 se realizó el primer trasplante pulmonar infantil en España, ambos realizados en Valencia y vivos en el momento de escribir este trabajo.

Tras este primer periodo de trasplantes ocasionales en Valencia y Barcelona, se fueron incorporando progresivamente la Clínica Puerta de Hierro de Madrid, el Hospital Reina Sofía de Córdoba, Valdecilla en Santander y Ramón y Cajal en Madrid. En 1999 comienza el trasplante pulmonar en el Hospital Juan Canalejo de A Coruña que ha sido el último Hospital en incorporarse al grupo de hospitales con trasplante pulmonar. Casi todos han sufrido en cierta medida la curva de aprendizaje y con mayor o menor fortuna se han incorporado al grupo de los 20 trasplantes anuales, alrededor o por encima del cual, según el registro internacional, se consiguen mejores resultados.

Los últimos 15 años se ha producido un intenso incremento de la actividad trasplantadora, en gran parte debido al extraordinario funcionamiento de la Organización Nacional de Trasplantes

y a la generosidad de los españoles que han conseguido que España esté, con 34 donantes por millón de población, a la cabeza de los países con programas de trasplante. Otros importantes cambios en los diferentes aspectos del trasplante, desde la donación hasta el seguimiento a largo plazo se han producido en el trasplante pulmonar. Los grupos españoles han tenido gran importancia en esta evolución y debemos destacar la contribución de los mismos entre otros temas, en la profilaxis y tratamiento de las enfermedades fúngicas, en la preservación pulmonar y en la donación en asistolia.

La historia transcurrida hasta el momento actual, sitúa al trasplante pulmonar en una fase clínica avanzada, que proporciona alta tasa de supervivencia y una excelente calidad de vida a gran parte de los pacientes trasplantados.

Figure 4
Commemoración
de los 10 años
de la ONT



CAPÍTULO 2. Organización Nacional de trasplantes

¿QUÉ ES LA ONT?

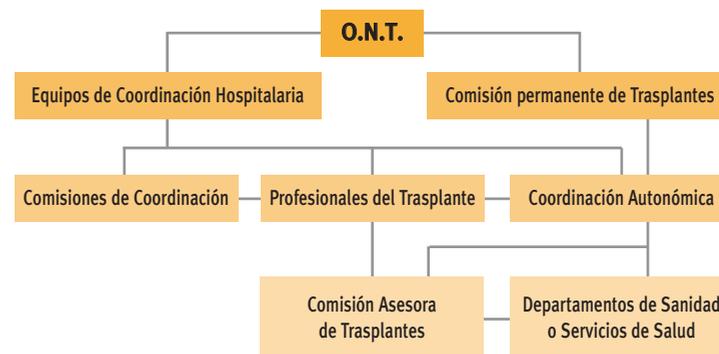
La Organización Nacional de Trasplantes es un organismo técnico del Ministerio de Sanidad y Consumo, sin atribuciones de gestión directa y cuya misión fundamental es la promoción, facilitación y coordinación de la donación y el trasplante de todo tipo de órganos, tejidos y médula ósea. La Organización Nacional de Trasplantes se crea sobre el papel en una Resolución de 27 de junio de 1980, sin embargo no se llega a desarrollar una infraestructura física y dotación de personal hasta finales de 1989. Ello se produce en respuesta a las dificultades por las que atravesaban los programas de trasplantes de órganos sólidos en España a finales de los años 80. Los profesionales sanitarios demandaban un organismo sobre el cual poder articular las acciones necesarias para atender a las demandas crecientes de este sector y los pacientes en espera de un órgano demandaban una solución a las largas esperas que tenían que afrontar debido a la limitada disponibilidad de órganos para trasplantes.

El objetivo principal de la ONT es por lo tanto la promoción de la donación, y el consiguiente incremento de órganos disponibles para trasplantes., tras el cual vienen todo el resto de funciones que la ONT desarrolla. La ONT actúa a modo de agencia de servicios para el conjunto del Sistema Nacional de Salud, procura el incremento continuado de la disponibilidad de órganos y tejidos para trasplante y garantiza su más apropiada y correcta distribución de acuerdo al grado de conocimientos técnicos y a los principios éticos de equidad que deben presidir la actividad trasplantadora

ESTRUCTURA DE COORDINACIÓN DE TRASPLANTE EN ESPAÑA

■ Coordinación Nacional

La actuación de la ONT se efectúa a través de una red de coordinación integrada por los Coordinadores Hospitalarios, en la base, los Autonómicos y a la cabeza el Coordinador Nacional





Funciones de la Coordinación Nacional

Horario:

24 Horas al día (durante todo el año)

Funciones:

A) Coordinación

- Coordinación extrahospitalaria de extracciones multiorgánicas
- Actualización y mantenimiento de las listas de espera para trasplante de hígado, corazón y pulmón.
- Cooperación en intercambios renales.
- Coordinación del transporte aéreo/terrestre de equipos de trasplante y órganos para trasplante.
- Cooperación en el transporte de enfermos si se precisa.
- Canalización de informes de pacientes para evaluación pre-trasplante.
- Canalización de solicitudes de piezas óseas u otros tejidos.
- Canalización de informes Búsquedas de Donante de MO

B) Normativas e Informes

- Elaboración de cualquier informe técnico relacionado directa o indirectamente con los trasplantes de órganos y tejidos y progenitores hematopoyéticos, solicitado por las autoridades sanitarias competentes.
- Promoción Acuerdos y Consensos.

C) Estudios

- Recogida de datos sobre la actividad extractora y trasplantadora. Elaboración de los mismos. Publicaciones.
- Evaluación de requerimientos sanitarios: Legales, humanos y materiales
- Promoción y coordinación. Estudios multicéntricos y proyectos de investigación.
- Garantía de calidad del proceso de donación. Auto evaluaciones de cada coordinación hospitalaria y evaluaciones externas de las mismas

D) Información y difusión

- Sobre actividad trasplantadora y temas de interés sanitario:
 - Administraciones sanitarias
 - Coordinadores de Trasplantes.
 - Profesionales del trasplante.
 - Organizaciones europeas y americanas de trasplantes:
 - Asociaciones de enfermos.

- Información al público en general
 - Campañas de sensibilización social
 - Emisión de tarjetas de donantes.
 - Información telefónica sobre cualquier duda acerca de la donación y los trasplantes (24 h. al día)
- Difusión de material informativo, didáctico, de trabajo, etc., entre los profesionales de la coordinación y el trasplante.
- Elaboración y difusión de material audiovisual/Revista Española de Trasplantes
- Participación en cursos de formación continuada y de postgrado, así como cursos de universidades de verano.

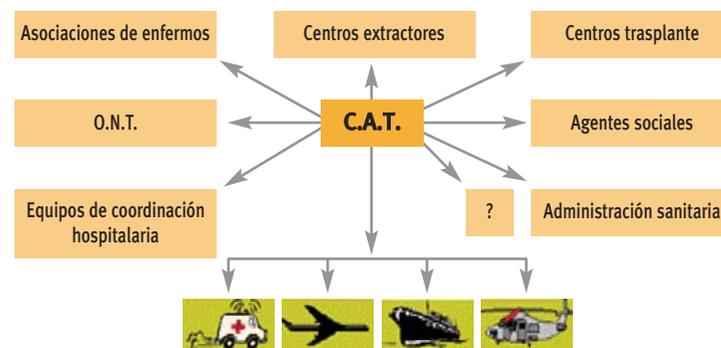
E) Promoción de Cursos de Formación Específica

F) Sociedad Española de Donación de Órganos y tejidos. Colaboración

G) Cooperación Internacional

■ Coordinación autonómica

Las 17 Comunidades Autónomas (CC. AA.) españolas tienen un representante en la Comisión Permanente de Trasplantes de Órganos y Tejidos del Sistema Nacional de Salud. En este foro se debate cualquier tema relacionado con el trasplante y que afecte a más de una C.A. Esta Comisión dispone de un Comité de Conflictos y otro de Transparencia encargados de velar por la absoluta honestidad del Sistema de Coordinación. Se podría decir que el Coordinador Autonómico tiene las mismas atribuciones y funciones a nivel de su región que el Coordinador Nacional a nivel del Estado. Esto es, actuar como nexo de unión entre diferentes estamentos sanitarios y no sanitarios, las autoridades sanitarias, los profesionales y el público en general. En algunas CC.AA. con competencias plenas en materia de Sanidad, estos coordinadores asumen también la coordinación de los recursos, tareas de información, difusión y promoción, etc. Es de destacar que muchas veces esta labor se compagina con la tarea asistencial médica diaria, cada uno dentro de su propia especialidad como profesional sanitario.



Esquema de interrelaciones de un Coordinador Autonómico de Trasplantes (C.A.T.)





■ Coordinadores hospitalarios

Junto a los coordinadores autonómicos trabajan los coordinadores hospitalarios que son quienes finalmente catalizan la detección de donantes en todo el Estado. Ellos llevan a cabo la tarea del día a día, quizá la parte más dura y difícil de todo el proceso. La tarea del coordinador de trasplantes es algo que no está bien establecido como puede ser la tarea de un cardiólogo o una enfermera de quirófano. Es algo que los coordinadores de trasplante españoles han ido aprendiendo poco a poco del quehacer diario. Hoy día la concepción que se tiene en este país de lo que debe ser un coordinador de trasplantes es muy diferente de la de otros países. Aquí el profesional sanitario responsable de todo el proceso, es habitualmente un intensivista y tiene como objetivo fundamental la Obtención de Donantes, siendo esta la diferencia sustancial con otros países y ha permitido el desarrollo de los programas de extracción y trasplante muy por delante de nuestro entorno y es pieza fundamental en el Modelo Español que es referencia mundial en el campo de los trasplantes. Trabaja en dependencia directa de la dirección médica del hospital y equipara su labor a la de cualquier otro especialista. Participa directamente en los comités de decisiones técnicas relativas a los trasplantes. El grado de profesionalización y responsabilidad que han adquirido los coordinadores en España no tiene equivalente en otros países. Existe un curso interactivo de postgraduado universitario para formación en coordinación de trasplantes y que ya han seguido más de doscientos profesionales. En este curso, los coordinadores, independientemente de su especialidad o procedencia, se familiarizan con temas tan dispares como son las técnicas de diagnóstico de muerte cerebral, el mantenimiento del donante o los problemas éticos y legales o las relaciones con los medios de comunicación, de manera que pueden hacer frente a su quehacer diario. Es de destacar que en la mayoría de los casos las tareas de coordinación se compaginan con las tareas asistenciales cotidianas, de forma que permanecen en contacto real con la vida hospitalaria, y nunca van a constituir un lastre sanitario en sus respectivos centros de trabajo.

¿DÓNDE ME PUEDEN OPERAR?

Los hospitales que actualmente realizan trasplantes bipulmonares y a los que podrás acudir son:

Hospital Reina Sofía (Córdoba)

Hospital Marqués de Valdecillas (Santander)

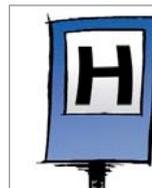
Hospital General y Materno Infantil Vall D´Hebrón (Barcelona)

Complejo Hospitalario Juan Canalejo (A Coruña)

Clínica Puerta de Hierro (Madrid)

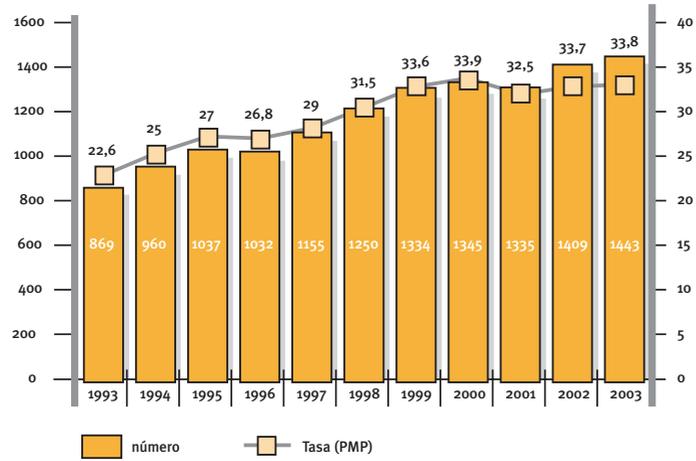
Hospital Ramón y Cajal (Madrid)

Hospital General Universitario La Fe (Valencia)

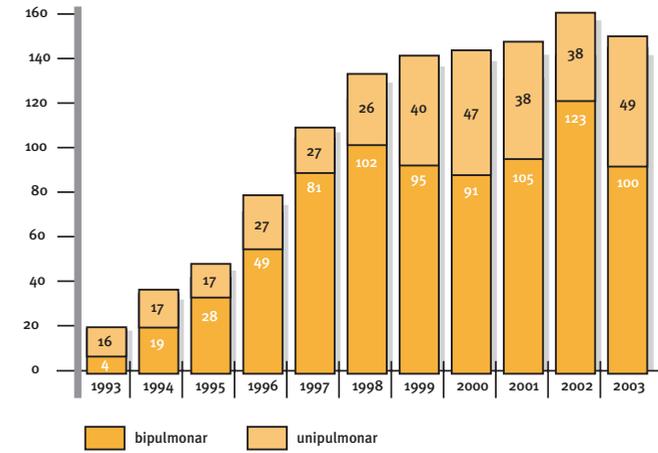




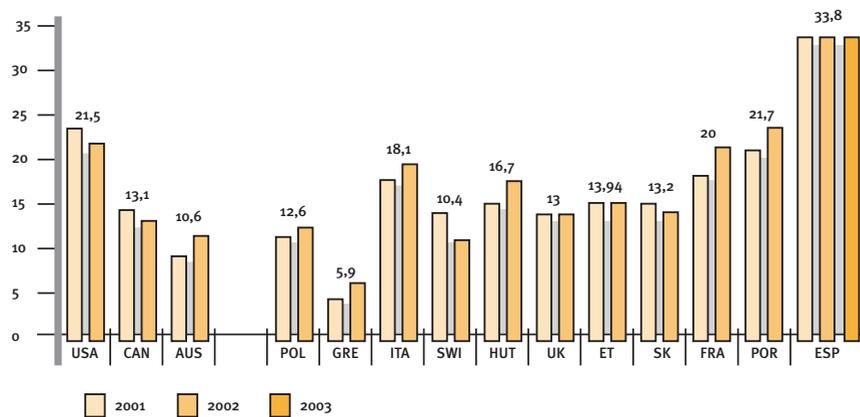
Donantes de órganos es España número total y tasa anual (P.MP)



Trasplante pulmonar actividad en España



Donantes de órganos tasa anual (p.m.p)



Número de trasplantes pulmonares por centros desde el inicio de la actividad

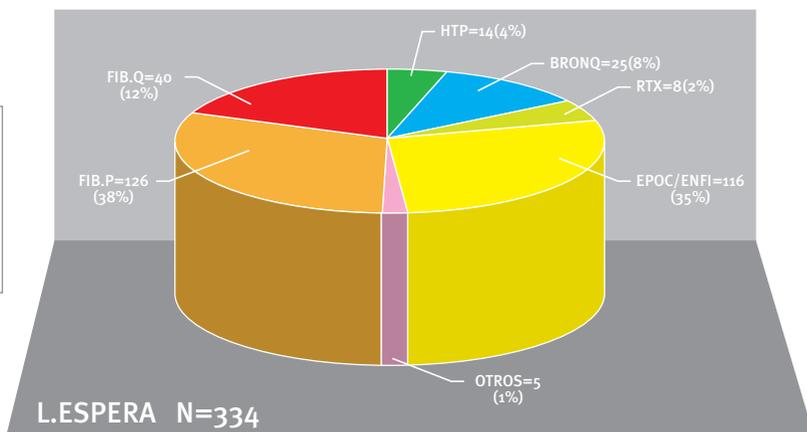
Hospital	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	Total acumulado
H. Gregorio marañón	4 (3cp)	1 (1cp)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	5 (4cp)
H. Valle d'Hebrón	1	1	7 (3Bp)	9 (2Bp)	10 (7Bp)	10 (8Bp)	20 (11Bp)	22 (14Bp)	30 (20Bp)	30 (19Bp)	31 (16Bp)	29 (25Bp)	36 (33Bp)	23 (20Bp)	259 (178Bp)
Clínica Puerta de Hierro	-	2	2	4	10 (6Bp)	9 (5Bp)	22 (12Bp)	24 (14Bp)	27 (17Bp)	25 (18Bp)	18 (12Bp)	27 (25Bp)	27 (19Bp)	25 (20Bp)	222 (148Bp)
H. La Fe	1 (1cp)	2 (2cp)	2 (1cp)	6 (2Bp)	7 (6Bp)	16 (12Bp)	24 (21Bp)	32 (31Bp)	28 (27Bp)	30 (21Bp)	30 (18Bp)	24 (17Bp)	25 (24Bp)	21 (19Bp)	248 (202Bp)
H. Reina Sofia	-	-	-	1	9	10 (3Bp)	10 (5Bp)	25 (19Bp)	22 (22Bp)	20 (17Bp)	19 (15Bp)	19 (6Bp)	19 (14Bp)	23 (17Bp)	177 (118Bp)
H. Marques de Valdecilla	-	-	-	-	-	-	-	5 (3Bp)	13 (9Bp)	18 (9Bp)	14 (8Bp)	12 (9Bp)	22 (16Bp)	21 (11Bp)	105 (65Bp)
H. Ramón y Cajal	-	-	-	-	-	-	-	-	8 (7Bp)	5 (4Bp)	9 (8Bp)	8 (5Bp)	10 (3Bp)	6 (4Bp)	46 (31Bp)
H. Juan Canalejo	-	-	-	-	-	-	-	-	-	7 (7Bp)	17 (14Bp)	24 (18Bp)	22 (14Bp)	30 (9Bp)	100 (62Bp)
Total anual	6 (4cp)	6 (3cp)	11 (4Bp)	20 (4Bp)	36 (19Bp)	45 (28Bp)	76 (49Bp)	108 (81Bp)	128 (102Bp)	135 (95Bp)	138 (91Bp)	143 (105Bp)	161 (123Bp)	149 (100Bp)	1162 (808Bp)

Trasplantes infantiles (hasta 15 años) - - - - - 2 10 13 8 6 2 7 10 58

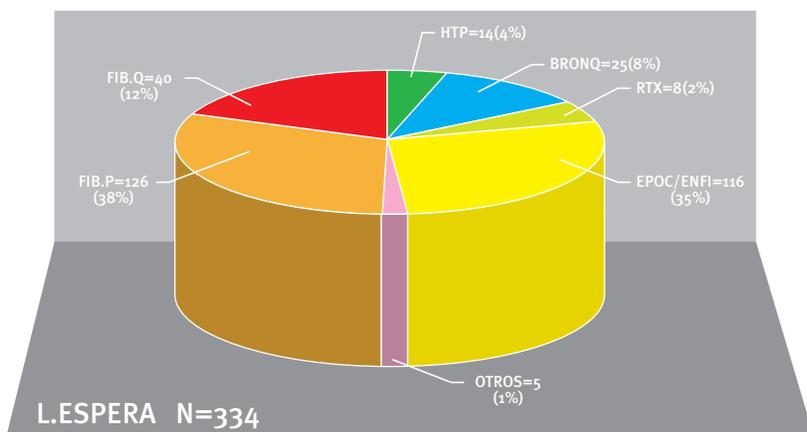
(Bp): Trasplantes Bipulmonares. Incluyen Tx. Cardiopulmonar



Diagnósticos en lista de espera trasplante pulmonar año 2003



Trasplante pulmonar año 2003 diagnósticos año 2003



CAPÍTULO 3. Formación de un grupo de trasplante



El trasplante pulmonar supone un reto importante para los profesionales que deciden llevarlo a cabo. Los grupos de trasplante se forman reuniendo a profesionales de múltiples Servicios del Hospital, el desarrollo posterior del programa y los resultados obtenidos conducirán frecuentemente a la participación activa de mayor número de profesionales de cada Servicio y a la mayor colaboración de todos los Servicios o Unidades del Hospital.

La actividad del trasplante supone un enorme cambio respecto a la patología que cualquiera de los componentes de los distintos Servicios estaban habituados a seguir. Por ello, suele ser necesario incrementar la formación de los responsables de las distintas áreas del trasplante en ciertos aspectos de inmunología, farmacología, infección en inmunodeprimidos o rehabilitación. Es fácil darse cuenta que un trasplante pulmonar, en muchos aspectos, se parece más a un trasplante renal o hepático que a una neumonectomía por cáncer o bronquiectasias, por lo que tener amplios conocimientos en neumología, anestesia, reanimación o cirugía torácica no garantiza saber establecer indicaciones, operar o efectuar el seguimiento de estos pacientes. Por otra parte los rápidos cambios que ha sufrido el trasplante pulmonar en los últimos años obliga a una intensa y continua puesta al día.

Todo lo anterior, unido a la frecuente necesidad de trabajar fuera del horario convencional y no siempre adecuadamente remunerado, hace que habitualmente, solo algunos miembros de los distintos Servicios integrantes del Grupo tengan el perfil y estén interesados en involucrarse de forma completa en esta actividad. Estos médicos más motivados debieran ser los responsables del trasplante en los distintos Servicios, aunque sería conveniente que todos los profesionales tuvieran una moderada participación e integración en el Grupo.

Como todos los trasplantes, el pulmonar no se concibe si no es como un trabajo multidisciplinar que busque la colaboración intensa y fluida de los distintos Servicios o Unidades. Para evitar que se repita la inevitable curva de aprendizaje, los Grupos de Trasplante debieran estar formados por los profesionales que desde un principio acometieron el reto de llevar a cabo este proyecto, al que deben sumarse nuevos profesionales según el incremento de necesidades. Desde un punto de vista de las necesidades básicas debieran estar formado por al menos 3 miembros de Cirugía Torácica, 2 de Anestesia-Reanimación, 1 de Neumología y Rehabilitación Respiratoria y un responsable de Medicina Interna (infecciosas), Cirugía Cardiovascular, Anatomía Patológica y Fibrosis Quística.

El periodo preoperatorio de ser controlado preferentemente por el neumólogo y el rehabilitador respiratorio para conseguir poner al paciente en las mejores condiciones para el trasplante y para soportar



la espera en ocasiones prolongada hasta que llega el día de la intervención. La colaboración de un psicólogo o trabajador social puede ser de gran ayuda en estos aspectos iniciales.

La aceptación de un paciente para entrar en lista de espera, supone un periodo para completar estudios, rehabilitación respiratoria y valoración por los diferentes componentes del grupo de trasplantes. Al menos debe ser visto por neumología, anestesia, cirugía torácica, rehabilitación respiratoria y psiquiatría.

La historia de todos los pacientes seleccionados pasarán una sesión clínica en la que se analiza cada caso de forma individualizada, y en la que deben participar todos los componentes del grupo de trasplante. Una vez aceptado en la sesión clínica se comunica a la ONT su inclusión en lista de espera.

Los aspectos relativos a la donación están en manos de los coordinadores hospitalarios dentro de la red de la Organización Nacional de Trasplantes. El visto bueno del donante, la valoración de compatibilidad la búsqueda del receptor mas adecuado la lleva a cabo el equipo quirúrgico que será el principal responsable del paciente junto con el anestesta, durante el acto quirúrgico del trasplante.

La organización de un trasplante comienza con la llamada de la ONT a la Coordinación del Hospital sobre la existencia de un donante. Esta, llama al Coordinador de Trasplante Pulmonar con todos los datos para que valore el órgano y seleccione el receptor adecuado.

Se avisa al responsable de preparar al receptor para que organice su desplazamiento rápido hacia el hospital, y realice el ingreso y la petición de la analítica, exploraciones y reserva de productos sanguíneos necesarios.

Avisar a todos los involucrados comenzando por los de la extracción.

La citación hay que realizarla considerando si la extracción es local o a distancia y si se esperan complicaciones especiales en la anestesia o cirugía del receptor.

Se prepara el quirófano y se conduce al paciente hasta el quirófano en el momento que se nos confirma que el órgano es valido. Se intuba, canula y monitoriza el paciente. Debemos comenzar la intervención quirúrgica en el receptor una vez que se ha completado la extracción y confirmado que todo es correcto.

El personal mínimo necesario en un trasplante consta de 2 cirujanos torácicos y 1 ATS o perfusionista en la extracción multiorgánica. En el



implante 3 cirujanos torácicos (2 en el unipumonar), 1 cirujano cardiovascular, 2 anestestistas, 4 ATS de quirófano, una auxiliar y un celador

En el postoperatorio, los distintos componentes del grupo van a tener mayor o menor protagonismo según transcurre la evolución del paciente. Así en el postoperatorio inmediato el reanimador será el máximo responsable, aunque el paciente debiera ser valorado por cirujano, neumólogo y rehabilitador todos los días. Al trasladarse a planta de hospitalización la responsabilidad pasa al equipo quirúrgico si bien debiera persistir la idea de valoración diaria en grupo. Tras el alta hospitalaria, es aconsejable que el paciente pase un periodo de 1-2 meses cercano al hospital para proseguir la rehabilitación que le ponga en las mejores condiciones para asumir su nueva vida. Al salir del Hospital el seguimiento debe ser realizado por clínicos y cirujanos en base al funcionamiento de los distintos servicios. Es conveniente recordar que cuando un trasplante evoluciona favorablemente la mayor parte de los problemas que presenta el paciente trasplantado son debidos a los efectos secundarios de la medicación inmunosupresora, por lo que la colaboración de medicina interna, nefrología, cardiología, reumatología o dermatología entre otros es fundamental para conseguir un buen funcionamiento del programa de trasplante

Debido a que es la realización de trasplante es irregular en el tiempo, los grupos de trasplantes debieran ser considerados unidades funcionales en la que sus responsables tienen su actividad básica y dedicación preferente al trasplante y son parcial o totalmente liberados de las obligaciones habituales cuando el acumulo de trasplantes lo requieran.

Los inicios de un programa de trasplante pulmonar incluían habitualmente tres periodos:

- Amplia revisión Bibliográfica y asistencia de diversos miembros del Grupo a un centro con suficiente experiencia y buenos resultados.
- Elaborar un proyecto experimental y realizar un protocolo clínico.
- Comenzar la fase clínica a ser posible con casos de clara indicación, unipulmonares y con donante excelente y en el propio hospital.

El trasplante pulmonar suele “enganchar” en cuanto se consigue una formación adecuada y los primeros buenos resultados, pero al comienzo es imprescindible automotivación y constancia, no desanimarse ante los fracasos y considerar al trasplante como algo prioritario en la vida profesional



Los servicios involucrados debieran tolerar la autonomía necesaria para el funcionamiento de las Unidades funcionales y comprender la necesidad de dedicación preferente al trasplante de los miembros con mayor implicación, lo que hace necesario liberarlos de algunas tareas.

La Dirección debiera motivar e incentivar al Grupo al inicio del programa, y apoyar la formación de unidades funcionales multidisciplinarias, dejándose orientar por las opiniones de los miembros que conocen, por experiencia, el funcionamiento de otros Grupos y ayudar con infraestructura, personal y medios el incremento progresivo de actividad trasplantadora.

CAPÍTULO 4. Cuando llego al trasplante

A)¿ CUANDO ME OPERO?

Si bien el trasplante de órganos sólidos se ha establecido como una opción consolidada en el paciente con Fibrosis Quística (FQ) y enfermedad terminal de algún órgano vital, la mayoría de las veces la pregunta del paciente sobre cuándo debe operarse coincide con el dilema al que se enfrenta el médico a la hora de tomar la decisión del momento óptimo para proponer la realización de dicho procedimiento a su paciente, así como la elección del tipo de trasplante más adecuado para su caso concreto.

A pesar de que cualquier médico puede considerar a un paciente en algún momento de su evolución como potencial candidato a un trasplante, debido a lo complejo de la toma de decisión en ciertos casos, la indicación final de trasplante corresponde en exclusiva a unidades médico-quirúrgicas especializadas en las que participan especialistas de diversas áreas. En España el trasplante pulmonar (TP) se realiza actualmente en siete centros distribuidos por la geografía nacional. En dos de ellos (Madrid y Valencia) se realizan además procedimientos de trasplante combinado de pulmón y corazón, aunque el número de pacientes susceptibles de estos procedimientos combinados sea reducido con el de los trasplantados de un órgano asilado.

En numerosas ocasiones los centros acreditados para el trasplante reciben enfermos que no están en las condiciones idóneas para afrontar un período postoperatorio tan complejo como lo es el trasplante. Está documentado que el TP es de entre todos los trasplantes de órganos sólidos el que ofrece peores resultados de supervivencia a medio y largo plazo. Estos resultados esperables son aún más pobres cuando hablamos de trasplante combinado de más de un órgano. Aunque la supervivencia del TP ha mejorado discretamente en la última década y dichos resultados se han mostrado más favorables en la FQ que en otras patologías, todavía siguen existiendo serios impedimentos para lograr cifras de supervivencia similares a las alcanzadas con el trasplante de otros órganos. Los principales inconvenientes a los que nos enfrentamos son el fracaso primario del injerto, las infecciones, el rechazo agudo y crónico, y las complicaciones a largo plazo derivadas del tratamiento inmunodepresor.

Si las expectativas de supervivencia tras el TP fueran excelentes, es obvio que se incluiría precozmente a los pacientes en las listas de espera, una vez comprobada la progresión de la enfermedad pulmonar a pesar del tratamiento médico. De esta manera los pacientes llegarían al TP con el menor deterioro clínico posible secundario a la enfermedad o a la medicación. Sin embargo las unidades trasplantadoras se enfrentan a diario a una aparente contradicción: por un lado, la





enfermedad pulmonar debe estar tan evolucionada que la única solución sea el TP; por otro lado, es necesario que el paciente llegue en las mejores condiciones al mismo para tener las mayores probabilidades de éxito.

Por su parte tampoco podemos demostrar demasiado la inclusión, pues no podemos perder de vista que el paciente en espera de TP ha de afrontar un tiempo variable en lista hasta la aparición de un órgano adecuado y compatible con él. Este margen de espera que la enfermedad nos concede para poder actuar es lo que denominamos la “ventana al trasplante”, y la intervención debe ser realizada dentro del mismo. Si bien España este tiempo medio de espera es relativamente corto respecto a otros países, no superando los cuatro a seis meses, dicho periodo puede prolongarse a veces hasta un año o incluso más. Desde hace tres o cuatro años, en nuestro país se observa una estabilización en las cifras de donación en alrededor de 33 donantes unipulmonares por millón de habitantes. Este hecho plantea otro inconveniente para indicar con ligereza un TP, obligando a las unidades de trasplante a optimizar al máximo las indicaciones del TP debido al riesgo potencial de aumentar excesivamente el tiempo en las listas de espera.

En la evolución del paciente con FQ es frecuente que se produzcan exacerbaciones de las infecciones pulmonares, con disnea intensa y síntomas asociados como tos, abundante expectoración purulenta, sibilancias y hemoptisis. Cuando esta situación se convierte en irreversible, o genera una situación de riesgo vital considerable, el TP representa la última opción terapéutica para ir en contra de la enfermedad. En líneas generales, el paciente debe ser enviado a una unidad de trasplante cuando se pronostica que puede producirse su fallecimiento en un período inferior a dos años, como consecuencia del curso progresivo de la afectación respiratoria o de complicaciones graves derivadas de ella, a pesar de estar recibiendo el tratamiento a la hora de indicar un TP, pero lo que debe prevalecer es el pronóstico del paciente tras evaluar adecuadamente su caso, descartando que existan contraindicaciones absolutas para la cirugía. Por ello no se debe proponer a un paciente el TP como una solución a la desesperada, con pocas probabilidades de éxito.

La escasez de órganos válidos para trasplante y el hecho de que un porcentaje nada despreciable de pacientes fallecen en lista sin haber tenido la oportunidad de ser trasplantado, ha generado la necesidad de elaborar guías de consenso nacional e internacional para la selección de candidatos al TP que recojan las posibles contraindicaciones absolutas y relativas con el fin de seleccionar a aquellos pacientes con mayores probabilidades de éxito. El paciente idóneo para un TP no ha de superar los 60 años, debe tener un índice de



masa corporal adecuado (entre 20 y 30 Kg/m²) y no presentar problemas importantes de otro órgano, como el hígado o el riñón. En ellos, y bajo circunstancias determinadas, se puede plantear un trasplante combinado. Puesto que una vez trasplantado el paciente debe recibir tratamiento inmunodepresor de por vida, debe descartarse en todo candidato a TP la presencia de serología positiva para el virus de la inmunodeficiencia humana y la del antígeno B de la hepatitis. También es obligado descartar cualquier enfermedad maligna activa en los últimos 2 a 5 años.

Descartadas las posibles contraindicaciones, todo paciente con FQ e insuficiencia respiratoria, con deterioro progresivo de la función pulmonar con caída del FEV₁ por debajo del 30 % del teórico, hipoxemia, hipercapnia, desnutrición progresiva, agudizaciones frecuentes de su problema respiratorio, aparición de patógenos multirresistentes o hemoptisis masiva recurrente, debe ser remitido a un centro trasplantador para iniciar la valoración del TP. Aunque todos estos signos se aceptan como criterios para indicación de trasplante, a veces son reversibles con un tratamiento adecuado y entonces el seguimiento por el centro trasplantador puede prolongarse meses, hasta determinar el momento óptimo para la realización del TP, aprovechando este tiempo para optimizar el tratamiento y plantear un programa de rehabilitación y preparación nutricional, física y psicológica ante el futuro trasplante.

En la FQ los pacientes están habituados a ser controlados en unidades especializadas y éstas a su vez están alerta ante posibles signos que orienten hacia la necesidad de un TP. Es por ello que el seguimiento pretrasplante o una vez en lista no suele plantear excesivos problemas al paciente con FQ. Si durante el periodo de espera aparece una reagudización grave o situación de riesgo, el paciente pasa a ser inmediatamente considerado con criterios de preferencia dentro de la unidad trasplantadora, siempre que no aparezca una contraindicación al TP.

En resumen, si la terapia médica y la rehabilitadora ya no surten efecto, la disnea es grave y el curso de la enfermedad es progresivo, no debe demorarse la remisión del paciente a una unidad de trasplantes para su valoración. Se deben considerar de forma individualizada los riesgos-beneficios del TP sobre el paciente, sobre todo en los casos de grave deterioro donde las soluciones desesperadas suelen estar abocadas al fracaso y restan posibilidades a otros candidatos. El TP no es la solución ideal a largo plazo aunque los avances en la preservación del órgano donante, el desarrollo de nuevos inmunodepresores más eficaces y seguros y la detección temprana del rechazo y de la infección, podrán permitirnos en un futuro próximo mejorar aún más las expectativas de supervivencia a los pacientes con FQ.



B. EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO DEL TRASPLANTE

Hoy te han hablado por primera vez de trasplante. Normalmente, al principio, el trasplante es una noción un poco desenfocada para los que llegáis por primera vez al servicio de trasplante, así como también para tu familia.

En tu cabeza surgen, sobre todo, preguntas:



Para empezar, tienes que tener claro que el trasplante es una operación que necesita tu adhesión sin dudas y también la de todo tu entorno para triunfar. Partiendo del hecho de que nunca se debe imponer un trasplante, tú eres el último responsable en la elección de tu decisión y, por ello, es fundamental que tus ideas estén claras.

Madurar tu proyecto de trasplante significa que debes estar profundamente convencido de tu interés para el trasplante y no contentarte con decir que no hay nada que perder. Recibir un trasplante es recibir otra forma de vida con sus aspectos positivos pero también con sus obligaciones.

Si ya has aceptado la intervención, pueden aparecer una serie de miedos: miedo a la lesión corpórea y a la muerte, y miedo a no despertar después de la anestesia, lo que se ha venido a denominar como “la ansiedad de la narcosis”. Otra serie de miedos que pueden aparecer son el miedo al dolor, a la propia experiencia hospitalaria y a la separación de la familia y del trabajo, etc. Pues bien, aunque todo esto suene bastante mal a priori, ha de servirte de consuelo el hecho de saber que todo esto que puedes llegar a pensar, o que incluso ya pue-

des estar pensando, se desvanece “como por arte de magia” cuando entras de lleno en la dinámica del trasplante.

Si tomas la decisión del trasplante objetiva y convencidamente y estás apoyado/a por todo tu entorno, estas cuestiones no tienen lugar. Si tú aceptases un fabuloso puesto de trabajo, con unas condiciones excepcionales, donde pudieses desarrollar plenamente todos tus conocimientos... ¿dejarías de firmar el contrato porque tengas que “sufrir” cada día el desplazamiento de varios kilómetros para llegar al trabajo, o por miedo ante la posibilidad de la muerte en un accidente de tráfico durante el traslado?. Debes mirar a la operación de trasplante como tu meta a conseguir, de manera objetiva y decidida y sin dejarte influir negativamente por ideas erróneas que te hagan dudar o, incluso, poner en peligro tu estabilidad psicológica que, en este momento, tiene un peso específico muy importante en la consecución final de nuestro objetivo.





CAPÍTULO 5. El estudio

Como se ha comentado en el capítulo anterior, existen determinadas situaciones clínicas en la FQ que nos alertan de que la enfermedad está en progresión y que la expectativa de vida es corta. Es el momento indicado para remitirte a un equipo trasplantador con el fin de tener el tiempo suficiente para realizar una correcta valoración del paciente y evitar que el deterioro clínico sea tal, que la realización del trasplante no sea posible. Por otro lado, no hemos de olvidar que, tanto tú como tu entorno familiar, os vais a enfrentar a una situación nueva y compleja, por lo que es necesario una preparación no sólo médica, que será tratada en capítulos posteriores.

Como cualquier otro paciente que va a ser intervenido, es necesario realizarte una serie de estudios encaminados a conocer tanto el problema del cual vas a ser operado, en este caso tu situación respiratoria, sino también de tu estado general. No hemos de olvidar que la FQ es una enfermedad que cursa con una morbilidad asociada como insuficiencia pancreática, diabetes, déficit nutricional, colonización por gérmenes, etc. Que pueden condicionar seriamente el resultado del trasplante. Igualmente, además de la agresión que comporta el acto anestésico-quirúrgico, es necesario administrar una gran cantidad de fármacos con importantes efectos secundarios sobre otros órganos, riñón e hígado principalmente.

En la actualidad, afortunadamente, son muchos los grupos de trabajo preparados para el manejo clínico de pacientes diagnosticados de FQ, por lo que cuando seas remitido a un equipo trasplantador, puedes venir prácticamente estudiado, lo que evitaría molestias (duplicidad de exploraciones, ingresos prolongados, etc.) y agilizaría la toma de decisión quirúrgica torácica.

El estudio pretrasplante debe comenzar por la anamnesis completa del paciente en la que queda constancia del curso evolutivo de la FQ y si el paciente ha sufrido alguna intervención quirúrgica torácica.



En cuanto a las pruebas complementarias a realizar son las siguientes:

1º. Estudios analíticos:

Hematológico	Bioquímicos:	Inmunológicos	Bacteriológicos	Orina
1. Hemograma completo	1. Glucemia e ionograma	1. Marcadores hepáticos (HbsAg y Ag) y HIV.	1. Cultivo y antibiograma de orina y nasofaríngeo.	1. Sedimento y anormales
2. Estudio completo de coagulación	2. Parámetros bioquímicos de función renal, hepática y de metabolismo lipídico	2. Serología IgG e IgM frente a citomegalovirus, herpes, Eptein-Bar, toxoplasma, rubéola, varicela.	2. Estudio microbiológico de esputo que incluye, además del cultivo y antibiograma de bacterias, Ziehl y Lowewatein y hongos.	
3. Grupo sanguíneo, Rh y anticuerpos irregulares	3. Proteínograma	3. Mantoux	3. En la FQ la colonización por Pseudomonas aeruginosa y en menor frecuencia por Burkholderia cepacia, es casi la norma. En ocasiones, estos gérmenes son multirresistentes a los antibióticos habitualmente utilizados. En este caso es necesario realizar test de sensibilidad antibiótica.	
	4. Aclaración de creatinina	4. Poblaciones linfocitarias		
		5. Tipaje completo HLA		
		6. Anticuerpos citotóxicos		

2º Valoración pulmonar

Rx posteroanterior y lateral de tórax	TAC toracoabdominal	Gammagrafía de perfusión pulmonar	Espirometría	Gasometría arterial
---------------------------------------	---------------------	-----------------------------------	--------------	---------------------

3º Valoración cardíaca

Electrocardiograma	Ecocardiograma	Ventriculografía isotópica	Cateterismo cardíaco si existe sospecha de hipertensión pulmonar que pudiera determinar la realización de un trasplante cardiopulmonar en vez de bipulmonar.
--------------------	----------------	----------------------------	--

4º Valoración del metabolismo óseo

Densitometría

5º Valoración de cumplimiento de fisioterapia respiratoria

6º Valoración nutricional

7º Valoración del estado de salud dental

8º Valoración psicológica

9º Valoración del entorno socio-familiar





La escalera de mi vida

Siempre he defendido la idea de que la Fibrosis Quística es como una escalera. Si, habéis leído bien, como una escalera donde en el último escalón, el cual al principio, lo vemos muy alto, y sabemos que no es tarea fácil, encontramos un letrero luminoso con la palabra TRASPLANTE.

Me llamo Teresa, soy de Valencia y tengo 21 años. Me detectaron FQ nada más nacer, por lo tanto desde pequeña, tanto mis padres, como mi "fisio", Ana Cabria, me fueron enseñando y amañando para ese duro escalón que es el trasplante, y aunque más o menos siempre me he ido encontrando bien, las cosas empeoraron el último año antes del trasplante, hasta que el 7 de Enero del 2001 firmé en la lista del trasplante.

A partir de ese momento tu vida quieras o no, cambia, sabes que hay un antes y un después, pero estas tranquila porque con el trasplante llegas a ese último escalón, tan ansiado por todos nosotros, aunque nadie nos dice que es fácil... debes cuidarte más, tienes más controles... Y pasó el tiempo y a los 6 meses, el 12 de Junio a las 17h, sonó el teléfono, tenía 1h para llegar a La Fe... y te entra un miedo espantoso, pero piensas, por fin, estoy viendo el poste donde se levanta el letrero luminoso!

Cuando llegas, todo es muy rápido, un análisis más, un último esputo... y a las 21h, entraba en quirófano, con menos miedo, pero con mucho respeto, y entras, te saluda el cirujano y te ponen la anestesia y te duermes... Y cuando te vuelves a despertar, estas en la UCI, rodeada de tubos y sábanas verdes; Ese momento lo viví el martes siguiente, recién cumplida mi primera semanita de mi nueva vida, desperté y sabía perfectamente donde y en que condiciones estaba, y no os voy a engañar diciendo que todo va bien y que no te enteras de nada, porque si que te enteras... te duele todo el cuerpo, te tiran las grapas, y te cansas de todo y de todos, te sientes muy sola e incluso más de una vez te replanteas si hiciste bien en hacerlo (en mi caso, tenía 19 años, cuando me trasplantaron) pero todos esos pensamientos se van cuando ves como día a día evolucionas, siempre a mejor, y te olvidas de esos momentos cuando te exturban, toses por primera vez y piensas "toso como los demás", no tengo mocos! ó cuando te van quitando los drenajes, disminuyen los dolores, y lo mejor, siempre tienes ganas de comer, perdón, no comes, sino que "devoras" todo lo que te ponen... Todos "estos cambios" los viví en la UCI, y justo otra semana después, me subieron a planta, después de 2 semanas muy duras, que ni tú misma sabes de donde sacas las fuerzas, pero las sacas... Y finalmente te dicen que subes a planta donde tienes muchos altibajos, tanto físicos como psicológicos.

Al principio todo es positivo, en mi caso, después de 15 días, me levanté de la cama, empecé a ir al gimnasio para hacer la rehabilitación y a muscular (ya que al estar muchos días en cama, pierdes masa muscular), y ahí es cuando verdaderamente te das cuenta de que eres otra persona, te encanta

estar 20, 30 ó incluso 40 minutos en la bici... porque no te cansas!, al reírte no te entra la tos, te quitan las grapas, los drenajes, goteros... pero también te vienen complicaciones, a veces se producen neumotórax (aire en las cavidades pulmonares) y te tienen que volver a poner drenajes, y al hacer ejercicio tienes unas agujetas horribles, pero por ello no debes de bajar nunca la guardia... y aunque quizás es la peor época, también a la vez, es la mejor porque te reafirmas de que el trasplante es la mejor decisión de tu vida.

Y tu nueva vida sigue, te encuentras perfectamente, tanto físicamente, como psicológicamente porque estas en el hospital, te sientes segura, pero llega un día, el día, en que el médico te dice que te vas a casa, otra vez vuelve el miedo, aunque a la vez, tienes muchas ganas de irte.

A mí me la dieron el día que cumplía el mes, es decir, el 13 de Julio, y en casa te sientes perfecta, es como tu fortaleza, tu refugio, y el peor momento es cuando sales, porque te sientes como "un bicho raro" ya que tienes que llevar la máscara por la calle (unos meses sólo) y la gente te observa... pero es una verdadera pasada, cuando por ejemplo subes una cuesta o cuando decides probar a subir la escalera de tu finca, en vez de subir, como siempre lo habías hecho por el ascensor, y... sigues sin cansarte!! Y un montón de cosas más que vas descubriendo que antes hacías y ahora no te hace falta, (como la fisioterapia) ó cuando te constipas, (el 1º siempre asusta) pero vas al médico y te mandan un antibiótico oral! que hacia años que no los tomabas.

A lo mejor estaréis pensando, nunca ha pensado en el rechazo?; si os soy sincera a punto de cumplir los 3 años del trasplante, sólo se me pasó por la cabeza un par de veces el 1º año... pero hay que vivir la vida! Y yo, hoy en día, con casi 22 años, estudio Informática, tengo novio desde hace un año, y ah! he pasado un invierno perfecto, con un pequeño resfriado, que me duró sólo 5 días... impensable? Ya veréis como no...

Finalmente deciros que sé, que todo el tramo de la escalera, y el último escalón que muchas veces pensamos que no podemos, es el más duro, y que hay muchos momentos en que se te hace cuesta arriba, y aunque para ello nos preparan, médicos, psicólogos, familia... por ser muy duro, el último "empujón" es cosa nuestra y no es fácil, pero siempre hay que luchar, antes para ir subiendo poco a poco los peldaños de la escalera de nuestra vida y también después del trasplante para no "caerte" de esa escalera porque os garantizo que cuando estas arriba... recompensa y mucho!

Un besazo muy fuerte para todos, de Teresa.





CAPÍTULO 6. La espera

A) LA ESPERA A NIVEL CLÍNICO

La inclusión en la lista

Los estudios de evaluación ya han finalizado y el neumólogo encargado del paciente le explicará la decisión final adoptada por el conjunto del equipo de trasplante de que se trate. Esto se suele hacer en reuniones periódicas que tienen todos los equipos, generalmente de forma semanal. En este momento ya habrás leído información sobre el trasplante, incluso éste manual y probablemente tendrás dudas sin resolver y preguntas a realizar. ¡Resuelve ahora tus dudas!, pregunta todos los detalles y fórmate una opinión sólida que te ayudara en tus decisiones.

Si la decisión del equipo de trasplante ha sido ofrecerte un trasplante pulmonar bilateral (situación habitual en el caso de los pacientes con fibrosis quística), en ese momento serás incluido en la lista de espera, tras firmar el preceptivo consentimiento para el trasplante en un impreso oficial al efecto. En el caso de que el trasplante pulmonar no sea el tratamiento adecuado para ti, tu neumólogo te explicará las razones de esa decisión. Por último, en el caso de que se considere que debes seguir tratamiento médico por el momento, pero que pudieras necesitar un trasplante en el futuro más o menos próximo, se te proporcionará el contacto adecuado para seguir un control periódico por el equipo de trasplante. Este control clínico periódico es paralelo a los controles que los pacientes con fibrosis quística tienen en las distintas unidades de FQ que pueden ser o no comunes con las unidades de trasplante.

¿Dónde y cómo debo esperar mi trasplante pulmonar?

Para poderle realizar un trasplante es necesario que dispongamos de unos pulmones de un donante adecuado. Es posible que la oferta de unos pulmones idóneos tarde, y nada podemos hacer para abreviarlo. Es posible que tu trasplante se pueda realizar en pocos días, pero la experiencia indica que la mayor parte de pacientes esperan varios meses o, incluso algunos, más de un año. No desesperes, estás en el camino adecuado para conseguirlo. Como el pulmón, una vez que se extrae del organismo del donante, sólo se puede mantener viable unas pocas horas, el día que localicemos a un donante adecuado deberás estar en el Hospital en unas 4 horas desde el momento que te avisemos. La forma más efectiva de esperar tu trasplante para nosotros, es que vivas cerca del Hospital, ya que esto da un margen de maniobra mayor. El día del trasplante serás alertado en primer lugar por teléfono; el coordinador del Programa de Trasplante te llamará y te dirá: tenemos un donante paratí, NO COMAS NADA A PARTIR DE AHORA y acude al Hospital rápidamente para ser recibido por el Dr. X en el lugar X.

Para tu comodidad es adecuado que estés localizado mediante un teléfono móvil que te permitirá salir de tu domicilio y poder ser igual-

mente alertado. Es bueno pactar con el hospital a que teléfonos alertarle y en que orden llamar. Por ejemplo, primero a tu móvil, si falla éste a tu domicilio, si falla este a... Por lo tanto, dado el módico coste del teléfono móvil, muchos pacientes optan por tener un móvil únicamente para contacto con el hospital. Esto evita, pensar que cada vez que suena el teléfono estamos siendo llamados del hospital. Es bueno que realices una vida lo más normal y activa posible, sal de casa, camina, etc, ya que cuanto mejor condición física sostengas, tienes mejores posibilidades de que u trasplante sea un éxito.

¿Cuánto tiempo estaré esperando?

Desde un día a varios meses. El promedio de espera oscila según las épocas pero puede situarse como media entre 6 meses y un año y, ocasionalmente puede alargarse más. Sin embargo, durante este tiempo lo más importante es esperar en las mejores condiciones físicas posibles. No olvidar los ejercicios de fisioterapia ni dejar de mantenerse lo mas activo posible.

¿Cuándo y como he de establecer contacto con el equipo de trasplante pulmonar?

Durante tu espera en lista de trasplante serás visitado periódicamente en la Consulta Externa de Trasplante cada cierto tiempo para seguir tu evolución. Sin embargo, durante éste tiempo la dirección de tu tratamiento depende de la Unidad de Fibrosis Quística que te ha enviado. Esto es así porque has de beneficiarte de quien tiene más experiencia en cada momento de tu tratamiento. Sin ninguna duda, antes del trasplante el equipo más experto es la Unidad de Fibrosis Quística y después del trasplante lo es el Equipo o Unidad de Trasplante pulmonar. Todos los grupos de trasplante pulmonar en España tienen consultas externas abiertas y sistemas de atención urgente para los pacientes que lo necesitan. Es momento de informarse de las vías de contacto ordinario y urgente.

¿Qué he de hacer si empeoro mientras espero?

Has de acudir a los cuidados de tu neumólogo o Unidad de Fibrosis Quística en tu área de residencia. En caso de empeoramiento importante y súbito debes acudir a los servicios de tu Hospital de referencia para efectuar el tratamiento médico adecuado. Los médicos que te atienden contactarán oportunamente con el equipo de trasplante pulmonar. En este tiempo, también puede ser adecuado ingresar con el equipo de trasplante pulmonar y, sea cual sea la decisión, el Equipo de Trasplante debe conocer tu situación.

¿Qué controles debo seguir mientras espero?

Los habituales por tu médico y visitas regulares en la Consulta Externa del Trasplante. Además, será necesario que completes algunas visitas, como la del odontólogo, ginecólogo u otros que desde el





Equipo de Trasplante te habrán recomendado. Por último deberás revisar el programa de fisioterapia que realizas de cara a adquirir la mejor condición física posible.

En algunos casos, es posible que tu programa de rehabilitación requiera la utilización de los recursos del hospital en esta primera época. En todo caso, la ayuda del equipo de fisioterapia es doblemente importante en este momento.

¿Qué régimen de vida debo llevar mientras espero el trasplante. Cuáles son las mejores condiciones de espera?

Fundamentalmente una vida lo más activa posible con ejercicio suave incluso con ayuda de oxígeno suplementario. Está contraindicada la vida sedentaria. Debes de mejorar tu peso lo máximo posible con ayuda de los consejos de los expertos en nutrición. Muchas veces se han de tomar suplementos de proteínas y vitaminas, cuestión que los pacientes con fibrosis quística conocen bien. Has de permanecer emocionalmente preparado y fuerte, pudiendo ayudarte si lo precisas por personal especializado (psiquiatra, psicólogo, etc). Por último, has de efectuar las correcciones necesarias en tu medicación que, fundamentalmente, consistirán en un descenso y/o abolición de los corticosteroides previamente al trasplante, ya que son de poco beneficio para tu enfermedad en esta fase y pueden, por sus efectos secundarios, ser un problema grave en el postoperatorio. Por supuesto que éstas modificaciones en tu tratamiento serán siempre dirigidas por tus médicos.

B) LA ESPERA A NIVEL EMOCIONAL

Dado que se desconoce el momento en que puede surgir la donación del órgano que esperas, es imposible hacer una estimación del tiempo para que puedas ser trasplantado. Por ello, el desaliento y el desánimo pueden aparecer en esta etapa pero, más adelante, veremos cómo actuar en ese caso.

Durante el período que te encuentres formando parte de la lista de espera para el trasplante, irás experimentando diferentes sensaciones tanto físicas como psicológicas entre las cuales podríamos estar hablando de:

- Disminución de las energías físicas – es posible que la limitación de tu actividad te obligue a adoptar una posición auto defensiva, pero escucha a los que te rodean están contigo y no contra ti.
- Sufrimiento físico localizado – las molestias, junto con el desconocimiento de la función real de tus órganos, pueden hacer



que exageres la magnitud de tu preocupación por la enfermedad, ten cuidado.

- La angustia – y aquí podríamos hablar tanto de ansiedad como de depresión. La ansiedad se presenta cuando el individuo se enfrenta a la amenaza aún indefinida y se puede expresar de maneras diferentes: inquietud, insomnio, hiperactividad, irritabilidad y miedo. La depresión, por su parte, surge ante vivencias de pérdida, incluyendo la pérdida de la salud. Una buena solución para disminuir tu posible ansiedad de la espera es la comunicación con otros pacientes que disfruten de un trasplante o con aquellos que también permanecen en lista de espera.
- Sensación de pérdida de libertad – se debe estar localizable las 24 horas del día pero has de intentar llevar una vida lo más normal posible. Hoy en día, avances de la tecnología totalmente secundarios en el campo de la salud como puede ser la telefonía móvil han supuesto un avance importantísimo en la situación de los enfermos en lista de espera para un trasplante, puesto que te permite conservar el ritmo de vida normal.

Para enfrentarte a todo esto, a la par de los consejos puntualmente señalados, te aconsejo:

- Intentar llevar una vida lo más normal posible, con la precaución de estar localizable día y noche.
- Aprovechar las visitas al hospital para resolver dudas.
- Contactar con otras personas trasplantadas.
- Seguir el tratamiento y la dieta con rigor.
- Practicar un mínimo de ejercicio.
- Estar en contacto con los profesionales de tu asociación responsables de tu bienestar psicológico.

El estado de ánimo varía con el paso del tiempo. Un día el buen humor y el optimismo están presentes. Otros, el mal humor y la tristeza actúan. Es muy normal que aparezcan rasgos de ansiedad. Los médicos de trasplante reconocen perfectamente este síndrome y lo tratan habitualmente.

En todo momento los profesionales de la Unidad de Trasplante garantizan la selección adecuada del mejor receptor para cada trasplante. En cualquier caso, aunque pasen los días, debes recordar que los profesionales siempre piensan y se acuerdan de todos y cada uno de los pacientes en lista de espera.



C) TRASLADO, ALOJAMIENTO, DIETAS Y AYUDAS

Como ya habréis podido comprobar, cuando llega el momento del trasplante, puede ser que te tengas que trasladar de tu domicilio habitual, ya que actualmente solo se realizan trasplantes en Madrid, Valencia, Barcelona, Córdoba, Santander y Coruña, y puede ser que tú no vivas en una de estas ciudades, pero no te preocupes que está todo pensado.

Antes y después del trasplante pueden surgir necesidades o dudas sobre estos aspectos; además, en un momento como el trasplante debéis tener en cuenta que desde distintas organizaciones se os va a prestar toda la información y ayuda que necesitéis. Por eso, en este apartado os damos una breve guía orientativa de recursos para que sepáis dónde acudir, en caso de tener que trasladaros de localidad. Además, contáis con la ayuda más directa que os pueden prestar desde vuestro Hospital de referencia a través de la Atención del Usuario, las Asociaciones contra la Fibrosis Quística, presentes en todas las Comunidades Autónomas, u otras asociaciones colaboradoras.

Desde el Hospital de llegada os gestionarán el traslado y las dietas. El traslado del afectado puede ser en ambulancia o de forma particular. En el primer caso, el hospital de referencia u origen, asume los gastos, y si se realiza de forma particular, en algunas ocasiones se pueden conseguir dietas de desplazamiento a través de la Gestoría del Usuario del Hospital. El Hospital paga el kilómetro a 0,11 ¢ aproximadamente. También desde este servicio se gestiona una ayuda que conceden las Consejerías o Servicios de Salud de cada Comunidad, que consiste en una dieta para consumir en la Cafetería del Hospital para el acompañante y el enfermo.

Desde las Asociaciones contra la Fibrosis Quística, se os prestará el apoyo y la orientación que necesitéis en cuanto a recursos, antes y después del trasplante. Además, en algunas comunidades donde se realizan los trasplantes, las Asociaciones contra la Fibrosis Quística cuentan con recursos propios o de otras entidades colaboradoras para facilitaros la estancia en la ciudad donde se realice la intervención.

A continuación, os mostramos una orientación de los recursos a los que podéis tener acceso en vuestra Comunidad Autónoma, a nivel público en Hospitales y Servicios de Salud, y a nivel privado a través de las Asociaciones contra la FQ y colaboradoras.

Además de las ayudas que os describimos a continuación desde la Federación Española contra la Fibrosis Quística, se dispone de un fondo económico para familias en situación de pre y post trasplante que deben alquilar una vivienda por encontrarse fuera de su vivienda habitual, independientemente de cual sea su comunidad de origen.



COMUNIDAD DE ANDALUCÍA

A NIVEL PÚBLICO

- Dietas:** 2,40 € por persona y día en consultas de carácter ambulatorio, para paciente y 1 acompañante. Sólo para personas que se desplacen desde otras provincias.
- Desplazamiento:** Taxi, ambulancia u otros medios de transporte necesarios durante las revisiones del primer año; estos medios de transporte debe prescribirlos el médico correspondiente. Tras el primer año después de la intervención, si se acude a revisión más de 4 veces en 30 días, se abona el billete del medio de transporte utilizado.

A NIVEL PRIVADO

- Alojamiento:** Existen pisos de 4 asociaciones a disposición de las personas trasplantadas y de los acompañantes tras la hospitalización, durante los 3 primeros meses siguientes al trasplante, mientras el paciente acude a los controles ambulatorios y rehabilitación.
- Cáritas: 5 pisos.
 - Asoc. padre Morales: 3 pisos.
 - Asoc. trasplantados de pulmón, "A pleno pulmón": 1 piso.
 - Asoc. de trasplantados hepáticos: 1 piso.

Por parte de la Asociación Andaluza, se realizan aportaciones en caso de necesidad de las familias.

COMUNIDAD DE ARAGÓN

A NIVEL PÚBLICO

- Dietas:** 2,40€ por persona y día para consultas de carácter ambulatorio y revisiones. Para afectado y acompañante.
- Desplazamiento:** Billete del medio de transporte utilizado, lo abona íntegramente el Centro de Salud correspondiente, a la vuelta de la revisión médica a la unidad de trasplante. Si se utiliza el coche, 0,11€ por kilómetro. En casos en los que el afectado necesite oxígeno, se facilita una ambulancia.



COMUNIDAD DE ASTURIAS

A NIVEL PÚBLICO

Dietas: 2,40€ por persona y día para consultas de carácter ambulatorio y revisiones. Para afectado y acompañante.

Desplazamiento: Billete del medio de transporte utilizado, lo abona íntegramente el Centro de Salud correspondiente, a la vuelta de la revisión médica a la unidad de trasplante. Si se utiliza el coche, 0,11€ por kilómetro. En casos en los que el afectado necesite oxígeno, se facilita una ambulancia.

COMUNIDAD DE BALEARES

A NIVEL PÚBLICO

El Servicio de Salud de Baleares proporciona las dietas para alojamiento y alimentación para las personas que tengan que trasladarse para recibir asistencia, adaptando la cantidad a las necesidades de la familia.

A NIVEL PRIVADO

Como ayuda de carácter extraordinario, la Asociación Balear, cuenta con un fondo para afrontar los gastos de las familias que se desplazan.

COMUNIDAD DE CANARIAS

A NIVEL PÚBLICO

Dietas: 12€ por persona y día para paciente y acompañante, por parte de la Sanidad Canaria.

Desplazamiento: La Sanidad Canaria cubre el pasaje de ida y vuelta de los familiares o los padres del afectado.



COMUNIDAD DE CANTABRIA

A NIVEL PÚBLICO

Dietas: 2,40€ por persona y día, facilitado por el Servicio Cantabro de Salud.

Desplazamiento: El medio de transporte necesario, siempre con prescripción médica. Si es necesario que el afectado se traslade en avión, también debe prescribirlo el médico.

A NIVEL PRIVADO

La Asociación, además de dar apoyo y orientación a los familiares y afectados en la búsqueda de recursos, cuenta con un “fondo económico” destinado a sufragar parte de los gastos que se ocasionan a las familias durante el trasplante.

COMUNIDAD DE CASTILLA-LA MANCHA

A NIVEL PÚBLICO

Dietas: (De hospedaje y manutención): 39€ por persona y día si la asistencia sanitaria es de carácter ambulatorio. Si se requiere hospitalización se abonarán las dietas del acompañante.

Desplazamiento: el necesario, bajo prescripción médica.

COMUNIDAD DE CASTILLA Y LEÓN

A NIVEL PÚBLICO

Dietas: 2,40€ por persona y día para consultas de carácter ambulatorio y revisiones. Para afectado y acompañante.

Desplazamiento: Billete del medio de transporte utilizado, lo abona íntegramente el Centro de Salud correspondiente, a la vuelta de la revisión médica a la unidad de trasplante. Si se utiliza el coche, 0,11€ por kilómetro.



COMUNIDAD DE CATALUÑA

A NIVEL PÚBLICO

Dietas: 2,40€ por persona y día en consultas de carácter ambulatorio, para pacientes y un acompañante. Sólo para personas que se desplacen desde otras provincias.

Desplazamiento: Taxi, ambulancia u otros medios de transporte necesarios. Todo ello bajo prescripción médica. En momentos puntuales se cubre el desplazamiento del acompañante, si lo propone el médico, a través de la Unidad de Trabajo Social del Hospital. Sólo se cubrirá a personas que se desplacen de lugares fuera de la provincia de Barcelona.

A NIVEL PRIVADO

Alojamiento: La Asoc. Catalana de FQ pone a disposición el piso de la Sede. Existen pisos de acogida que alquilan habitaciones para las personas trasplantadas y los familiares.

COMUNIDAD DE EXTREMADURA

A NIVEL PÚBLICO

Dietas: 2,40€ por persona y día para consultas de carácter ambulatorio y revisiones. Para afectado y acompañante.

Desplazamiento: Billete del medio de transporte utilizado. Si se utiliza el coche, 0,11€ por kilómetro. En algunos casos de traslado se facilita una ambulancia u otro transporte en caso de urgencia (helicóptero).



COMUNIDAD DE GALICIA

A NIVEL PÚBLICO

Dietas: 2,40€ por persona y día, facilitada por el Servicio Gallego de Salud para paciente y un acompañante, en consultas de carácter ambulatorio u hospitalización.

Desplazamiento: Se realiza en ambulancia, bajo prescripción médica.

A NIVEL PRIVADO

Alojamiento: La Asoc. Gallega cuenta con un piso en A Coruña, para facilitar la estancia del afectado y familiares durante el trasplante.

COMUNIDAD DE MADRID

A NIVEL PÚBLICO

Alojamiento: 2,40€ por persona y día facilitada por el Servicio de Salud, para paciente y un acompañante.

Desplazamiento: El necesario bajo prescripción médica dentro de la Comunidad Autónoma de Madrid. Si el afectado quiere trasladarse a otra comunidad, en principio el Servicio de Salud no asume los gastos de desplazamiento.

COMUNIDAD DE MURCIA

A NIVEL PÚBLICO

Dietas: 2,40€ por persona y día para cafetería, facilitado por el Servicio Murciano de Salud para pacientes y un acompañante. Sólo para personas que se desplacen desde otras provincias.

Desplazamiento: Taxi, ambulancia u otros medios de transporte necesarios. Todo ello bajo prescripción médica. Lo gestiona el mismo Hospital de origen.

A NIVEL PRIVADO

Esporádicamente, la Asociación Murciana colabora en el mantenimiento del piso en el que se aloje la familia.



NAVARRA Y PAÍS VASCO

A NIVEL PÚBLICO

Dietas y alojamiento: 24,04€ por persona y día para consultas de carácter ambulatorio y revisiones, para afectado y acompañante. 24,04€ por día para acompañante durante la hospitalización del afectado. Si el Hospital donde se realiza el trasplante cubre las dietas, el acompañante recibirá sólo 15,02€ por día.

Desplazamiento: El que sea necesario, por prescripción médica, mediante justificante.

A NIVEL PRIVADO

Desde la Asoc. del País Vasco y Navarra, se hace aportación económica si es necesario para hacer frente a los gastos del acompañante.

COMUNIDAD DE LA RIOJA

A NIVEL PÚBLICO

Cuentan con unas ayudas de carácter público, facilitadas por la Consejería de Salud de la Rioja, que consisten en unas dietas de 40€ diarios para gastos de alojamiento y alimentación para el paciente y acompañante si es en régimen de hospitalización.

COMUNIDAD VALENCIANA

A NIVEL PÚBLICO

Dietas: En caso de tener que desplazarse a otra Comunidad 36€ al paciente y acompañante si la consulta es ambulatoria. Si requiere hospitalización, se pagan las dietas del acompañante.

Desplazamiento: Desde el domicilio habitual, hasta el hospital donde recibe tratamiento

A NIVEL PRIVADO

La Federación Española cuenta con los siguientes servicios:

- Piso en Valencia para familiares del afectado.
- Atención psicológica y apoyo social
- Asociación Valenciana de trasplantes de pulmón

Cuentan con un piso de acogida para familiares y afectados





CAPÍTULO 7. Saltando obstáculos. Un nuevo diagnóstico

“Ha llegado el momento de entrar en la lista para el trasplante...,no te preocupes...todo irá bien”

Para tí, escuchar una frase como ésta supone casi una paralización en el tiempo. Ese momento tan deseado y temido a la vez ha llegado y, en un sólo instante todo ha vuelto a cambiar bruscamente.

Se supone que has estado preparándote para esto desde la primera vez que te hablaron de la posibilidad de someterte a un trasplante, pero a pesar de ello, de nuevo la confusión, el miedo, la incertidumbre, la ansiedad, la esperanza... toda una mezcla de sentimientos y emociones te invaden hasta el punto de sentirte desbordado e inseguro .

Probablemente no lo hayas pensado pero, ésta es una reacción absolutamente normal y comprensible, acorde con la importancia y trascendencia de la situación.

Más tarde, tras un periodo de adaptación y acomodación, tu actitud será más conciliadora contigo mismo. Te permitirás afrontarlo todo positivamente, esperarás con ilusión y paciencia a que llegue el momento de la intervención y, por supuesto, te sentirás afortunado por tener la oportunidad de disfrutar de una vida distinta a la que has llevado hasta ahora.

No obstante, éste no deja de ser un proceso duro y en ocasiones distinto a lo que esperabas. La espera se alarga y todos esos cambios que han ocurrido en tu vida, quizás incluso antes de que llegara la posibilidad de un trasplante, empiezan a ser difíciles de llevar.

De hecho pueden verse alteradas la mayoría de áreas en las que te desenvuelves diariamente:

- El área personal (físico, psicológico y emocional)
- El área laboral (estudios, trabajo)
- El área social (relaciones interpersonales, actividades de ocio...)

El malestar que se puede generar en estos aspectos no tienen por qué estar provocados por una situación específica y determinada, si no que hablamos de un conjunto de factores y situaciones que propician un continuo y elevado nivel de activación interna que surge durante el “tiempo de espera”.

La finalidad de este capítulo es identificar algunas de las situaciones que te pueden ser problemáticas durante este tiempo y presentar algunas herramientas y/o estrategias que te puedan ser útiles para afrontar con mayor satisfacción, energía e ilusión este periodo.



APRENDIENDO A RESOLVER PROBLEMAS

¿Cómo manejar la nueva información?

En general, cualquier persona que recibe un información tan importante como la que tú has recibido últimamente, necesita de un periodo de adaptación y asimilación para hacerse a la idea y llegar a conocer todos los detalles. No obstante y a pesar de tener buena información, es muy fácil caer en una serie de creencias erróneas e incluso irracionales sobre el proceso a llevar.

Una posible solución a este problema sería solicitar cada vez que fuera necesario explicaciones más sencillas sobre los temas que te preocupan. Para ello escribe cada vez que se te ocurra un listado de tus dudas, por muy insignificantes que te parezcan, para que cuando tengas la próxima consulta puedas planteárselas a tu equipo médico-sanitario:

- ✓ Pide esta información siempre que te sea necesario.
- ✓ Recoge las respuestas por escrito o pide a alguien que te acompañe.

Otra opción sería tomar contacto con otras personas que hayan pasado por esta situación anteriormente. Seguro que pueden ofrecerte una visión distinta a la que has tenido hasta ahora, pero sobretodo cambiarán tus sensaciones. Lo que sientes, piensas y haces ya les ha pasado igualmente a ellos, no eres un ser único ni raro y especialmente, no estás sólo.

No te olvides Piensa que todos estamos encantados de poder ayudarte pero necesitamos que tú nos trasmitas tus necesidades.

“EL DIA DE 36 HORAS” El concepto del tiempo

En general, el concepto de tiempo va a depender de la percepción subjetiva de cada uno y de la actividad que esté realizando. Cuando estamos dormidos prácticamente no existe, cuando estamos despiertos tenemos una percepción del tiempo muy variable, si estamos ocupados parece que el tiempo va muy deprisa; mientras que, cuando estamos aburridos tenemos la sensación de que el tiempo se ralentiza.

Otro efecto similar en cuanto a la velocidad del tiempo se produce por el estado de ánimo, si estamos muy contentos también parece que el tiempo va más deprisa, mientras que si tenemos un gran deseo de que se produzca un hecho del futuro próximo parece que el tiempo se detiene, como si quisiera llevarnos la contraria.





Esta sensación es aún mayor cuando esperamos que ocurra un hecho de relevante importancia, como es en tu caso. Además, para ti todo va más lento de lo que creías en un principio. Conforme pasa el tiempo la primera sensación de algo inminente se desvanece. Te han hablado de que quizás tengas que esperar durante meses antes de que te avisen de que tienes un posible donante compatible y eso empieza a ser patente día a día. La espera se alarga y el día pasa de tener 24 horas a dar la impresión de que tiene 36.

Algo que tampoco te ayuda a mejorar esa percepción del tiempo es la reducción tan significativa de actividades importantes para ti: "dejar de trabajar o de ir a clase, dejar de salir con los amigos, dejar de salir al cine o de compras, etc.", son situaciones que quebrantan el orden lógico de tu vida hasta ahora y que te pueden hacer sentir incómodo contigo mismo y con tu entorno.

Romper con la rutina

Básicamente, lo que se produce es una ruptura obligada de tus actividades previas y aficiones. Estás acostumbrado a entrar y salir cuando quieres pero ahora tu estado físico lo ha cambiado todo, cualquier esfuerzo te supone un gran coste. Además debes estar localizado en cualquier momento y dentro de un radio del hospital con lo cual, ya no te es posible hacer las cosas cómo y cuándo las hacías antes. Lo que sucede en este momento es que el descenso de estas actividades implica una pérdida de ilusión y motivación como la falta de dominio y control sobre tu vida, lo que hace que tu sensación de malestar y de enlentecimiento del proceso sea por tanto mayor.

¿Qué puedo hacer?

La propuesta para reducir esta sensación y malestar se asentaría en la importancia de crear actividades nuevas que sean capaces de:

- ✓ Aumentar el número de actividades gratificantes
- ✓ Aumentar el número de actividades que te hagan sentir que tú controlas la situación,

¿Por qué tengo que buscar nuevas actividades?

Básicamente porque la realización de estas actividades placenteras no sólo va a mejorar el estado de ánimo gracias a que son cosas agradables y te sentirás bien haciéndolas sino que además permitirán romper con los pensamientos más negativos y reiterativos al mismo tiempo que neutralizarán el retraimiento personal y la pasividad en general.



¿Cómo plantearme nuevas actividades?

Para ello, te recomiendo hacer un listado (autoregistro) donde se recojan todas las actividades que te gustaría hacer, bien porque las realizabas anteriormente y disfrutabas con ellas o bien porque siempre te hubiera gustado haberlas hecho pero nunca tuviste el tiempo suficiente. Por ejemplo: ordenar tu armario, hacer limpieza de bolígrafos, escribir cartas, hacer manualidades, navegar en internet, ordenar tus fotos, escuchar música nueva, leer etc... para posteriormente ordenarlas en función del grado de satisfacción que te producirá su realización. Así, si el escuchar música nueva es más gratificante que hacer limpieza de bolígrafos, debe elegirse la de escuchar música en primer lugar. Una forma de llevar a cabo la elección es establecer, en primer lugar, una lista de las posibles actividades a realizar, para posteriormente ordenarlas en función del grado de satisfacción que producirá su realización. Conviene ser prudente y plantear metas realistas en las que este prácticamente asegurado el éxito desde el principio.

Ejemplo de autoregistro de actividades placenteras:

Actividades	Grado de satisfacción	Listado de actividades
Ordenar armario	4	1. Navegar en internet
Limpieza de bolígrafos	6	2. Lecturas
Leer "El Alquimista"	8	3. Hacer álbum de fotos
Escribir cartas a amigos	6	4. Escribir cartas
Navegar en internet	9	5. Limpieza de bolígrafos
Hacer álbum de fotos	8	6. Ordenar armario
		7. ...

Un aspecto esencial es asegurar que las tareas propuestas son accesibles para ti y que se encuentran dentro de tu nivel de actividad actual, no con el pasado o con el genéricamente adecuado. Así fuera de contexto, el estar 2 minutos ordenando unos papeles puede parecer realmente poco importante. Sin embargo, esto no es así para quien algunas actividades supone un esfuerzo excesivo o para quien lleva mucho tiempo sin realizar esta tarea. Dale la importancia que le corresponde a lo que estas haciendo, dentro de tu propio contexto, y gratifícate incluso aún cuando ésta sea la única actividad que hagas, todo es importante. En general, estamos hablando de tareas de autocuidado (aseo, limpieza, etc), de cuidado de útiles personales (ropa, papeles, etc), de útiles relacionadas con el trabajo, de estudios o de tus aficiones.



Ritmos circadianos: el sueño

Otra consecuencia de la ruptura de la rutina de las actividades habituales es el abandono de los horarios y sobretodo de los ritmos diurnos y nocturnos (ritmos circadianos). Todo ésto provoca la ruptura del ritmo sueño-vigilia que no sigue las 24 horas habituales y la consiguiente desincronía con el horario normal de los demás. En este caso, es aconsejable recuperar un horario programado y ajustado al ritmo del ambiente donde te encuentras y a la gente que te rodea; al mismo tiempo que, por supuesto, te permita realizar todo tu tratamiento dentro de los horarios establecidos. Por ejemplo, evita quedarte despierto hasta altas horas de la madrugada leyendo o viendo películas. Intenta hacerlo cuando los demás estén en sus obligaciones de manera que puedas cubrir esas horas haciendo las cosas que te hayas programado y propuesto hacer. Este cambio de actitud mejorará considerablemente la percepción de tí mismo y tu relación con tu entorno: padres, hermanos, amigos,etc.

MI VIDA FAMILIAR Y SOCIAL

La familia

Hasta ahora, no hemos hablado, con detalle, de un foco de gran importancia en todo este proceso: Tu familia. En especial, de aquellos miembros que han hecho todo lo que estaba a su alcance para enseñarte, ayudarte y apoyarte cada vez que lo has necesitado. Estos, que siempre han compartido contigo la carga y la tensión de la espera, también se sienten sobrecargados de miedos y tampoco saben como manejarlos o confrontarlos. Seguro que eres consciente de ello y que das gracias por todo lo que te han dado, pero ¿cuántas veces se lo has dicho a ellos directamente?

Posiblemente menos de lo que te habría gustado.

Es posible que pienses que ellos ya lo saben y que no hace falta decirlo constantemente, quizás porque si se dice podrían desbordarse tanto tus sentimientos como los de tu familia, y ninguno os creéis capaces de superarlo, ni el sufrimiento personal ni el de la persona querida. Aquí es donde surge lo que denominamos “ la conspiración del silencio”

La conspiración del silencio es un fenómeno de bloqueo de la información dentro de la propia familia. En él existe un acuerdo implícito o explícito de los miembros de ocultar los rasgos más importantes de la situación que se está viviendo. Siempre, con la supuesta finalidad de evitar o eliminar el sufrimiento que puede ocasionar el dar a conocer y comunicar abiertamente la situación.



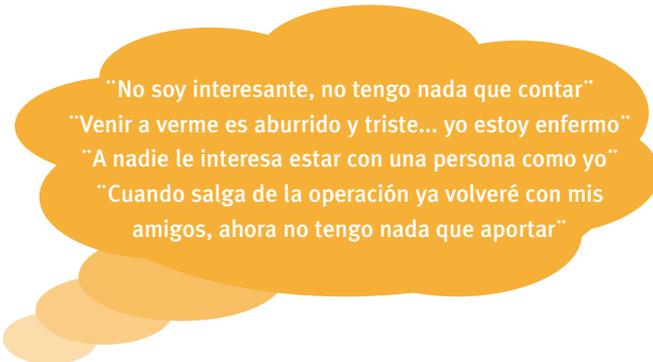
El pensamiento que lo sustenta es el miedo a que la persona querida se hunda al no poder manejar la situación y el comportamiento habitual que implica es el de evitar hacer referencia a las dificultades del día a día o evadir las a través de frases como: “ No te preocupes,...” “ eso no es nada...” que impiden una comunicación clara y directa. Por último, la respuesta provocada, por supuesto, no es la de evitar el malestar sino que, por el contrario, lo que crea es mayor sensación de soledad, malestar e impotencia.

Quizás hablando directamente con ellos, contándoles lo que más te preocupa y preguntándoles qué es lo que les preocupa a ellos te darás cuenta de que no hay tanta diferencia entre vosotros y que lo que os motiva y afecta es lo mismo. Piensa que aunque la comunicación puede ser difícil la incomunicación lo es aún más. Esta puede llevar a estados de soledad y sufrimiento que podrían evitarse. Una comunicación fluida y abierta es el principal vehículo de ayuda en un marco como el que vives de tensión y de espera. La comunicación puede hacerte sentirte mejor y más unido a los que te rodean.

Lo social

Si analizas un poco tu entorno verás que el cambio de vida provocado por el tiempo de espera al trasplante, ha influido también en tus relaciones sociales. Tus posibilidades ya no son las mismas. Tu situación física ya no te permite salir como lo hacías antes y además debes cuidarte más concienzudamente. Por eso tus contactos sociales dejan de producirse (dejas de ver a tus amigos) o se trasladan a otro ambiente (ej: de la calle a casa).

No obstante, y de nuevo el paso de los días, vuelve a hacer patente lo difícil de tu situación personal. Tú dispones de todo el tiempo del mundo pero los demás siguen su ritmo habitual. Tu percepción al respecto se unidireccioniza y empiezas a considerar que los demás pierden el interés en ti y qué tú eres una carga para todo el mundo. Tus pensamientos se basan en ideas como por ejemplo:





Y, lo más importante, tu comportamiento empieza a dar muestras de ello, con lo que los demás responden alejándose de ti para no agobiar o molestar. De manera que poco a poco tu círculo social se va cerrando y cada vez te vas aislando más y más, con lo que tu malestar también se incrementa.

Tu actitud en este punto puede estar condicionada por la presencia de planteamientos “equivocados” que te llevan a evaluar inadecuadamente la situación en la que te mueves y por tanto a disminuir tu efectividad al afrontarla.

TIPO DE PENSAMIENTO	EXPLICACION
Pensamiento dicotómico	Tendencia a calificar las experiencias en términos de “todo o nada”, “blanco o negro”, “desastroso o perfecto”. En este planteamiento no existe el término medio, lo que te lleva a tomar actitudes muy tajantes, por lo tanto ante una misma situación se puede oscilar entre pensamientos extraordinariamente negativos y pensamientos muy positivos
Sobregeneralización	Consiste en sacar una conclusión general de un sólo hecho particular sin otra evidencia
Abstracción selectiva	Consiste en seleccionar en forma de “visión de túnel” un sólo aspecto de la situación, ignorando otras características más llamativas y que incluso lo contradice
Leer la mente	Anticipar reacciones negativas de los demás sin una base absolutamente firme
Adivinar el futuro	Hacer continuamente predicciones negativas sobre el futuro
Catastrofizar	Dar importancia desmesurada a las cosas negativas, reales o no, que suceden o a sus consecuencias
Minimizar lo positivo/ Maximizar lo negativo	Restar importancia a las cosas buenas que pasan y otorgar una excesiva importancia a otras negativas
Razonamiento emocional	Crear que las cosas son así porque uno las siente de ese modo
“Deberías”	Consiste en tener reglas rígidas y exigentes sobre como tienen que suceder las cosas
Etiquetamiento	Utilizar términos inexactos para calificar conductas propias o ajenas
Personalización	Tendencia a relacionar cosas ajenas, exteriores, con uno mismo, implicándose de un modo excesivo o inadecuado
Inferencias arbitrarias	Extraer conclusiones partiendo de premisas falsas, contrarias a la evidencia o insuficientes sin base alguna de los sentimientos o intenciones de los demás



Distorsiones cognitivas

Las distorsiones cognitivas son pensamientos erróneos muy arraigados que aparecen automáticamente y que determinan nuestro comportamiento.

¿Cuáles son esos planteamientos equivocados más comunes (distorsiones cognitivas) a los que puedo enfrentarme? Entre los planteamientos más comunes veámos una muestra:

EJEMPLOS	PALABRAS CLAVE
“ No merece la pena pasar por esto” “Esto es lo mejor que me ha pasado nunca”.	“Fracasado”, “cobarde” “inútil”
Una persona que se siente triste un día piensa: “ Siempre estaré así”	“Todo...Nadie...Nunca ...Siempre”
Hablas con un amigo de muchos temas agradables, pero discutes con él por el fútbol. Al marcharse te sientes enfadado por sus ideas y te olvidas de los buenos momentos anteriores	“ No puedo soportar ésto” “Es horrible...” “Es insoportable..”
” Está deseando irse...está aburrido”.	
“No quiero ir al cine porque sé que lo voy a pasar mal”	
“Y si todo va mal...” Y si esto no se soluciona nunca..”	“ Y si...”
“Ahora todo está mal, cuando me operen todo será fenomenal”	
“Me siento solo, nadie en el mundo puede entender mis situación”	“Si me siento así....es porque soy así”
“Debería estar contento con lo que tengo”	“Debería...”, “No debería...” “Tengo que ...”
“Soy un estúpido”	“Soy un...”, “Es un...”
“Sé que lo dice por mí...”	“Lo dice por mí”.. “ Yo lo hago mejor ... (o peor)..”
si alguien llega tarde a una cita: “Eso es porque ... Eso se debe a que...”	



Si retomamos los pensamientos anteriores podemos identificar algunas de estas distorsiones, veamos:

Pensamientos personales	Distorsiones cognitivas
"no soy interesante, no tengo nada que contar"	Razonamiento emocional
"venir a verme es aburrido y triste... yo estoy enfermo"	Abstracción selectiva
"a nadie le interesa estar con una persona como yo"	Generalización/ leer la mente
"cuando salga de la operación ya volveré con mis amigos ahora no tengo nada que aportar"	Minimizar, maximizar/ pensamiento dicotómico
"debería estar solo, así no molestaría a nadie"...etc	Deberías

¿Qué puedo hacer para cambiarlos?

Básicamente, sería trabajar desde un punto de vista cognitivo, es decir a nivel de pensamiento. Para ello, lo primero que hay que hacer es identificar que tipo de pensamientos aparecen ante una situación concreta, analizar de que manera repercuten en tu comportamiento y por último cambiar aquellos pensamientos que estén equivocados reelaborándolos positivamente.

20 preguntas para ayudar a cambiar pensamientos negativos⁴

- ¿Estoy confundiendo un pensamiento con un hecho?
- ¿Estoy saltando a las conclusiones?
- ¿Estoy considerando mi perspectiva como la única posible?
- ¿Los pensamientos negativos me ayudan o me hunden?
- ¿Cuáles son las ventajas y desventajas de pensar de este modo?
- ¿Me estoy haciendo preguntas que no tienen respuesta?
- ¿Estoy pensando en términos de todo o nada?
- ¿Estoy utilizando palabras de ultimátum en mi pensamiento?
- ¿Me estoy condenando como persona sólo en base a un hecho aislado?
- ¿Me estoy concentrando en mis puntos débiles olvidando los fuertes?
- ¿Me estoy culpando por algo que en realidad no es mi culpa?
- ¿Me estoy tomando las cosas muy personalmente cuando tienen poco o nada que ver conmigo?
- ¿Estoy esperando a ser perfecto?
- ¿Estoy utilizando un criterio diferente para mí y para los demás?
- ¿Estoy prestando atención sólo al lado oscuro de las cosas?
- ¿Estoy sobreestimando las posibilidades de que ocurra un desastre?
- ¿Estoy exagerando la importancia de los sucesos?

⁴ Detallados en Vázquez (2001-2002)



¿Estoy preocupado por cómo deberían de ser las cosas en vez de aceptarlas como son?

¿Estoy creyendo que no puedo hacer nada para cambiar mi situación?

¿Estoy prediciendo el futuro en vez de experimentarlo?

Otras opciones para mejorar tus relaciones personales

*Intenta cambiar todos esos pensamientos distorsionados que te aíslan de los demás.

*Desde un punto de vista conductual, fomenta la compañía, estímulo social especialmente en aquellos momentos del día en que es más frecuente tu propio aislamiento. Programa junto con tu gente las visitas familiares y/o de amigos de manera que ni coincidan todas al mismo tiempo ni que siempre estés sólo.

*Desarrolla tu área comunicativa y aprovecha el tiempo que tienes disponible para hablar con tus padres, hermanos, pareja. Tú no estás solo, ellos están pasando por lo mismo que tú o incluso peor. Se sienten impotentes para aliviarte y culpables de tu situación. Sufren en silencio y también alimentan pensamientos negativos. Comunícate, seguro que descarga el peso de ambos.

*No abandones a tus amigos. Haz el esfuerzo de mantenerte informado de lo que pasa. Llámalos, hazles saber que los necesitas y que su apoyo es fundamental para tu pronta mejoría.

LA ANSIEDAD EN LA ESPERA

El tiempo de espera a la llegada de un trasplante es un momento propicio para desarrollar síntomas de ansiedad y/o angustia al focalizar gran parte de la atención en la identificación o reconocimiento de estímulos indicadores de alarma (ej: llamada telefónica del equipo médico, aviso del hospital de un posible donante...) y al vivir, quizás durante mucho tiempo, una situación de espera.



¿Qué quiere decir que puedo sentir ansiedad generalizada?

Significa que te puedes encontrar:

- Nervioso e inquieto (como con un nudo continuo en el estómago, como que algo te bulle por dentro),
- Tenso físicamente, es decir, a nivel muscular
- Irritable y hostil con los que te rodean (te enfadas con facilidad)...etc,
- A veces, puedes sentir fuertes palpitaciones, temblores y mucha agitación e incluso como que te falta la respiración. Ten en cuenta que este signo no se debe a tu función pulmonar sino que es producto de una hiperventilación.

¿Cómo puedo reducir o controlar la ansiedad?

Para combatir cualquier síntoma de ansiedad o tensión podemos utilizar una técnica denominada Técnica de Relajación Muscular de Jacobson⁵, herramienta muy útil y ampliamente utilizada en diferentes campos de intervención terapéutica que engloba en sí misma tres focos concretos de relajación: la respiración, la emoción y la parte física manifiesta en la musculatura.

- **La respiración:** ¿por qué?...pues porque refleja claramente nuestro nivel de tensión y relajación. Cuando respiramos normalmente solemos hacerlo acelerada y superficialmente, cuando estamos nerviosos, respiramos de una forma rápida y entrecortada, cuando algo nos sorprende, respiramos sofocadamente y cuando estamos profundamente relajados, nuestra respiración es lenta, profunda y homogénea. La respiración que se realiza en situaciones de tensión involucra a la parte superior de la caja torácica hinchándose el pecho y subiendo y bajando los hombros en cada inhalación y exhalación, mientras que en la respiración relajada comienza con el diafragma. Como tú muy bien sabes, la respiración diafragmática consiste en llenar de aire la mitad inferior de los pulmones, que tiene más capacidad que la mitad superior, lo que permite un mejor aprovechamiento del aire que entra en los pulmones y una mayor oxigenación de la sangre.
- **La emoción:** porque nos va a permitir crear una sensación de agrado y bienestar asociado al estado de relajación que estamos consiguiendo. Puede ser trabajada a través de la imaginación con una visualización de una imagen agradable.
- **La musculatura:** La tensión muscular producida por la ansiedad es totalmente incompatible con la relajación y si conseguimos relajar nuestros músculos conseguimos eliminar la fuente del malestar.



Ahora, veamos cómo se hace.

1. Ejercicio de respiración diafragmática: Este ejercicio seguro que te resulta muy fácil puesto que siempre lo has practicado en la fisioterapia. Vamos a ver cómo se hace:

“Nos sentamos o tumbamos en un lugar cómodo, abrimos las manos y los dedos, y los colocamos sobre el estómago. Separamos los dedos cómodamente para que puedan cubrir todo el estómago.

Ahora, hacemos una inspiración completa, llenando enteramente el estómago (inspirar el aire de forma lenta contando interiormente hasta cinco).

Mantenemos el aire durante unos segundos (de 3 a 5 segs). Ponemos los labios fruncidos (como si fuésemos a silbar) y expiramos el aire lenta y pausadamente, volviendo a contar interiormente hasta 5^o. Cuando estemos preparados para expulsar el aire, presionamos firmemente con nuestros dedos, empujando hacia el interior como si quisiéramos sacar todo el aire del abdomen.

Descansamos nuestros dedos y dejamos que nuestro estómago se relaje e inhalamos como si el estómago se estuviese llenando de aire.

Ahora, respiramos normalmente”

Repetir este ejercicio varias veces.

2. Ejercicio de visualización de imágenes:

“Cerramos los ojos con suavidad. Vamos a pensar en un entorno pacífico, tranquilo y relajante. Imaginamos que estamos allí. Disfrutamos de ese entorno con todos nuestros sentidos. ¿Qué vemos? ¿Quizá podemos ver el cielo pacífico y limpio. También quizá alguna nube suave y relajante. Quizá haya algunos bellos árboles, flores o hierba.

¿Qué sonidos relajantes escuchamos? Quizá escuchamos algún trino ocasional. O el sonido del viento en los árboles y sobre la hierba. O el sonido del agua en un riachuelo cercano. Podemos sentir la refrescante sensación del aire y del sol sobre la piel. Fresca. Cálida. Refrescante. ¿Qué fragancias relajantes podemos oler? Quizá podemos oler las limpias y frescas aguas, y los árboles. Nos tomamos unos segundos para disfrutar de este entorno agradable. Nos permitimos disfrutar de él con todos nuestros sentidos y advertimos lo que vemos, olemos, escuchamos y sentimos.”

⁵ Para saber si el proceso se está realizando correctamente, colocar la mano delante de los labios y comprobar si el aire que sale de nuestra boca es frío o caliente. Si está frío, lo estamos haciendo correctamente.



Quizás te pueda ser difícil concentrarte en una imagen como te he propuesto por lo que puedes intentarlo con un póster, foto o cualquier imagen que te guste y que te ofrezcan una sensación agradable.

Es importante, que la visualización de esta imagen sea siempre muy personal y que nos genere siempre una sensación agradable y de bienestar.

Fíjate en los pequeños detalles que hacen que la situación en la que te encuentras sea todavía más agradable y placentera. Detente en los colores que te rodean, los sonidos de los que disfrutas...del calor del sol, o del frescor del viento que te acaricia... Disfruta de esa sensación que te genera y manténla siempre presente

Se puede modificar o cambiar totalmente de una práctica a otra, pero siempre se debe utilizar la misma en toda la sesión.

Las condiciones para comenzar la relajación

- Sobre todo durante las primeras sesiones el ambiente donde se vaya a realizar la relajación debe ser tranquilo, con una temperatura agradable, y libre de distracciones. Evitar los ruidos fuertes y usar luz tenue (es preferible cerrar los ojos).
- Es aconsejable tomar una posición cómoda que podamos mantener durante todo el proceso. La postura puede ser tumbado boca arriba o sentado. Aunque existen tres posiciones, consideradas adecuadas, para el procedimiento de relajación y de las cuales debemos elegir aquella que nos sea más cómoda.
- Sentado en un sillón, apoyando la cabeza y los brazos
- Sentado en un taburete bajo con las piernas ligeramente separadas, la espalda levemente encorvada y dejar los brazos sobre las piernas
- Tumbado con la cabeza apoyada y las piernas algo separadas
- Buscar el momento más apropiado a lo largo del día, en el que no vayamos a tener interrupciones y podamos estar tranquilos hasta que terminemos.
- El atuendo a utilizar ha de ser cómodo, preferiblemente sin utilizar ropas ajustadas, gafas, etc. que puedan distraer durante el proceso de relajación.
- Realizar doble práctica, esto es, para cada grupo muscular, el ciclo de tensión y descarga se debe presentar dos veces.



- En general, hay que tener en cuenta al practicar esta técnica que el éxito de la relajación depende de:
 - Reconocer y relajar la tensión muscular.
 - Practicar diariamente en casa.
 - Aplicar la relajación en la vida cotidiana.
 - Convertirla en un hábito.

3. Ejercicios para el entrenamiento en relajación muscular progresiva

El objetivo de esta técnica es el de inducir la relajación muscular creando su contrario, es decir, tensaremos conscientemente determinados grupos de músculos generando una gran tensión y luego soltaremos esta tensión de forma brusca, lo que nos permitirá una gran descarga de energía al mismo tiempo que nos hará identificar perfectamente cuando nuestro cuerpo está tenso o relajado. Como hemos señalado la relajación la trabajaremos por grupos de músculos, los más importantes serán: Brazos, espalda y hombros, cuello, cara, pecho, estómago y nalgas.

Siempre nos centraremos en cada uno de los grupos de músculos concentrando toda nuestra atención en la parte del cuerpo a relajar, siendo conscientes de las sensaciones que nuestro cuerpo va percibiendo.

Seguidamente tensaremos y aguantaremos la tensión durante unos segundos y después soltamos rápidamente volviendo a ser consciente de las sensaciones de hormigueo y calor que nos ofrece nuestros músculos ya relajados.

Siempre empezaremos con el brazo y pierna dominante para a continuación seguir con el otro lado.

Los movimientos para tensar en cada uno de los músculos son:

- Brazos: Levantar el brazo un poco manteniendo apretado el puño.
- Piernas: Levantar la pierna estirada y dirigir la punta de los dedos hacia abajo y luego la punta de los dedos hacia arriba
- Hombros y espalda: Elevar y tirar de los hombros hacia atrás arqueando la espalda.
- Nuca: Apretar la parte trasera de la cabeza contra el cuello
- Cuello: Inclinarlo hacia el pecho evitando tocarlo o, movimientos hacia delante y hacia atrás y de derecha a izquierda.
- Cara: Apretar toda la cara haciendo una mueca o,
- Pecho: Inspirar profundamente manteniendo el aire
- Estómago: Apretar el estómago hacia dentro o hacia fuera, poniéndolo duro.
- Nalgas: Encogerlas hacia arriba.



Veamos un ejemplo:

Brazo derecho: Comenzamos prestando atención a nuestro brazo derecho. Estiramos el brazo y apretamos los dedos cerrando bien el puño. Tensamos los músculos. Sentimos que la tensión crece. Y la dejamos estar. Soltamos la tensión. Permitimos que nuestros músculos comiencen a soltarse. Permitimos que la tensión desaparezca. Y nuestra mano derecha se sumerge en la relajación.

Seguimos con el brazo izquierdo igual que el anterior

Pierna derecha: Nos concentramos en los músculos de la pierna derecha. Tensamos los músculos apretando la pierna contra la silla, contra la otra pierna o extendiendo la pierna hacia delante dirigiendo los dedos del pie hacia delante. Sentimos y aguantamos la presión. Y soltamos. Notando como nuestra pierna va sumergiéndonos en una relajación profunda.

Pierna izquierda, igual que anterior

A medida que entramos en un estado más profundo de relajación nuestros músculos están cada vez más pesados.

Espalda y hombro: Concentramos nuestra atención en los músculos de la espalda. Tensamos esa zona apretándola sobre el respaldo de la silla o simplemente arqueando la espalda y tirando de los hombros hacia atrás como si quisiéramos juntarlos. Permitimos que aumente la tensión. Dejamos que los músculos se endurezcan y tensen. Y soltamos. La tensión cede. Permitimos que desaparezca la sensación de tensión.

Nuca: Nos concentramos en los músculos de la parte trasera de nuestro cuello.

Echamos suavemente la cabeza hacia atrás. Apretamos con suavidad la parte trasera de la cabeza contra el cuello. Tensamos los músculos lenta y suavemente. Y la soltamos. Dejamos que los músculos se relajen más y más.

Cara: Ahora nos concentramos en los músculos de la cara. Apretamos las mandíbulas, lengua, labios, nariz, ojos, cejas y frente todos a la vez. Apretamos toda la cara haciendo una gran mueca. La tensión crece y se extiende por toda nuestra cara. Y soltamos. Y nos sentimos relajados y en calma dejando que la tensión se disuelva sumergiéndonos en una relajación cada vez más profunda.



Cuello: Ahora nos concentramos en la parte delantera de nuestro cuello y bajamos suavemente la cabeza y apretamos la barbilla contra nuestro pecho. Tensamos los músculos. Dejamos que aumente la tensión. Y soltamos. La tensión empieza a retirarse y sentimos nuestro cuello totalmente relajado.

Pecho: Focalizamos nuestra atención en nuestro pecho. Tomamos aire inflando nuestros pulmones todo lo que podamos y sentimos la tensión que nos genera. Aguantamos la tensión y sentimos como nuestro pecho está en tensión. Soltamos el aire y sentimos como la tensión desaparece lentamente. Sintiendo nuestro pecho totalmente relajado.

Estómago: Nos concentramos en nuestro estómago y lo tensamos, metiendo el estómago hacia dentro o hacia fuera todo lo que podamos. Aguantamos la tensión y sentimos que los músculos se endurecen.

Y soltamos. Sentimos que la tensión se disuelve. Y nos sentimos más alejados y distantes. Más y más relajados.

Nalgas: Nos concentramos en nuestras nalgas y las apretamos fuertemente. Aguantamos la tensión durante unos segundos y, ... soltamos. Así sentimos que la tensión que sentíamos se ha disuelto.

Y nos sentimos más alejados y distantes. Más y más relajados. Y sentimos todo el cuerpo. Nuestras manos y brazos. Nuestras piernas, espalda y hombros, nuestro cuello, nuca, cara, pecho y nalgas sin ninguna señal de tensión. Y nos sentimos relajados y en calma dejando que la tensión se disuelva sumergiéndonos en una relajación cada vez más profunda.



CONCLUSIONES

Hemos llegado al final de este capítulo y para terminar me gustaría resaltar algunos aspectos que creo que merece la pena recordar:

- El periodo de espera para un trasplante es un proceso duro y es necesario dotarse de recursos para afrontarlo.
- Informarse adecuadamente del proceso y resolver las dudas que aparezcan mejora la adaptación.
- Crear actividades placenteras ayuda a acortar el tiempo de espera, haciéndose más gratificante.
- Potenciar e incrementar los encuentros sociales y familiares y aumentar la comunicación ayuda a crear vínculos emocionales satisfactorios.
- El entrenamiento en la relajación y en la modificación de los pensamientos erróneos son dos recursos útiles y necesarios afrontar con mayor satisfacción todo este proceso y mejorar la calidad de vida.

CAPÍTULO 8. El donante

La donación es el proceso fundamental para llevar a cabo un trasplante pulmonar.

Afortunadamente en nuestro país se dan dos circunstancias importantes. En primer lugar, una gran concienciación social de la necesidad de la donación con un alto porcentaje de aceptación familiar y en segundo lugar una Organización Nacional de Trasplantes (ONT) que ha demostrado una alta cualificación de sus componentes y que unido a la formación continuada de coordinadores hospitalarios hacen posible que nuestro país tenga el mayor índice de donantes a nivel mundial. A pesar de estos aspectos positivos el número de donantes es insuficiente para los receptores que en la actualidad precisan un trasplante pulmonar.

La mayoría de los donantes son personas que fallecen por una causa neurológica, fundamentalmente una hemorragia cerebral o un traumatismo craneo-encefálico que les lleva a la muerte cerebral. El resto de sus órganos funcionan correctamente y se mantienen en esa situación mediante la intubación de su tráquea y ventilación mecánica de sus pulmones para oxigenar el resto de órganos y con la ayuda de medicación específica hasta el momento de su extracción. El diagnóstico de muerte cerebral se hace de forma exhaustiva con electroencefalogramas en los cuales se demuestra la ausencia de actividad neurológica y se certifica mediante la firma de tres médicos ajenos al trasplante. Existen otros dos tipos de donantes, los que llamamos a corazón parado, cuyo fallecimiento repentino ocurre en la calle o en su domicilio, la mayoría de las veces por infartos u otras enfermedades cardíacas y que tras una intensa reanimación cardiopulmonar sin resultado, se certifica el fallecimiento y se procede a la preservación de sus órganos.

Por último los donantes vivos relacionados con el receptor no han sido utilizados todavía en nuestro país fundamentalmente porque no ha sido absolutamente necesario, pero se prevé que podrá serlo en el futuro. Este tipo de donantes, cuya mayor experiencia hasta el momento ha sido en EE.UU. está pensado para receptores de fibrosis quística cuyos familiares donan el lóbulo inferior del pulmón derecho que hará de pulmón derecho en el receptor y el lóbulo inferior izquierdo que hará de pulmón izquierdo. Por tanto son dos familiares relacionados con el receptor realizándose la intervención en tres quirófanos al mismo tiempo.

La ONT se concibe como un organismo técnico que coordina la donación y el trasplante de órganos, en donde participan los distintos profesionales sanitarios y no sanitarios de diferentes centros hospitalarios y CC.AA. Tiene relación con los medios de comunicación y por tanto de la sensibilización ciudadana, con la judicatura con acuerdos





suscritos sobre policía mortuoria o extracción de órganos de donantes en asistolia, con la Iglesia, fundaciones y entidades financiadoras de proyectos de formación (Figura 1).

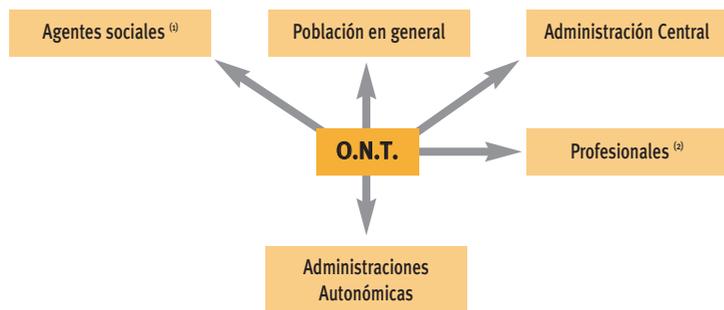


Figura. 1. ONT como organismo coordinador de la donación y el trasplante.

La posibilidad de un donante surge en cualquiera de los hospitales de nuestro país siendo los coordinadores los que identifican la posibilidad de la donación y se ponen en contacto con la ONT que mediante un turno riguroso oferta el donante a los hospitales acreditados para la realización del trasplante pulmonar.

Estos hospitales tienen sus propias listas de espera que clasifican a los receptores en cuatro grupos dependiendo de su grupo sanguíneo, la fecha de inclusión en lista de espera y la altura como parámetro fundamental para adaptar los pulmones del donante a las cavidades pleurales del receptor. La aceptación del donante se realiza por el equipo trasplantador fundamentalmente se basa en unos criterios de selección que conlleva una analítica normal, una radiografía de tórax sin alteraciones y un índice de oxigenación en los límites de la normalidad (Tabla 1). Para que el trasplante pulmonar tenga las mayores garantías, los pulmones donantes no se implantan hasta tener la absoluta seguridad de su normalidad y es por ello por lo que por ejemplo el año pasado se aceptaron el 73% de los donantes pulmonares ofertados, se llegaron a extraer el 67,5% de ellos y finalmente se trasplantaron el 51 % de los ofertados. Lo que supone unos 150 trasplantes pulmonares realizados anualmente en nuestro país.



Tabla 1. Criterios de selección del donante en el trasplante pulmonar.

1. Edad < 55 años.
2. Rx de tórax normal. Se valoran lesiones en el pulmón contralateral en TxP unilateral.
3. $PaO_2 > 300$ mmHg con $FiO_2 = 1$ y PEEP + 5 cm H_2O durante 5 minutos.
4. Fibrobroncoscopia sin evidencia de secreciones purulentas o aspiración.
5. No traumatismo torácico o contusión pulmonar, ni cirugía torácica previa en el pulmón a extraer.
6. No historia previa de malignidad (excepto tumores cerebrales no metastatizantes), ni enfermedades sistémicas.
7. No historia "significativa" de fumador.
8. Grupo sanguíneo ABO compatible o isogrupo.
9. HIV, Hbs Ag negativos.

Por lo tanto el donante es el eje fundamental de un trasplante pulmonar que depende de la generosidad y altruismo de sus familiares que tienen que conceder su permiso en unos momentos particularmente difíciles y que su utilización va a depender de un cuidadoso proceso de selección y coordinación de gran número de profesionales.



CAPÍTULO 9. La preparación quirúrgica

A NIVEL QUIRÚRGICO

Es muy importante para el paciente que se encuentra ya en lista de espera activa el conocer todos los acontecimientos que ocurren durante su preparación para la intervención quirúrgica.

En el momento que surge un donante adecuado, la ONT se pone en contacto con la coordinación del hospital al que corresponde por turno, procediendo a dar todos los datos del donante potencial. El equipo trasplantador tras dar su primer visto bueno selecciona un receptor en la lista de espera, dependiendo de la identidad del grupo sanguíneo, fecha de inclusión y altura el receptor más adecuado. En ese momento se contacta con el receptor para que acuda al hospital comunicándole que desde ese momento debe quedar en ayunas incluyendo la ingesta líquida por boca.

Es importante insistir que su ingreso en el hospital no implica la realización del trasplante. Puesto que, como hemos visto anteriormente en el 50% de las ocasiones se podrá suspender el trasplante debido a que el donante no reúne las condiciones óptimas.

Durante su ingreso se someterá a las medidas de preparación para el trasplante que consisten en el lavado con jabón antiséptico y rasurado de la zona quirúrgica. Se le extraerá sangre para la analítica y se realizarán radiografía de tórax, electrocardiograma, etc. Durante la espera en el hospital es importante que se conozcan los acontecimientos que están ocurriendo para comprender mejor el proceso hasta la intervención quirúrgica. Se avisa al equipo de trasplante extractor compuesto por uno o dos cirujanos torácicos y un instrumentista que prepara el equipo de extracción consistente en material quirúrgico, un fibrobroncoscopio portátil y unas neveras para llevar las soluciones de preservación y que posteriormente traerán los pulmones del donante. El equipo de extracción se traslada al hospital donde está el donante que en el 70% de las ocasiones se realiza en avión puesto que el donante puede estar en cualquier sitio de España. Una vez en el hospital donante el equipo realiza una valoración in situ con comprobación de la analítica, valoración de la radiografía y electrocardiograma, así como un examen físico y una fibrobroncoscopia para la valoración endoscópica del árbol respiratorio. A continuación se inicia la intervención quirúrgica en el donante explorando minuciosamente los pulmones siendo éste el momento en donde se realiza la aceptación final del donante. Se comunica esta decisión a la ONT y al hospital donde está el receptor ingresado en situación de preparación quirúrgica. El receptor pasa al quirófano donde se inician las medidas de monitorización y preparación para la anestesia general.

En ocasiones y debido a la cercanía del hospital donante o si éste fuera en parada cardíaca, el receptor pasa a quirófano antes de la

aceptación final del donante aunque no se iniciará la intervención quirúrgica hasta la aceptación definitiva.

Por lo tanto es importante conocer que en cualquier momento puede ser suspendido el trasplante incluso cuando el paciente esté en quirófano. Las posibles causas de cancelación del trasplante son sobre todo por el deterioro en el último momento del donante pulmonar y fundamentalmente por la incapacidad de oxigenación de dichos pulmones.

Por lo tanto es importante conocer que el trasplante se realizará en las óptimas condiciones del donante para asegurar en lo posible el éxito del mismo.

A NIVEL EMOCIONAL

Preparación para un trasplante inminente

El momento del trasplante es una situación estresante tanto para ti como para toda tu familia. El apoyo psicológico antes de la cirugía explicando los problemas potenciales del trasplante y preparándote para las dificultades postoperatorias reduce notablemente la ansiedad, de ahí mi consejo de que no dejes de estar en contacto con los profesionales de tu asociación y del hospital. Del mismo modo, puede ser de gran ayuda el consejo por parte de grupos de pacientes ya trasplantados.

Si tus niveles de ansiedad en estos momentos se han disparado existen técnicas que pueden ayudarte a reducir esos niveles como son:

- La relajación autógena de Schultz – cualquier profesional de la psicología estará en condiciones de ayudarte en el conocimiento y aplicación de esta técnica. Si tu condición física no te permite llevar a cabo esta terapia, se puede pasar a la respiración controlada que suele ser un ejercicio recomendado para las personas en espera de trasplante y no está contraindicado en tu caso.
- Diferentes estrategias de distracción – para evitar que te centres en tu sintomatología, como por ejemplo centrarse en diferentes objetos y describirlos, realizar ejercicios mentales o llevar a cabo actividades absorbentes, que sean incompatibles con la elaboración de pensamientos irracionales. Mantener el puesto de trabajo o la actividad académica en cada caso, siempre que sea posible, hace que no disminuya tu nivel de actividades y que te sientas más útil.

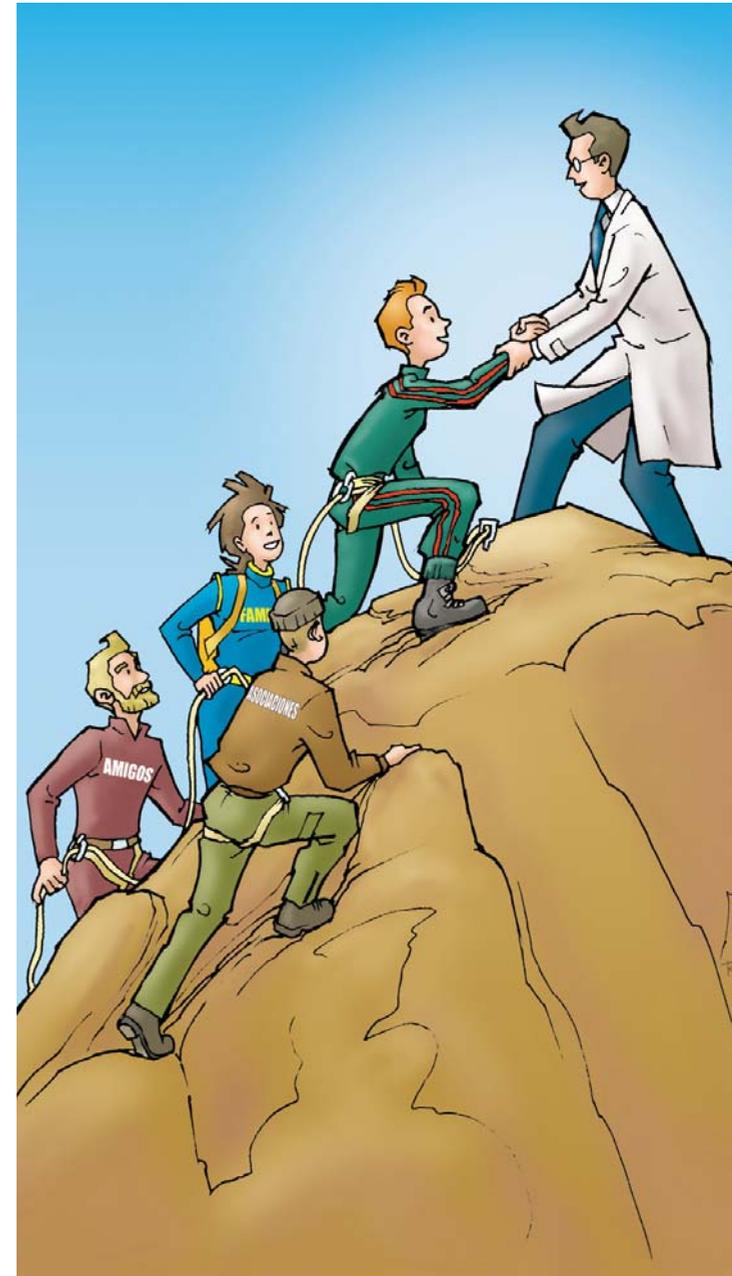




- La reestructuración cognitiva de Beck – en el caso de que dichos pensamientos te estén impidiendo llevar un ritmo de vida y de actividad normal, esta terapia sobre pensamientos desadaptativos relativos a la ansiedad y a la enfermedad, dirigida por un profesional, te ayudará a lograr cuatro objetivos: facilitar la realización de las exposiciones de pensamiento, corregir errores cognitivos (desechar las ideas que no son reales), dotarte de una estrategia más de afrontamiento y prevenir recaídas.

Como ves es posible que te encuentres, en este momento, atravesando una etapa difícil, pero esa es la realidad: difícil pero no insuperable. El trasplante supone una aventura estresante y desorganizadora, pero a su vez es una experiencia de cambio y de evitación de la muerte. El trasplante es la solución idealizada por todos los pacientes, fantasía de resolución completa de todos los problemas y, aunque en su camino y desarrollo no esté exento de angustias, debes verlo como el objetivo final a conseguir.

De todos modos no se trata de ser ningún héroe sino un buen paciente, preparado para la superación de la intervención quirúrgica, por ese motivo no has de sentir ningún reparo por solicitar una ayuda psicológica en este momento si así lo crees necesario. Las técnicas que antes te mencioné te ayudarán notablemente a superar esta etapa y te proporcionarán también ayudas para el afrontamiento de las nuevas situaciones que se presenten una vez hayas sido trasplantado/a.



EL GRAN DÍA



EXPERIENCIA ALEJANDRO (TRASPLANTADO ASTURIAS)

La tarde de domingo de aquel 16 de abril del 2000 transcurría igual que todas, cansada, lenta y aburrida, yo me iba a encerrar en mi habitación para dejar pasar las horas y anotar en mi diario un día más que no había pasado nada, pero entonces sonó el teléfono...

Mi historia no es muy diferente a todas las que se pueden escuchar en cualquier pasillo de hospital. Yo me marche de mi casa con la esperanza de encontrar una nueva vida, mi pequeña tierra prometida y el camino no fue ningún campo de rosas.

Decir que todo fue genial sería pecar de ignorancia, no, el camino fue difícil y largo, a ratos parecía como si estuviese intentando alcanzar el horizonte, a lo largo del mismo tuve de todo, risas, llantos y sobre todo miedo, mucho miedo.

De mi estancia en el hospital tengo dos recuerdos claros... el día que abandoné la UCI, y la primera vez que fui al servicio tras la operación, ese 3 de mayo por tonto que pareciera sentí la mayor felicidad de mi vida, ¡dios mío, estoy en el water otra vez!, ¡jeje, a día de hoy ni me doy cuenta de que lo hago.

De lo que vino tras el trasplante, todo son recuerdos con un cariño especial, recuerdo las horas en el gimnasio haciendo la rehabilitación y los largos paseos de después de comer, las esperas en el hospital... no sé, hubo momentos que de verdad dejaron impronta en mí.

Cada día pasaba algo diferente y casi siempre bueno, poco a poco fui descubriendo cosas que antes no podía ni pensar, respiraba casi sin darme cuenta y sentía por mis ánimos la fuerza del aire que entraba en mi cuerpo. Es cierto que muchas cosas de las que experimentas dan miedo, pero no sé, puff... no sabría explicarlo.

Durante esta época me hubiese gustado que alguien me dijese que no me asustase, que todo lo que me pasaba era normal, que todos pasaban por lo mismo que yo y que no era un bicho raro por desear que una vida salvase la mía, necesitaba que alguien aliviase mis ansias de vivir y mitigase mi miedo a hacerlo.

Hoy a toro pasado puedo asegurar por mi mismo que todo aquello que me preocupaba eran tonterías, de verdad, hay momentos en los que parece que todo te afecta y que cualquier cosa es motivo de preocupaciones, pero no es más que el resultado de un cuerpo infectado y de una mente atorada por su propia enfermedad.

No es nada malo vivir y gracias a la medicina podemos hacerlo con toda normalidad. Durante mucho tiempo el trans-



plante era un sueño, un sueño que a día de hoy es una realidad y en su mayoría un éxito... Hoy, sé, que gran parte de la culpa de mi buena recuperación se debió a mis ganas de volver a mi casa, de ver a mis amigos, de recuperar mi vida en el mismo sitio donde la había dejado, y a empezar a construir un futuro que durante mucho tiempo creí que no llegaría a tener.

Vivir, merece la pena, y todo lo que haya que hacer para conseguirlo también lo merece. Mi vida cambió en un segundo, justo el tiempo que tarde en descolgar ese teléfono, en apenas tres segundos me temblaban hasta las pestañas y dos minutos después el miedo y la alegría recorrieron por mis venas con más fuerza que todo el veneno que intentaba pudrir mis ilusiones. Aquel día, escribí en mi cuaderno:

• Son las 17,30 me ha llamado el doctor Abad y salgo por patas para la fe, no sé si tengo miedo, no sé que pasará pero creo que todo va a cambiar...", y un montón de garabatos que no logro entender. Lo que está claro es que volvía a estar vivo justo cuando empezaba a pensar que la cosa no tenía pinta de mejorar.

Un segundo, un solo segundo y todo lo que hoy parece medio vacío, pasará a estar medio lleno... porque no pensar que el próximo segundo va a ser el nuestro, no es egoísta querer vivir, todos debemos quererlo, de la actitud de uno depende el futuro, no hay mejor medicina que la ilusión, ni tratamiento más fuerte que la voluntad.

Si hoy me preguntasen si me arrepiento, me echaría a reír, y si hoy me preguntasen si volvería a pasarlo cerraría los ojos y empezaría a caminar, porque por mucho que duela, por mucho que asuste... merece la pena.

Y nada más, dar las gracias a todos los artífices de mi vida y en especial a la doctora Amparo Solé a la que creo le debo mucho más que la vida. A todos los que estuvisteis y estáis a mi lado... Gracias

Alejandro
Asturias



CAPÍTULO 10. La operación

CONTROL Y MANEJO DEL DONANTE

Una vez en el Hospital donde tiene lugar la donación se revisan los siguientes parámetros del donante, algunos ya realizados telefónicamente como es la comprobación del tamaño del donante al receptor elegido y revisión de la radiografía de tórax. La radiografía de tórax nos puede mostrar zonas de contusión (hematomas) o con infiltrados alveolares que puede implicar la existencia de una infección pulmonar en evolución. Una vez allí, también se comprueban las condiciones del medio interno del donante.

También es necesaria una comprobación final de la función del pulmón que se va a extraer. Con ese fin se realiza una gasometría arterial, que permite la medición de los gases en sangre con unas condiciones determinadas del respirador (máquina que permite ventilar al donante) y que nos permite comprobar que los pulmones son óptimos. En este momento se procede a la realización de una broncoscopia que permite la visualización del árbol bronquial y comprobar la existencia de anomalías anatómicas así como la presencia de pus o sangre en las secreciones pulmonares, que pueden contraindicar el implante posterior de esos pulmones. En este momento, aunque las secreciones pulmonares tengan una apariencia normal, se toma una muestra que se va a cultivar y comprobar la presencia o no de gérmenes en su interior y cual va a ser la mejor pauta antibiótica para su eliminación.

EXTRACCIÓN DEL ÓRGANO

Una vez realizadas las comprobaciones previas, se procede a la extracción del órgano. El proceso de extracción suele ser múltiple, es decir, intervienen varios equipos, a veces de diferentes hospitales, y es precisa la cooperación y coordinación entre todos ellos. La extracción pulmonar suele ser coordinada con un equipo de extracción cardíaca si el corazón también es válido.

El primer paso es la apertura del tórax mediante esternotomía media (a través del esternón) que permite el trabajo sobre el corazón y ambos pulmones. Se realiza la apertura de ambas pleuras para poder observar el aspecto de los pulmones, que no halla contusiones o adherencias y que se ventilen correctamente en todas sus zonas. En ese momento si los pulmones tienen buen aspecto junto con las comprobaciones previas, el cirujano torácico de la extracción se pone en contacto con el equipo implantador para iniciar los primeros pasos, es lo que en nuestro medio se conoce como “pulmón válido”.

Inmediatamente después se procede a la apertura del pericardio y la exposición de los grandes vasos. Se aíslan la vena cava superior e inferior que son pasadas con una ligadura, así como la aorta y la arte-



ria pulmonar principal. Junto con los cirujanos cardíacos se preparan esos vasos para poder conectar una cánula en la aorta y en la arteria pulmonar para introducir en su interior la solución de preservación. En conjunción con el resto de equipos de extracción y una vez que hayan terminado sus maniobras preparatorias, se anticoagula al donante introduciendo una dosis de heparina. En ese momento se coloca una cánula en el tronco de la arteria pulmonar, antes de dividirse en dos ramas, una para cada pulmón.

Llegado ese momento se ligan las venas cavas y se clampa la aorta, coincidiendo con ese momento se instila una sustancia llamada prostaglandina E en la arteria pulmonar, tienen un efecto vasodilatador y su objetivo es que la solución de preservación llegue a las zonas más distales del pulmón. El momento de clampaje de la aorta es crítico ya que en ese momento se considera que comienza la fase de isquemia para la preservación del pulmón. Se comienza a instilar la solución de pulmo-plejia de la cánula, su objetivo es preservar el pulmón hasta el momento del implante. Hay distintas soluciones de preservación en este momento, la más utilizada es el dextrano bajo en potasio, aunque también se utilizan otras como Eurocollins modificada o Celsior. Simultáneamente a esta fase es necesario descomprimir el corazón por lo que se realiza una sección en la vena cava inferior y en la orejuela izquierda, que permite la salida del líquido de preservación. Estos procedimientos son realizados simultáneamente con el resto de equipos de extracción que colaboran en las maniobras, e introducen soluciones de preservación en otros órganos como hígado, corazón y riñones, fundamentalmente. Tanto el corazón como los pulmones son rodeados por suero frío a 4°C que mejora las condiciones de preservación.

Mientras que se produce la preservación los pulmones son ventilados para mantener la oxigenación y porque esas maniobras permiten una distribución mejor del líquido de preservación en todo el pulmón. Una vez que ha finalizado el paso del líquido de preservación se procede a la extracción de los órganos. Primero se extrae el corazón, es necesario cortar en la aurícula izquierda que es donde desembocan las venas pulmonares, deben quedar con un pequeño rodete de músculo cardíaco para luego poder realizar el implante pulmonar con facilidad, una vez seccionada la aurícula es extraído el corazón. La última fase es la extracción de los pulmones que deben ser separados de las estructuras que se encuentran en el tórax, disección del pericardio y de los ligamentos pulmonares que permita su separación del esófago y de la aorta. Cuando sólo está unido por la tráquea se solicita al anestésico que realice una insuflación de ambos pulmones para que estos sean almacenados con aire en su interior, pero no excesivamente, lo que llamamos “volumen tidal”. La tráquea es seccionada con una máquina de auto sutura que grapa a la vez que corta y que permite que los pulmones permanezcan con aire.



Una vez extraídos los pulmones, se procede a la preservación retrógrada, se introduce solución de preservación pulmonar por los orificios de las venas pulmonares. Este procedimiento se realiza en el pulmón ya que es el único órgano que dispone de dos sistemas de aporte sanguíneo: la arteria pulmonar y las arterias bronquiales, esto permite la preservación en parte del otro sistema circulatorio. Una vez realizado los pulmones son almacenados en una bolsa, sumergidos en líquido de preservación, esa bolsa se introduce en otras dos y en una cámara frigorífica rodeados de hielo que permite mantener la temperatura a 4^o C, para su traslado al centro implantador.

IMPLANTE PULMONAR

Acudirás a urgencias del hospital donde serás recibido por el personal de guardia y por el neumólogo de trasplante pulmonar, se te extraerá una analítica sanguínea (hemograma, bioquímica y hemostasia), se te reserva sangre para la intervención y se te canaliza una vía periférica. El donante es rasurado incluyendo ambas ingles, tórax y axilas. Se pauta la primera medicación anti-rechazo y preanestésica. En caso de que los órganos sean válidos pasas a quirófano. En el caso de que los órganos no sean válidos se interrumpe el proceso del trasplante en este punto.

En el quirófano, si el pulmón donante es válido, el equipo de anestesia te duerme, se realiza una intubación selectiva con un tubo de doble luz izquierdo de tal manera que durante la intervención se puedan ventilar selectivamente cada uno de los pulmones y también así se evita el paso de secreciones de un pulmón a otro durante la operación. Durante este periodo serás monitorizado para poder medir la presión sanguínea arterial y venosa, y la presión en la arteria pulmonar, se colocaran una o varias vías centrales para instaurar medicación durante el trasplante.

Durante la operación estás colocado en posición de decúbito supino (boca arriba). Con los brazos extendidos y sobre una mesa articulada y móvil, de tal manera que pueda cambiarse la posición según convenga durante el acto quirúrgico.

Antes de la intervención se procede a realizar la correcta asepsia del campo quirúrgico mediante soluciones antisépticas y colocación del campo quirúrgico.

LA INCISIÓN

La incisión por la que se realiza el trasplante ha variado a lo largo del tiempo y también varía, dependiendo de la experiencia, de unos equipos a otros. Existen dos posibilidades:



- La realización de un clamshell (incisión con forma de almeja) que es una gran incisión que va de un lado al otro del tórax abriendo el esternón y permitiendo el acceso a ambos hemitórax y medias-tino al nivel aproximado del quinto espacio intercostal.
- También existe la posibilidad de realizar dos toracotomías a nivel del quinto espacio intercostal pero sin realizar apertura del esternón.

La tendencia actual es realizar esta última incisión ya que es menos agresiva, esto en el caso de trasplante bipulmonar. En el caso de unipulmonar este puede realizarse con el paciente colocado de lado y abriendo el tórax por el quinto espacio intercostal.

LA NEUMONECTOMÍA

Normalmente se comienza el trasplante por el pulmón con una menor relación ventilación perfusión o lo que es lo mismo con el pulmón que peor funciona, en el caso de trasplante bipulmonar. En el caso de trasplante unipulmonar por aquel que se halla decidido trasplantar en la sesión clínica.

La intervención comienza por la realización de la incisión anteriormente descrita efectuando una apertura y hemostasia de piel y músculos mediante bisturí eléctrico. Se alcanza la cavidad pleural mediante la apertura de la pleura parietal, se solicita al anestesista que “vacíe” el pulmón que estamos operando. Se libera al pulmón de las posibles adherencias “pegaduras” que tenga con la pared torácica con la intención de llegar al hilio pulmonar que es donde están los vasos sanguíneos y el bronquio del pulmón a trasplantar. Se realiza la apertura de la pleura mediastínica para acceder a los vasos sanguíneos del pulmón realizándose la disección de la arteria pulmonar y de las dos venas pulmonares, en el orden que sea más sencillo y posteriormente se realiza disección del bronquio liberándolo del tejido peribronquial, generalmente conglomerados de ganglios linfáticos y grasa consecuencia de las infecciones de repetición frecuentes en los pacientes a trasplantar, especialmente los fibróticos quísticos. Una vez realizado esto y si el pulmón donante ha llegado a quirófano y está preparado para ser trasplantado se comienza la sección de los vasos pulmonares y del bronquio se extrae el pulmón de la cavidad torácica se aprovecha para realizar hemostasia y para liberar las venas pulmonares junto con un parche de aurícula izquierda del pericardio que las recubre. Se realiza el clampaje de la arteria pulmonar y de la aurícula.

EL IMPLANTE

Se toma el pulmón donante abriendo el bronquio un poco antes de la salida del bronquio del lóbulo superior, la intención es acortar lo



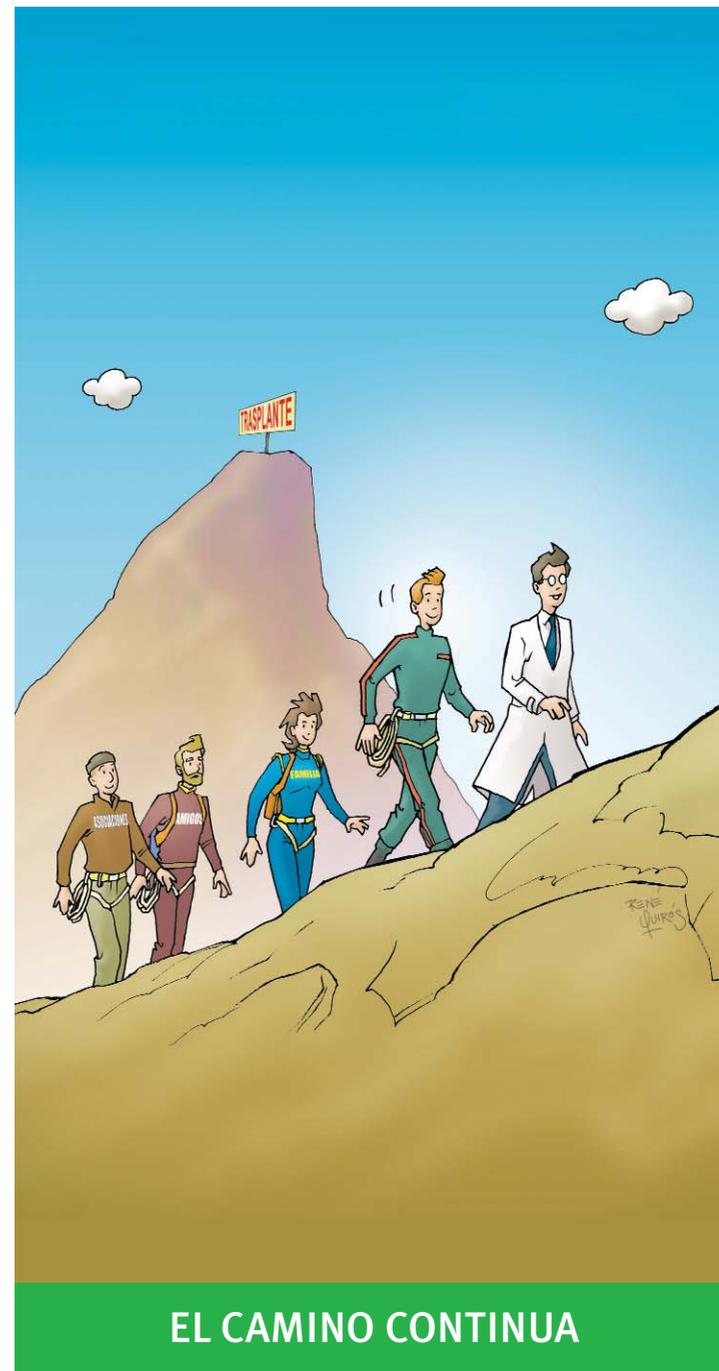
más posible el bronquio donante para aprovechar al máximo el bronquio del receptor, que tiene su vascularización nativa y así evitar fenómenos de estenosis a este nivel en el postoperatorio, tomándose a su vez muestras de secreciones para la correcta elección de antibióticos en el postoperatorio. Se introduce el pulmón donante en la cavidad pleural y se procede al implante. Se realiza la anastomosis (unión) de ambos bronquios suturando la parte membranosa con una sutura discontinua y la parte cartilaginosa con sutura continua de material reabsorbible, en ocasiones ambos bronquios son desiguales y quedan telescopados uno dentro del otro. Se realiza la unión de las arterias pulmonares y de ambas aurículas mediante sutura continua con material irreabsorbible. Se procede a desclampar la aurícula y posteriormente muy despacio la arteria pulmonar para evitar así fenómenos de hipotensión y comprobar ambas suturas. En caso de inestabilidad durante el procedimiento es posible la utilización de circulación extracorpórea para oxigenar la sangre hasta terminar el trasplante.

Finalizado el trasplante se comienza de idéntica manera el del pulmón contralateral, y finalizado este proceso se realiza el cierre con material reabsorbible de la o las cavidades torácicas: planos costales, muscular, subcutáneo y piel con grapas.

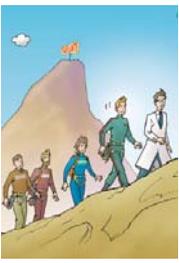
Se realiza un cambio a tubo oro traqueal simple y posterior aspiración, mediante fibrobroncoscopio, de restos sanguíneos de la intervención y secreciones respiratorias.

Un trasplante bipulmonar dura aproximadamente entre 6 y 8 horas y un trasplante unipulmonar entre 3 y 5 horas.

Se procede al traslado a la Unidad de cuidados intensivos y a informar a la familia sobre el desarrollo de la intervención.



EL CAMINO CONTINUA



LA EXPERIENCIA DE MI VIDA.

Metí las cosas en la mochila y acompañado de ella, como toda mi vida, mi madre y yo pusimos rumbo a la esperanza.

Pronto nos dimos cuenta que todo fue un duro entrenamiento, que la vida que nos tocó vivir fue para endurecer nuestra armadura poco a poco, y que nos dirigíamos hacia la batalla más dura de nuestra guerra.

Exhausto y triste embarqué en la última cruzada....

Hasta entonces mi vida fue una carretera comarcal, llena de badenes y curvas difíciles y peligrosas. Mi enfermedad avanzó rápido en los últimos tres años, aunque, a pesar de ello, jamás tiré la toalla.

Larga espera.... Llegué a Valencia.

Larga espera.... Llegué a la puerta del hospital la FE.

Larga espera.... Conocí a Pilar Morales. Dicen que madre no hay más que una, suerte tuve de encontrar la segunda.

Pruebas y más pruebas....larga espera.

Ah!, entre tanto, creo que ya estaba en la lista de espera... pero me escapé, necesité volver a respirar mi tierra, vi de nuevo los verdes campos, los montes adornados de otoño, volví a ver la vida y sus colores.

Regresé...nadie se enteró....Larga espera...Me visitó el cirujano Víctor Cano.

Larga espera....conocí a un hombre, Juan, el gran Juan, un entrañable hombre que desde entonces me acompaña... Mi gran amigo en la dura batalla, cabalgó conmigo en las duras jornadas de rehabilitación antes del gran día....Muchos cabalgaron junto a mí; hombres y mujeres. Otros quedaron en el campo de batalla...

Por fin llegó tan esperado día y a duras penas llegué andando al hospital, los nervios se apoderaron de mí... No se repartieron más cartas. Estaba todo decidido....ya no se jugaría más que a un solo juego... cara o cruz.

Y lancé la moneda



Me di cuenta de que el gran espíritu estaba dentro de mí.

Seguía entubado. ¡Vivo! Grité sin voz.

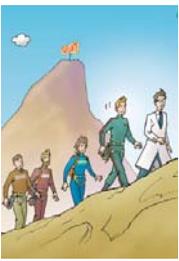
Al segundo día y después de una fuerza psicológicamente sobrehumana por no hundirme respiraba por mí solo y decidieron extubarme. Pasaron dos días más, dos largos y temerosos días oscuros para que me trasladasen a planta. Y cuando todo parecía ir como la seda...me desplomé. No encontraba la salida del laberinto. Segunda semana del trasplante... Rechazo agudo, volví a coger mi espada pero con los ojos vendados solo pude dar falsos espadazos y caí rendido.

Una mañana salté de nuevo a la vida, esta vez tomé las riendas del caballo y galopé empujando la espada que sigue cortando el aire que respiro.

GANÉ LA GRAN BATALLA DE MI VIDA....

aunque la guerra continúa.

Patxi Irigoyen del Prado



CAPÍTULO 11. Al despertar

A) EL DESPERTAR CLÍNICO

Al despertar

Cuando despiertes de la anestesia te encontrarás en una unidad de vigilancia y cuidados intensivos. Es normal que notes desorientación y confusión. A tu alrededor verás muchos monitores y máquinas, así como médicos y enfermeras. Oirás pitidos, alarmas y conversaciones entre el personal que te atiende.

Tendrás un tubo en la boca que te ayudará a respirar, pero que te impedirá hablar. Este tubo estará conectado a un respirador artificial que te permitirá respirar hasta que puedas hacerlo por tí mismo. Notarás que, de vez en cuando, la enfermera te aspira las secreciones respiratorias a través de este tubo. Déjate llevar por lo que se te diga respecto a la respiración. Inicialmente no tendrás que hacer nada para respirar, pero, progresivamente, se te pedirá que colabores.

Generalmente tendrás otro pequeño tubo en la nariz y que sirve para mantener tu estómago vacío y evitar que sienta náuseas. Este tubo, llamado sonda nasogástrica, se te retirará cuando pase el efecto de la anestesia y tu estómago e intestinos funcionen de nuevo.

Notarás que tienes insertados varios catéteres en los brazos y en el cuello para administrarte líquidos y medicación. En uno de tus dedos tendrás conectada una pinza para medir permanentemente la oxigenación y el pulso. Puedes notar que tus manos están suavemente sujetas por vendas, para evitar que accidentalmente te tires de los tubos y catéteres, hasta que te encuentres completamente despierto. También puedes notar dificultad para moverte debido a la medicación; no te preocupes por ello.

También notarás que de ambos lados del tórax te salen dos tubos, llamados drenajes torácicos, que sirven para extraer el líquido y el aire que puedan acumularse. Estos drenajes suelen estar conectados a aspiración durante varios días. Cuando los pulmones estén completamente expandidos y ya no extraigan aire ni líquido se retirarán.

Tendrás un catéter en tu vejiga urinaria para mantenerla continuamente vacía y medir la orina. Tu tórax estará conectado por varios cables a un monitor para vigilar tu corazón. Generalmente, tendrás insertado un catéter en la espalda, denominado catéter epidural, por el que se te administrará analgesia para que no sientas dolor; si a pesar de esta analgesia sigues sintiendo dolor, hazlo saber a los médicos y enfermeras mediante gestos –basta con que pongas “cara de dolor”-.

Cada cierto tiempo, generalmente cada 2 horas, se te cambiará de postura, poniéndote un poco de lado. Estos cambios de postura sirven



para mejorar el drenaje de las secreciones bronquiales y ayudar a expandir los pulmones. Así mismo, periódicamente te extraerán de los catéteres muestras de sangre para análisis, y te harán radiografías de tórax para vigilar la evolución.

Rehabilitación respiratoria

Los pulmones recién trasplantados no tienen conexiones nerviosas. Por tanto, tus nuevos pulmones no te transmitirán ninguna sensación de los estímulos irritantes que ocurran por debajo de las suturas bronquiales. Esto significa que no notarás la necesidad de toser y expectorar a pesar de que tus pulmones acumulen secreciones o estén infectados. Es muy frecuente que, tras el trasplante, los pulmones produzcan muchas secreciones, por lo que será fundamental que las expulses activamente, antes de que se produzca infección o empeoramiento del intercambio de gases –oxígeno y anhídrido carbónico- en tus pulmones. Para ello deberás toser, respirar profundamente y seguir las instrucciones de las enfermeras y fisioterapeutas.

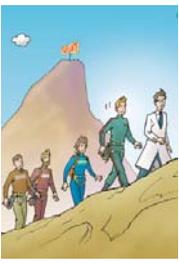
También es muy importante iniciar pronto los ejercicios de rehabilitación músculo-articular, con el fin de fortalecerte para que puedas levantarte y caminar a la mayor brevedad. Los fisioterapeutas trabajarán contigo diariamente, comenzando a las pocas horas del trasplante, con un programa personalizado y progresivo que mejorará tu fuerza, tu resistencia y la coordinación de tus movimientos.

Ejercicios respiratorios

Los ejercicios respiratorios incluyen la respiración profunda, ayudada por un pequeño dispositivo, llamado inspirómetro incentivado, que, además de servirte para practicar esta respiración, nos permite monitorizar tu progreso. Otro ejercicio es la tos controlada, para limpiar tus bronquios. Tanto la respiración profunda como la tos pueden causarte, al principio, dolor en la zona de la herida; para disminuirlo, las enfermeras te enseñarán a “sujetarte” la herida, comprimiéndola con una almohada y tus propios brazos. Durante la realización de los ejercicios, y ayudado por los fisioterapeutas o enfermeras, adoptarás diferentes posturas –“cambios posturales”-, que facilitarán el drenaje de las secreciones. Notarás que cuanto más practiques estos ejercicios más fáciles y menos dolorosos te resultarán.

Otros ejercicios

Mientras estés encamado o sentado, te pedirán que hagas ejercicios de piernas y pies. Su finalidad es evitar que la sangre se acumule en estas zonas y forme coágulos, así como fortalecer la musculatura. Los ejercicios consisten en mover los dedos, llevar la punta del pie



hacia arriba y hacia abajo, doblar las rodillas, rotar las piernas y los tobillos, así como tensar los músculos de toda la pierna y glúteos.

Además, primero te movilizarán pasivamente el cuello, los hombros y los brazos, y luego te invitarán a hacerlo por tí mismo, con el fin de evitar el dolor y la rigidez.

También se te ayudará a cambiar frecuentemente de postura, para evitar que la presión sobre una misma zona demasiado tiempo te ocasione dolor y ulceración de la piel.

En cuanto tu estado lo permita, te invitarán a sentarse y, poco después, a dar tus primeros pasos.

Sensaciones frecuentes tras el trasplante

Sueño

Debido a la monitorización, con pitidos, alarmas y cuidados constantes, es frecuente que notes sensación de sueño y cansancio. También puedes perder la noción del tiempo, sin saber si es de día o de noche. Por otra parte, debido a la anestesia, medicamentos y falta de sueño reparador, podrías tener pesadillas, sueños extraños y alucinaciones; en la medida de lo posible, hazlo saber a las enfermeras y no te preocupes, ya que estas sensaciones pasarán pronto.

Molestias y dolor

A partir del primer día, cuando los efectos de la anestesia han disminuido, puedes experimentar molestias o dolor franco, sobre todo con la movilización y los ejercicios respiratorios. Hazlo saber y no te preocupes; el médico te ajustará los analgésicos hasta que el dolor sea mínimo o inexistente.

Mareos, dificultad para concentrarse y debilidad

Es frecuente encontrarse mareado, desconcentrado y débil tras el trasplante. Estos síntomas son secundarios al trauma que supone la cirugía, así como a la anestesia, la medicación y la falta de sueño reparador. No te preocupes, ya que son síntomas pasajeros.

Falta de apetito y náuseas

No te preocupes si durante los primeros días después del trasplante no tienes apetito; pronto lo recuperarás. Con frecuencia se experimentan náuseas; díselo a la enfermera, ya que existen medidas para disminuir este síntoma.



Medidas de aislamiento

Tu sistema inmunológico te defiende de cualquier material extraño a tu organismo, tales como bacterias, virus, hongos, y tejidos u órganos trasplantados. Este sistema no es capaz de distinguir entre agentes invasores dañinos –gérmenes, por ejemplo- y material extraño “deseable”, como tus nuevos pulmones. Por tanto, una vez que reconocas como “extraños” a tus nuevos pulmones, intentará destruirlos. Este ataque de tu sistema inmunitario se denomina rechazo. Después del trasplante se le administrarán medicamentos –llamados inmunosupresores- para impedir que su organismo rechace y destruya los nuevos pulmones. Los inmunosupresores disminuyen el sistema inmunológico de defensa de tu organismo, por lo que estarás más expuesto a contraer infecciones.

Para protegerte de la infección que puedan transmitirte los otros pacientes, el personal sanitario y las personas que te visiten, adoptarán ciertas medidas que deberán respetarse escrupulosamente.

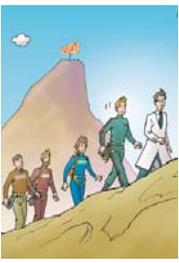
Mientras permanezcas en la unidad de vigilancia y cuidados intensivos deberás recibir solo a tus familiares más allegados, siempre que no padezcan ninguna infección activa (aunque sea un simple resfriado). Cuando te visiten, deberán lavarse bien las manos y colocarse guantes y mascarilla sobre la nariz y la boca. Cuando pases a planta, el círculo de visitantes podrá ampliarse a otros familiares y amigos, en número siempre reducido. Todos ellos deberán cumplir las mismas normas de higiene antes referidas. Cada vez que salgas de la habitación deberás llevar también guantes y mascarilla, para evitar contagiarte con los gérmenes procedentes de otros enfermos.

B) DESPERTAR EMOCIONAL

¡Hola!. Enhorabuena. Lo ves, ya estás ahí de nuevo.

Seguramente cuando despertaste te pareció estar respirando un huracán completo, no? Y ya ves, poco a poco vas “aprendiendo a respirar”. Pues eso justamente es lo que te tocará de ahora en adelante, ir aprendiendo a hacer aquellas cosas que simplemente no podías hacer antes o que ya hace tanto tiempo que parece que se te hubieran olvidado.

En ocasiones se suele hablar de la situación pos-trasplante como una nueva enfermedad pero es mejor hablar de una nueva vida. No hay que olvidar los aspectos positivos que ya ha supuesto para ti el trasplante, la mejora de tu función respiratoria y todo lo que eso permite en términos de calidad de vida, de tu proyecto familiar y también profesional.



Has de saber que las consecuencias psicológicas de los pacientes sometidos a trasplante de pulmón son buenas y más del 50% de los pacientes retornan al empleo y la mayoría hablan de satisfacción cuando se refieren a su estado físico y emocional.

En algunos casos se habla de rechazo psicológico ante el nuevo órgano pero no suele ser lo habitual puesto que por lo general el recién trasplantado suele tener un sentimiento de agradecimiento hacia el portador del órgano donado y hacia su familia o, en ocasiones, una sensación de vivir “de prestado” pero el rechazo psicológico del nuevo órgano es más difícil y, en caso de presentarse, se necesitaría recibir la terapia psicológica adecuada.

Por otro lado, puede que no te hayas librado del todo de la ansiedad, puesto que si antes se presentaba la ansiedad ante el trasplante ahora es posible que surja la ansiedad ante un posible rechazo del órgano (físico en este caso). Si bien se presenta en menor grado que la ansiedad pre-trasplante, es necesario tratarla adecuadamente y para ello te pueden ayudar las técnicas que te hemos enseñado en el capítulo 7. Además, en el caso de la ansiedad pos-trasplante, la mejora de la calidad de vida del paciente, las buenas expectativas, la mejoría notoria en las capacidades y, en definitiva, el paulatino paso del tiempo posterior a la intervención, hacen que esta ansiedad vaya disminuyendo hasta su total desaparición.

Si previo al trasplante te habíamos aconsejado sobre lo positivo de estar en contacto con otros pacientes ya trasplantados, ahora así lo sigue siendo. Incluso existen asociaciones de trasplantados como es el caso de la Asociación Gallega de Trasplantados de Pulmón: Airiños. Puedes entrar en contacto con ellos en la web www.pulmoncito.com o directamente con su fundador y también trasplantado de pulmón Antonio Insúa a través de su correo antonioinsua@eresmas.com. Es sólo uno de los ejemplos de dónde y con quién puedes contactar pero espero que te sirva de punto de arranque.

Ánimo y adelante!.

CAPÍTULO 12. Recuperándonos

Una vez que ya te encuentres en la habitación, es importante que vayas aprendiendo todos los aspectos relacionados con el cuidado de tus nuevos pulmones y de tu organismo en general. Este aprendizaje incluye información respecto a la medicación, actividad, dieta, seguimiento clínico y cualquier otra instrucción específica que el equipo de trasplante estime oportuna.

1. Seguimiento clínico

El seguimiento clínico inicial será muy estrecho. Mientras permanezcas hospitalizado, el equipo de trasplante te visitará diariamente, te interrogará y te efectuará una exploración clínica. No olvides contarle todo aquello que creas necesario; para ello, es aconsejable que apuntes en un cuaderno todas tus dudas. Así mismo, el médico solicitará, con la frecuencia que tu estado clínico requiera, radiografías de tórax, análisis de sangre y orina, pruebas de función pulmonar, bronoscopias y otras pruebas que pueda considerar necesarias para vigilar tu evolución. También efectuará los cambios en la medicación que tu estado precise.

Antes del alta hospitalaria deberás estar perfectamente familiarizado con todas las medidas de control y con la medicación que deberá administrarse fuera del hospital.

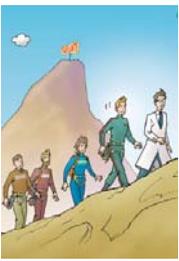
Una vez que seas dado de alta hospitalaria, las visitas clínicas suelen hacerse con una periodicidad inicialmente corta –normalmente una vez a la semana- y progresivamente más larga, en dependencia del estado clínico en el que te encuentres. En todas las visitas deberás aportar un cuaderno en donde tengas anotados los datos que el equipo de trasplante te hubiera solicitado, así como todos los hechos clínicos relevantes ocurridos desde la anterior visita. No olvides tampoco anotar las dudas o preguntas pendientes.

2. Ejercicios de rehabilitación

La rehabilitación, tanto la propiamente respiratoria, como el entrenamiento general para el ejercicio, constituye uno de los pilares básicos para el buen estado general y la calidad de vida que podrá percibir tras el trasplante.

Una vez que te encuentres en tu habitación, te seguirán realizando las mismas técnicas descritas en el capítulo anterior. Tan pronto como tu estado lo permita, te instarán a caminar y a incorporarte a un programa de entrenamiento físico general, similar al que probablemente realizaste antes del trasplante.





Este programa incluye caminar en una cinta sin fin, pedaleo en una bicicleta ergométrica, ejercicios de flexibilidad del tórax y de compensación de la frecuente cifosis que suelen padecer los pacientes afectados de fibrosis quística, así como ejercicios de potenciación y estiramiento de la musculatura, tanto del tronco como de los miembros.

Cuando ya estés de alta hospitalaria, deberás continuar con el mismo programa de rehabilitación, acudiendo a su hospital con la periodicidad que le indiquen los médicos rehabilitadores, quienes irán modificando el programa, de acuerdo con tu estado.

3. Hábitos de vida saludables después del trasplante

Numerosos son los aspectos físicos y psicológicos que cambian después de ser sometido a un trasplante pulmonar. Por ello, debemos de introducir en nuestra vida diaria una serie de hábitos saludables que nos ayuden a mantener una buena calidad de vida y favorecer el éxito del trasplante. Pero sin duda alguna, modificar los hábitos de vida es uno de los aspectos más difíciles de conseguir, no por ello, imposible. Aprovechar “la nueva vida “ para proponernos mejorar alguno de ellos es una inversión segura en nuestra salud.

Alimentarse de forma sana, variada y equilibrada, es uno de los factores más importantes que contribuyen positivamente a la buena salud general. Especialmente, durante las primeras semanas después del trasplante, se deben evitar los alimentos crudos y tomar siempre alimentos precocinados. La alimentación diaria tiene que permitir mantener el peso dentro de los límites considerados como ideales o saludables para su sexo y estatura. Por tanto debemos tener en cuenta estas recomendaciones:

- Dieta pobre en grasas saturadas y colesterol (alimentos de origen animal) y moderada en la ingesta total de grasa.
- Tomar alimentos ricos en fibra
- Reducir el número de calorías de la alimentación de los azúcares refinados y grasas saturadas (bollería, embutidos, mantequilla, etc).
- Preparar las comidas con poca sal.
- Beber aproximadamente 2 litros de agua al día.
- Lavar muy bien las frutas y verduras.

Una buena dieta no sólo es la responsable del fortalecimiento del sistema inmunológico sino que contribuye a mejorar el estado de ánimo y evitar la depresión.



CUIDAR EL CUERPO Y MANTENERLO ACTIVO

Según diversos estudios, los trasplantados perciben que mejora su calidad de vida después del primer año, siendo en algunos casos, mejor que la de la población en general. El dolor ha desaparecido y la movilidad presenta, en términos generales, una gran mejoría. Por ello, y siempre bajo la supervisión del equipo médico, es conveniente la realización de actividad física moderada. Las actividades físicas mejoran el bienestar mental y físico en general y, son directamente beneficiosas para la función pulmonar. En el caso del trasplante pulmonar, hacer marcha y bicicleta por terreno llano, a ser posible, al aire libre, son los ejercicios más recomendables. Ejercicios que comienzan a practicarse en las unidades de trasplantes en el momento de la recuperación.

El ejercicio físico reduce los efectos secundarios de los fármacos y ayuda a la recuperación del paciente. Prueba de ello es la celebración de los Juegos Mundiales de Trasplante que nacieron como una competición de carácter deportivo y social, con la finalidad de mostrar la calidad y plenitud de vida que se puede alcanzar después de un trasplante, y con el valor añadido de concienciar a la sociedad de la necesidad de órganos.

EVITAR EL ESTRÉS

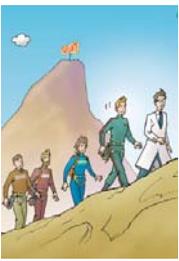
Numerosos son los cambios a los que deben de enfrentarse los trasplantados y sus familias. Cambios que suelen provocar estrés en el entorno familiar y en el trasplantado, que debe aprender a conducir su nueva vida. Por ello, es fundamental mantener una actitud positiva ante la vida e intentar afrontar los cambios de la manera más eficaz posible. Relajar la mente y alejarla de pensamientos negativos así como sonreír, son dos buenas recomendaciones. La sonrisa no es sólo una manifestación de alegría sino que también fortalece el sistema inmune puesto que provoca una respuesta cerebral que estimula la producción de serotonina y melatonina (neurotransmisores encargados de la relajación muscular).

RETOMAR LAS RELACIONES SOCIALES

Al mismo tiempo, es también importante crear un ambiente sano a nuestro alrededor, por ejemplo, en nuestra casa. Un lugar donde sentirnos cómodos y que invite a la convivencia. Evitar los lugares poco iluminados y ventilados van propiciar sentirnos mucho mejor.

Una vez que el paciente sale del ámbito hospitalario es recomendable retomar las relaciones sociales que ayudarán a su recuperación. Tan importante como los cuidados físicos están los psicológicos. La





mejora de la calidad de vida del trasplantado va a hacer que, pasados los momentos de estancia hospitalaria, éste viva en un estado de euforia que le permite disfrutar de una nueva vitalidad y hacer proyectos. Este es, por tanto, un buen momento para volver a disfrutar de las relaciones sociales. Retomar el contacto con los amigos, familiares, compañeros de la escuela o del trabajo, etc. e ir poco a poco, insertándose de nuevo en la vida activa.

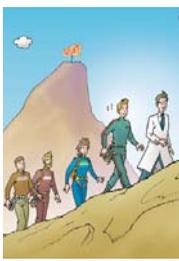
Una vez pasado el momento de la recuperación la vuelta al ámbito escolar y laboral va a permitir normalizar la situación del trasplantado y su familia, y disfrutar de nuevo de la vida.

4. Ocio

Marcos tiene 20 años, hace un año fue trasplantado de ambos pulmones porque padece de Fibrosis Quística. Como a los de su edad le gusta mucho salir de marcha, y normalmente los fines de semana se dedica a salir y ha acostarse cuando se hace de día... primero quedan en el parque de su barrio y hacen "botellón" porque según dice los precios de los cubatas no le llegan con la paga semanal que le dan sus padres. Después cuando ya están "con el puntillo" van recorriendo los pubs hasta cerrar los últimos, entonces se va a una discoteca hasta que sale el sol. Al día siguiente cuando se levanta, en el fondo, se siente culpable...

Inés, también se trasplantó hace un par de años, también tiene 20 años. A ella le gusta mucho salir con sus amigos pero sin embargo no lo hace porque podría ser perjudicial para sus nuevos pulmones y tiene mucho miedo a que le pase algo malo. Todos los fines de semana se queda en casa, sola y aburrida, ya nada le entretiene está cansada de ver películas y chatear. Se pasa el día llorando.

Lucía se encuentra en las mismas circunstancias que Marcos e Inés, la trasplantaron hace dos años y tiene la misma edad que ellos. A ella como a Marcos y a Inés también le gusta salir y estar con gente de su edad, pero es consciente de que el trasplante le obliga a tomar precauciones y sabe combinar perfectamente la manera de divertirse:, cuando llega el buen tiempo sale en discotecas que disponen de terrazas al aire libre, por las tardes cuando ha bajado el sol sale con sus amigos y se dedican a pasear porque es algo que le relaja mucho, también hace excursiones sabiendo de antemano que tendrá la atención sanitaria cualificada en caso de necesitarla.



¿Qué crees que pasa por la cabeza de cada uno de ellos para que actúe de forma tan diferente ante la misma situación?

Al contrario de lo que la gente cree la manera de actuar no es una consecuencia directa de la situación en que se encuentran, sino todos reaccionaríamos de la misma manera ante la misma situación y esto no es así.

Existe un paso intermedio entre las situaciones y las reacciones o la manera que tenemos de comportarnos ante ellas: lo que pensamos.

Marcos para salir de marcha sin medida probablemente habrá pensado:

"No pasa nada aunque esté toda la noche en ambientes cargados de humo"
 "Beber alcohol no es compatible con estar trasplantado"
 "A mí no me va a pasar nada"

Si pensamos de esta manera es lógico salir sin tener en cuenta las consecuencias.

Inés probablemente pensará:

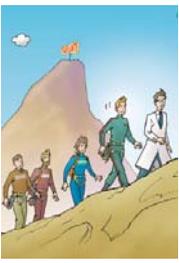
"Cuando uno se trasplanta ya nunca más puede salir de casa y tiene que estar yodo el día controlado por sus padres"
 "Debo llevar esta vida porque sino me voy a poner muy malita"

¿A que si pensaras de esa manera te quedarías en casa?

Por otro lado tenemos a Lucía, sus pensamientos son:

"Que uno esté trasplantado no quiere decir que tenga que estar todo el día encerrado como un bicho raro, pero tampoco es cuestión de desmadrarse"
 "Si tomo las precauciones y medidas que me dicen los médicos, puedo divertirme con mis amigos"





¿Te das cuenta de la importancia que tienen los pensamientos a la hora de actuar, cada uno ha pensado una cosa diferente ante el hecho de divertirse y eso ha hecho que tenga unas consecuencias que se derivan en :

En el primer caso poner en peligro su salud y encima sentirse mal

En el segundo “aislarse del mundo” y correr el riesgo de caer en una depresión.

En el tercer caso, conseguir una estabilidad física y emocional adecuada.

No hace falta que digamos en este manual lo importante que son las relaciones sociales y disponer de un repertorio extenso de actividades agradables en nuestras vidas para ser felices, pero esto sirve para ti que estás trasplantado y para cualquier persona. La diferencia está en que por tu condición de trasplantado debes pensar en cada momento qué es lo que más te conviene, siguiendo como siempre las indicaciones médicas.

- Puedes hacer un listado de las actividades que te gustan y poner al lado el grado de satisfacción que te produce llevarlas a cabo, de esta forma:

Actividad agradable	Grado de satisfacción (0-10)
pasear	6
ir al cine	8
ir a la piscina	5
Ir de acampada	9
Salir por la noche	7
etc.	etc.

- Después puedes llevársela a tu médico y que te indique cuales son favorables y cuales no están recomendadas.
- Tras esto vuelve a rellenar el cuadro, esta vez con las actividades que te ha indicado el médico como favorables y ordénalas según el grado de satisfacción de mas a menos:

Actividad agradable	Grado de satisfacción (0-10)
Ir de excursión	9
ir al cine	8
pasear	6
natación	7
etc.	etc.



- Comienza realizando aquellas que más satisfacción tienen con el objetivo de comprobar, que puedes divertirte sin correr riesgos para tu salud.
- Cuantas más actividades favorables encuentres y cuanto más satisfactorias sean, menos riesgo de caer en los pensamientos de Inés y Marcos tienes.

Si aún así los pensamientos o bien te siguen haciendo daño o te hacen actuar de forma desfavorable para tu salud, lo más recomendable es que acudas a un psicólogo y te ayude a cambiar esos pensamientos disfuncionales por otros que sean más adecuados para la situación, parece imposible cambiar la manera de pensar pero se puede conseguir o si no ¿ Como es posible que durante muchos años creamos en la existencia de los Reyes Magos y cuando no encontramos pruebas que nos confirmen este pensamiento dejemos rápidamente de creer en ellos?

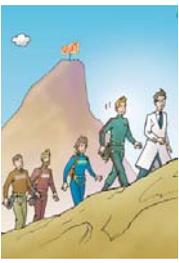
5. Trabajo

Que te parece si para dar comienzo a este apartado del libro que trata sobre el Trabajo, elegimos una definición que refleje de manera general lo que podemos entender por trabajo. Yo me quedaría con la siguiente, a ver que te parece: “Es un quehacer destinado a la producción de bienes o servicios, normalmente con valor económico, en cualquier campo de la actividad, con miras al perfeccionamiento y enriquecimiento personal y al de la sociedad, así como a la satisfacción de necesidades básicas”.

Es tan importante para las personas que ya la Constitución lo refleja como uno de nuestros derechos y deberes fundamentales. Concretamente en su artículo 35 nos dice: “Todos los españoles tienen el deber de trabajar y el derecho al trabajo, a la libre elección de profesión u oficio, a la promoción a través del trabajo y a una remuneración suficiente para satisfacer sus necesidades y las de su familia, sin que en ningún caso pueda hacerse discriminación por razón de sexo.”

Imagino que estarás al corriente de cómo se encuentra la situación laboral actual, que a decir verdad y sin que hagamos grandes análisis es complicada:

- 1 Por un lado están las dificultades para acceder al primer puesto de trabajo. La inexperiencia no es muy valorada aunque se acompañe de una buena formación.
- 2 Por otro lado está la precariedad e inestabilidad de los contratos laborales.
- 3 Las situaciones de discriminación: de género, discapacidad etc.



Para ti y para otros chicos y chicas que también padecen Fibrosis Quística el acceso al trabajo ante todo constituye un avance. Si te das cuenta las investigaciones y los progresos médicos están prolongando la cantidad y la calidad de vida permitiendo que entre otras cosas os podáis enfrentar a la vorágine del mundo laboral. Sin embargo te encontrarás con dificultades que no se pueden evitar, pero que sí se pueden combatir: por un lado de las que hablábamos antes y que son reflejo del mercado laboral actual y que nos afectan a todos, y por otro lado las dificultades de la propia Fibrosis Quística. Estas últimas no tienen porque ser las mismas para todos y dependerán en gran medida de cómo vaya evolucionando la Fibrosis Quística, pero sí podemos comentar algunas limitaciones generales:

- **Limitaciones en el tipo de trabajo a realizar:** sabes que no es conveniente que trabajes en ambientes cargados de humo o realizar actividades que impliquen esfuerzos físicos.
- **Limitaciones en la cantidad de trabajo:** Por los tratamientos, revisiones, posibles recaídas es aconsejable tener flexibilidad horaria.

Un tema del que aún no hemos hablado pero que es muy importante para el trabajo, **es el tema de la formación**. Si te fijas la formación es el paso previo para poder desempeñar más adelante una labor profesional, por eso tiene tanta importancia elegir un itinerario formativo con el que puedas dar respuesta a tus expectativas personales y que al mismo tiempo respete las limitaciones que la Fibrosis Quística pueda ocasionarte. Para elegir el itinerario formativo también hay un previo, que consiste en conocerte a ti mismo, en conocer y asimilar a la Fibrosis Quística y sus limitaciones. Claro que es difícil! Pero es un paso fundamental y que no se da de un día para otro, sino que requiere ir poco a poco y la ayuda de tu familia, amigos, de tus profesores, médicos, psicólogos y trabajadores sociales de tu asociación, fisioterapeutas etc.

Aunque todo esto no suene como muy alentador, no debes perder el ánimo. Fíjate lo bien que ha salido el trasplante, la vitalidad que tienes ahora y sobre todo piensa que si otros chicos y chicas que han pasado por tu misma situación han encontrado un trabajo, tu también podrás hacerlo.

Vamos a cambiar de tema, que te parece si hablamos ahora de la **Discapacidad y del Certificado de Minusvalía**, otros dos aspectos que sin duda influirán en el mundo laboral y que os afecta a muchos chicos y chicas con Fibrosis Quística, a los que previa solicitud os lo hayan concedido.



Yo creo que en general no utilizamos el término **Discapacidad** adecuadamente e incluso le añadimos connotaciones negativas, cuando en realidad y por tomar como ejemplo la definición de la OMS se refiere a : “ Toda restricción de la capacidad de realizar una actividad dentro del margen considerado normal para el ser humano”.

Otra cosa en la que me gustaría hacer hincapié en relación con esto es que la discapacidad se tiene, es decir, la persona “no es” discapacitada, sino que “está” discapacitada: no puede hacer alguna cosa en concreto de la misma forma que los demás.

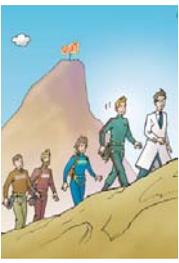
En tu caso por ejemplo, debido a la Fibrosis Quística puede que estés discapacitado para trabajar en la construcción, pero no para trabajar como administrativo.

Así que si te das cuenta, de una u otra manera todos estamos discapacitados para realizar según que cosas. Lo que si hay que tener en cuenta es si esa discapacidad que la persona tiene le va a llevar a una situación de desventaja en relación al resto de la población, ya que en este caso habrá que equilibrar esa situación. Las Administraciones nos ofrecen una alternativa para ello y recibe el nombre de **Certificado de Minusvalía**, que consiste en un documento que tal y como su nombre indica certifica el porcentaje de minusvalía que una persona pueda tener, para ello los equipos de cada centro de valoración, previa solicitud por parte del interesado, hacen una evaluación de la persona a nivel médico, psicológico y social. Y en base a unos baremos, legalmente establecidos, se obtendrá de esa evaluación un porcentaje, el cual si es igual o superior al 33% implicará la concesión del Certificado de Minusvalía para la persona.

Con el Certificado de Minusvalía se ofrece la posibilidad de acceder a una serie de beneficios sociales y económicos relativos a diferentes programas entre los que se encuentra el empleo, tratando de esta manera de equilibrar esas situaciones de desventaja de las que antes hablábamos.

Siguiendo con el tema de discapacidad, te cuento que en los últimos años se han puesto en marcha diversas medidas y programas: locales, autonómicos, estatales etc. que se centran precisamente en impulsar el acceso al trabajo de las personas con discapacidad, ya sea en régimen ordinario, con o sin apoyo protegido, pero tratando de contemplar y regular las necesidades específicas que permitan que estas medidas se conviertan en una realidad y no se queden en meras intenciones. Entre estas medidas están:

- **El Programa de Promoción de Empleo Autónomo para Minusválidos.** Tienen por objeto financiar proyectos empresa-



riales a trabajadores minusválidos desempleados, que deseen constituirse como trabajadores autónomos.

- **Capitalización de la Prestación Por Desempleo.** Tiene por objeto fomentar el empleo por cuenta propia en desempleados minusválidos.
- **Incorporación de los Minusválidos a Cooperativas y Sociedades Anónimas Laborales.** Se trata de ayudas económicas destinadas a cooperativas y sociedades laborales para que incorporen a trabajadores minusválidos.
- **Centros Especiales de Empleo.** Se trata de Empresas cuya finalidad se centra en proporcionar a los trabajadores minusválidos la realización de un trabajo productivo y remunerado adecuado a sus características personales y que facilite su integración laboral en el mercado ordinario de trabajo.
- **Servicio de Integración Laboral (S.I.L)** Es el servicio especializado de apoyo para la incorporación al mercado laboral a personas con discapacidad.

Otro de los recursos que tienes que tener en cuenta a la hora de encontrar empleo son las propias Asociaciones de Fibrosis Quística, ya que desde la mayor parte de ellas se llevan a cabo actuaciones de asesoramiento y orientación en la materia. Aprovecho para recomendarte que consultes la **“Guía de Buenas Prácticas”** elaborada desde la Federación Española de Fibrosis Quística y que está dirigida a favorecer la inserción laboral de los chicos y chicas afectados. Es un documento muy interesante en el que podrás encontrar información puntual sobre itinerarios formativos, consejos y ejemplos de cómo elaborar un currículum vitae, una carta de presentación, de cómo afrontar una entrevista de trabajo, información sobre los tipos de contratos existentes.

Como ves el mundo laboral es muy amplio y complejo, pero tal y como nos dice la Constitución es uno de nuestros derechos fundamentales y como tal deberemos luchar por él. Piensa que siempre habrá dificultades a las que te tendrás que enfrentar pero si otros chicos y chicas lo consiguen tu también lo harás.



6.- Sexo

La sexualidad es pre-vital, vital y postvital al ser humano, no es una cualidad adquirida que se pueda desarrollar o no. Es un Sistema más de los que conforman la naturaleza humana, como lo es el sistema nervioso o el sistema respiratorio, endocrino etc. El Sistema sexual lo componen elementos de otros sistemas, los genitales, la piel, los sentidos, la psique, hormonas, nervios, con diferencias sustantivas entre hombres y mujeres.

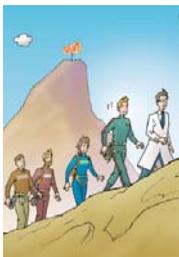
La función del Sistema Sexual es el desarrollo de la sexualidad humana que tiene una doble finalidad:

- 1 La finalidad de la especie, su desarrollo y crecimiento mediante la procreación generativa. Esta función conlleva diferencias específicas, en múltiples niveles, cromosómicos, fenotípicos, genitales, anatómicos, fisiológicos, psicológicos, etc. obteniendo individuos diferentes que mezclándose enriquecen mas la diversidad y por tanto las posibilidades de supervivencia evolutiva.
- 2 La finalidad del individuo, su desarrollo y crecimiento personal. Mediante el placentero equilibrio dinámico, evolutivo, bio psico socio ambiental, que genera el ejercicio de la sexualidad. Es decir la construcción de un individuo sexuado semejante a los demás seres, pero al mismo tiempo como resultado de esa evolución y mutua influencia, único y diferente.

Es por ello que para que se produzca un desarrollo integral en el ser humano es obligatorio atender a su sistema sexual. Esto compete a varios aspectos no solo a conductas sexuales –coito, eyacular, caricias etc. que no son más que las herramientas de que se vale el sistema sexual para expresarse.

Una de estas herramientas es la seducción y aquí el joven con fibrosis tiene que enfrentarse a la sobreprotección que le prodigan sus progenitores. Estos recelan que rechacen a sus hijos y actúan salvaguardándole, cuando no disuadiéndolo ante cualquier acercamiento de carácter amoroso ó sexual. Esos constantes miedos de los padres pueden producir celos y hacer pensar a los hijos que no van a encontrar a nadie que les quiera, o porque como tienen un problema tienen que hacerse perdonar el no ser perfectos. Dando lugar a abusos de desaprensivos, que se aprovechan de esos temores.

Los padres deben entender que a “su hijo/a le falta algo” : los otros, con los que expresarse sexualmente, sus hijos están en el mundo y en él se desarrollan y viven, deben dejar que se arriesguen y seduzcan.



Si a lo expuesto anteriormente, añadimos la dificultad que genera esta sociedad actual en el que lo natural se subsime a lo artificial, para a base de cirugía tener un aspecto físico “perfecto”, “bello” estandarizado con respecto a unos modelos de diseño que nada tienen que ver con la realidad, el/la joven afectado tendrá que enfrentarse a que su cuerpo, como consecuencia de la iatrogénica medicamentosa, puede tener más peso y le confiere un aspecto de más edad, a veces el cierre temprano de las epífisis puede dotarle de una talla menor. Así mismo, los esteroides modifican algo la redondez de la cara, influyen en el pelo ocasionando que el cabello sea ralo, sin embargo pilifican el resto del cuerpo. La dificultad respiratoria dota de una antropometría diferente al tórax. Todo ello produce complejos, que los chicos y chicas tienen que afrontar en el momento en que se plantean que les gustaría intimar con una persona.

Además de conquistar la parcela de intimar con otro, el afectado de fibrosis debe conocer que aunque el sistema sexual en sí, no este afectado, al estar compuesto por otros subsistemas que sí lo están, va a precisar que se aborden aspectos que pueden interferir en el desarrollo placentero de su sexualidad.

Tienen que saber sobre anticoncepción, a pesar de que algunas chicas puedan presentar infertilidad, no están exentas e incluso tienen más probabilidad de tener un embarazo ectópico. Elegir un buen método anticonceptivo es esencial.

El hombre puede tener azoospermia (en un porcentaje muy alto) y no ser reproductor, por ello es bastante común observar que ante la imposibilidad de procrear no se tomen medidas de protección sexual, pero puede igual que la chica contagiarse de una ETS.

Acaban contagiándose de virus ó clamydias que suponen riesgos graves para la salud. El uso del preservativo esta recomendado.

Las conductas sexuales orales – cunilingus- en la población en general como resultado de la flora que hay en la boca incrementan el riesgo de contraer una candidiasis o moniliosis (vaginosis). Esta probabilidad aumenta en las mujeres con FQ, al sumarse el consumo más frecuente de antibióticos que destruyen la flora bacteriana. La felatio debería practicarse con preservativo, ya que hay mujeres que practican esta conducta y posteriormente realizan un coito.

La mujer puede presentar dificultades en el penetración por el espesamiento del flujo y puede percibir dolor, habrá que informar sobre los geles al agua, que ayudan a lubricar y dotar de confort a la vagina.



La respiración apnéusica, propia de la excitación y del orgasmo puede perturbar una situación de intimidad. Es necesario que el afecto/a procure expectorar antes, para evitar la tos y las mucosidades, que podrían romper la intimidad. Así como será necesario que ingiera líquidos al terminar, pues la trasudación propia de la excitación le haga perder líquidos que espesen las mucosidades y le cueste más expulsarlas posteriormente.

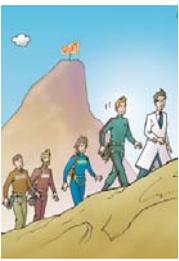
Durante el coito existen posturas que dificultan la respiración, por ello es preciso utilizar aquellas que permiten que el tórax se encuentre más libre para practicar la respiración y evitar la sobrecarga.

Es absolutamente necesario que conozca las interferencias de los fármacos en el desarrollo fisiológico de la respuesta sexual humana. Pueden producir desde sequedad en las mucosas que dan lugar a dolor coital, eyaculación retardada, eyaculación precoz, impotencia, inhibición del deseo, insensibilidad con lo que los estímulos táctiles producen escasa excitación, anorgasmia, alitosis con lo que dificulta la aproximación del otro e incluso el rechazo (no olvide que el olfato también interviene en la excitación), sudoración profusa lo que también puede interrumpir algunas conductas etc. A veces se puede cambiar a otro producto que tenga los mismos efectos positivos y menos deletéreos.

Además de las dificultades inherentes a su situación particular deben conocer las diferencias de género en cuanto a la sexualidad masculina y femenina. Existen diferencias en el deseo, la mujer no lo explicita como el varón. El deseo en la mujer, se presenta y percibe de modo diferente. Los estímulos también son distintos. La forma de vivir la sexualidad uno y otro no responde al patrón que se nos ha explicado hasta el momento.

Tendrán que conocer que el Sistema sexual presenta a veces patologías que pueden ser abordables, ejemplo las disfunciones del control de la eyaculación, la disfunción eréctil, la anorgasmia, la dificultades en la excitación, la inapetencia, el vaginismo, la dispareunia etc. y que no guardan relación con su enfermedad de origen. Es fácil cuando uno tiene un problema, debido a la escasez de información achacarlo todo a lo mismo: ¿será quizás que la fibrosis me produzca una inapetencia sexual? ¿mis problemas de eyaculación son propios de mi enfermedad? Quizás sí se pueda producir una dificultad en la eyaculación en el varón por el espesamiento de la secreción seminal, pero también puede provenir de otra circunstancia. Lo que es seguro es que sí esto no se aborda, no podrá disponer de una pauta para poder solventarlo.

Por último, quisiera hacer hincapié, en que el Sistema Sexual Humano, abarca un entramado biológico complejo, con múltiples conexiones hormonales, metabólicas, circulatorias, neurológicas, psíquicas y sociales que impide abordarlo en tan breve espacio.



CAPÍTULO 13. Posibles complicaciones

A pesar de los numerosos avances conseguidos en el campo del trasplante pulmonar (TP), tanto a nivel técnico como en el campo de la inmunosupresión, aun existen problemas que debemos tener presentes. La mayoría de los trasplantados requieren atención médica o ingreso hospitalario por alguna complicación en algún momento a lo largo de la evolución. Las más frecuentes son las que se detallan a continuación e incluyen el rechazo agudo, las infecciones (bacterianas, víricas, por hongos) y la bronquiolitis obliterante (rechazo crónico).

RECHAZO AGUDO

El rechazo en el pulmón trasplantado puede ocurrir en cualquier momento después de la cirugía. Los episodios de rechazo son frecuentes sobre todo durante el primer mes del trasplante. Es importante no alarmarse en exceso si el equipo médico advierte que un rechazo agudo está teniendo lugar. Los episodios de rechazo están previstos y no hay nada que el paciente pueda hacer para prevenirlos salvo tomar la medicación inmunosupresora tal y como está prescrita.

El rechazo agudo es fácilmente tratado si se detecta pronto, por esta razón es importante reconocer pronto los síntomas y signos del rechazo que incluyen:

- Fiebre
- Disnea
- Menor tolerancia al ejercicio
- Descenso en los valores espirométricos (FEV₁ y CVF)

Si notas alguno de estos síntomas o signos házselo saber a tu médico.

En ocasiones el rechazo agudo puede ocurrir sin que sea posible detectar síntoma alguno. Este es el motivo por el que se harán biopsias a los pulmones trasplantados con cierta frecuencia, mediante la utilización del broncoscopio (biopsia transbronquial).

La medicación anti-rechazo- inmunosupresores- te acompañará a lo largo de toda la vida, por lo que deberás conocerla lo mejor posible. Con los inmunodepresores se persigue un equilibrio estrecho para prevenir el rechazo y evitar la infección; una inmunosupresión insuficiente le expondrá al rechazo y una inmusupresión excesiva le hará muy susceptible a la infección. Por tanto, siga al pie de la letra la pauta de los inmunosupresores que le indique su médico, tanto en la dosis, como en el horario y la forma en la que debe administrárselos.

El tratamiento del rechazo usualmente consiste en tres dosis de metil-prednisolona ev. (1 g/día durante 3 días), también conocido



como Urbasón. Cuando haya finalizado la tercera dosis de Urbasón, se aumentará la dosis habitual de prednisona para, posteriormente, ir disminuyendo progresivamente hasta los valores habituales. Si el rechazo es extremadamente grave, o, si persiste después del tratamiento anterior, otros tratamientos pudieran ser utilizados. El equipo médico os comentará todos estos aspectos a ti y a tu familia.

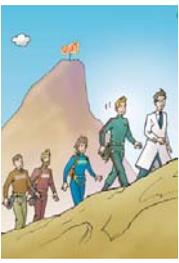
INFECCIONES

Como sabes, el sistema inmune es la parte del cuerpo que es responsable de luchar contra la infección. Cuando este sistema se debilita por la medicación inmunosupresora, que trata de prevenir el rechazo del pulmón trasplantado, el paciente está más susceptible a las infecciones. Esta susceptibilidad para la infección está directamente relacionada con la cantidad de inmunosupresión recibida.

Los mayores niveles de inmunosupresión se han de conseguir inmediatamente después del trasplante, por lo tanto las medidas de protección descritas anteriormente tendrán que ser más estrictas. Al estar en contacto con el exterior, el pulmón es más susceptible a la agresión de los agentes externos. El paciente presenta menor capacidad de defensa frente a las infecciones, principalmente a nivel pulmonar. Las infecciones son dos veces más frecuentes en receptores pulmonares que en receptores de corazón e hígado y se estima que constituyen la principal causa de morbilidad en el postoperatorio del trasplante. La infección puede ser adquirida, transmitida desde el donante, o bien propagada desde el pulmón nativo en los trasplantes unipulmonares, o desde los senos paranasales y/o vías aéreas superiores.

Con frecuencia se te prescribirán antibióticos para luchar contra las bacterias, y otros preparados para combatir los virus y hongos. Posteriormente, y de forma progresiva, el riesgo disminuye, por lo que tus familiares y amigos ya no tendrán que utilizar guantes y mascarillas, a no ser que padezcan una infección. Sin embargo, nunca debes olvidar que tus defensas frente a los gérmenes están más bajas de lo habitual, por lo que deberás evitar los sitios cerrados en donde haya mucha gente y el contacto con las personas que padezcan infecciones.

INFECCIONES BACTERIANAS: La neumonía bacteriana es la infección más frecuente, apareciendo hasta en el 66% de los trasplantes. Su incidencia es mayor en los primeros seis meses. Los gérmenes más frecuentes son los gram negativos, seguidos por el *Staphylococcus aureus* y el *Haemophylus influenzae*. A pesar de la conocida transmisión de patógenos desde el donante al receptor, los pacientes con fibrosis quística que padecen frecuentes infecciones pretrasplante por *Pseudomona* no parecen sufrir una mayor incidencia de infecciones



respiratorias que es resto de trasplantados en el postrasplante inmediato. En todo caso el tratamiento antibiótico es efectivo.

INFECCIONES VIRICAS: Infección por Citomegalovirus (CMV): El CMV es un virus que es muy común en la población general. Usualmente no causa problemas en gente sana, pero puede causar una enfermedad seria en pacientes trasplantados cuyo sistema inmune está debilitado por el tratamiento inmunosupresor. El riesgo de infección por CMV es especialmente alto durante las primeras semanas post-trasplante. A la mayoría de los pacientes se les administra ganciclovir durante este tiempo para tratar de prevenir la infección por CMV.

La infección puede ocurrir en cualquier momento después del trasplante, y es fácilmente tratada si se detecta rápidamente. Por esta razón, es importante ser capaz de reconocer los signos y síntomas asociados:

- Fiebre (puede ser solo unas décimas y cíclica)
- sensación de falta de aire para respirar
- descenso en los valores espirométricos (FEV₁ y CVF)
- debilidad muscular generalizada
- dolores musculares y articulares
- disminución en el número de leucocitos

También deberás prestar especial atención a cualquier herida accidental; lávate la zona profusamente, y contacta con tu médico si notas signos inflamatorios muy intensos –enrojecimiento, calor y dolor-. Cuídate especialmente los pies, sobre todo si padeces diabetes; si observas llagas o ampollas, acude pronto a tu médico. Recuérdale a todo médico que te vaya a efectuar cualquier maniobra –sobre todo a tu dentista- que estás bajo los efectos de los inmunosupresores, ya que deberás tomar antibióticos antes de cualquier actuación que te ponga a riesgo de infección.

A menudo, la infección por CMV ocurrirá sin asociarse a ninguno de estos síntomas. Este es el motivo por el que rutinariamente se hacen análisis sanguíneos para determinar la presencia del antígeno del virus en sangre. En ocasiones no es sencillo diferenciar la presencia de un rechazo agudo y una infección por CMV, lo que obliga a realizar pruebas diagnósticas que permitan establecer las diferencias ya que el tratamiento de ambos procesos es muy diferente. El tratamiento de la infección CMV consiste en 14 – 21 días de tratamiento con ganciclovir ev que se administra dos veces al día, si es posible en el tu domicilio del paciente con los equipos de atención domiciliaria de los hospitales más próximos. El ganciclovir puede ser administrado oralmente en determinadas ocasiones.



La prevalencia de la enfermedad es mayor en aquellos casos en que el donante presentaba una serología positiva para este virus y el receptor negativa.

La enfermedad puede manifestarse también de forma insidiosa como hepatitis, gastroenteritis, retinitis, colitis o un cuadro generalizado con importante postración. No obstante la neumonía es la manifestación más frecuente en el TP con deterioro respiratorio, fiebre, tos e infiltrados pulmonares en la radiografía de tórax.

La infección por el virus del herpes simple no plantea excesivos problemas gracias a la efectividad del tratamiento con aciclovir.

Otros virus como el Epstein-Barr juegan un papel en la aparición de procesos linfoproliferativos en el postrasplante en un escaso porcentaje de pacientes.

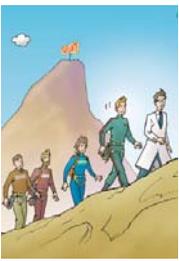
INFECCIONES POR HONGOS: Pueden ocurrir en el postoperatorio temprano o tardío. Los gérmenes principales implicados son *Candida albicans* y *Aspergillus fumigatus*. De forma profiláctica se utiliza Itraconazol o Fluconazol oral y Anfotericina B nebulizada, lo cual permite disminuir de forma importante su presencia. Su sospecha obliga a tomar cultivos de esputo y en ocasiones a realizar broncofibroscopias, que permitan tomas de muestras para su aislamiento posterior en los laboratorios de Microbiología.

Normalmente, se mantiene profilaxis con antifúngicos durante los primeros seis meses tras el TP.

OTROS: Infección por *Pneumocystis carinii*. Supone un grave riesgo para los pacientes inmunodeprimidos, sin embargo la profilaxis mantenida con Cotrimoxazol (Septrin) ha demostrado una gran efectividad en el control de este microorganismo.

BRONQUIOLITIS OBLITERANTE (RECHAZO CRÓNICO)

Consiste en una obliteración de la vía aérea y fibrosis del injerto, y se trata, en definitiva, de una respuesta inmune frente al injerto. Es infrecuente en los 6 primeros meses después del TP, pero su prevalencia aumenta con el tiempo y puede estar presente en un 60% de los pacientes que sobreviven más de cinco años. El hallazgo principal es una pérdida progresiva de función pulmonar atribuible a una obstrucción al flujo aéreo. En ocasiones es necesario realizar una biopsia transbronquial para confirmar el diagnóstico. Una vez establecido el diagnóstico, la enfermedad puede seguir un curso lento y progresivo o estacionarse de forma espontánea, o como respuesta al tratamiento. Este consiste en asociar a la medicación habitual altas dosis de metil-



prednisolona o preparados que incluyen anticuerpos antilinfocíticos como el OKT3 y el ATGAM. En ocasiones, si el estado clínico general del paciente es aceptable, se puede plantear el retrasplante.

En este momento nuevas terapias están siendo investigadas para abordar este problema y nuevos inmunosupresores, como el sirolimus, están siendo utilizados.

CAPÍTULO 14. Otros cuidados

PRECAUCIONES DE SENTIDO COMUN

Las infecciones en un paciente trasplantado pueden ser bastante serias, incluso amenazantes para la vida. Es bastante importante que se tomen precauciones para prevenir la infección siempre que sea posible.

Una de estas precauciones es evitar grandes multitudes, donde alguien con una enfermedad contagiosa pudiera estar presente. Esto no significa que se deba de estar siempre en casa, pero sí tratar de evitar lugares cerrados con mucha gente.

En el hogar:

- No vaciar las bolsas del aspirador, cambio de filtros, o limpiar lugares con mucho polvo como garages, áticos, etc.
- Evitar cargar con pesos en las seis primeras semanas tras la cirugía
- Llevar máscaras y guantes si se trabaja en el jardín o con tierra.

Mascotas:

- Procurar tener el mínimo número de animales en el hogar.
- Se recomienda llevar mascarilla siempre que haya que realizar tarea de limpieza con estos animales.
- Revisiones frecuentes de los animales por el veterinario.
- No dormir en la misma habitación con alguna de estas mascotas.

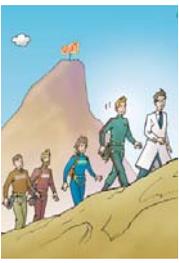
Catarros y gripe:

- El número de catarros y procesos gripales va a ser el mismo que había antes del trasplante, solo que ahora van a causar una mayor preocupación en el paciente trasplantado.
- Es importante que los miembros de la familia reciban vacunación antigripal anual, cuando comiencen las campañas en el Centro de Salud. En el caso del paciente trasplantado deberá consultar con sus médicos, puesto que las decisiones serán individualizadas.
- Es importante lavar las manos con frecuencia, ya que muchas de las infecciones se transmiten por las manos, incluso en mayor medida que por el aire.

En la medida de lo posible hay que evitar utilizar vasos ya usados por otras personas o compartir comidas que ya han probado otros.

A pesar de todos los esfuerzos, es bastante probable que un catarro o una gripe aparezca en cualquier momento, y el mejor modo de actuar es contactar con el equipo médico por si fuera preciso descartar otros diagnósticos o asociar algún tratamiento. El pulmón es el lugar





más susceptible para las infecciones y una radiografía de tórax puede ser necesaria.

Cuidados e higiene personal:

El proceso de cicatrización de las heridas puede verse enlentecido por el uso de medicación inmunosupresora, especialmente esteroides. En principio, han de mantenerse los hábitos usuales de higiene, siendo particularmente importante mantener la herida quirúrgica en las mejores condiciones posibles si no ha cicatrizado completamente.



Es preciso mantener un buen cuidado de la higiene dental, para ello es necesario visitar al dentista cada 6 meses, tratando de evitar caries e infecciones de la mucosa buco-lingual. Se debe de contactar con el dentista de forma previa a la cita, por si fuera necesario un tratamiento antibiótico en caso de que se vaya a realizar alguna extracción dentaria. En ocasiones las infecciones por hongos pueden producir lesiones en la mucosa bucal, para lo que será preciso utilizar soluciones antifúngicas locales (Mycostatin) o incluso tratamiento oral con fluconazol o itraconazol.

REHABILITACIÓN PULMONAR

Mientras te encuentras en el hospital, una gran parte de tu recuperación incluirá una terapia física vigorosa llevada a cabo por los Servicios de Fisioterapia y Rehabilitación. La mayoría de los pacientes trasplantados no necesitan oxígeno a las dos semanas del trasplante, y deberían ser capaces de caminar 1 kilómetro diario a las 4 semanas. El alta hospitalaria suele producirse a la 3ª-4ª semana. Es habitual comparar la situación propia con la de otros trasplantados pero cada caso es diferente y la evolución clínica ha de individualizarse.

Los programas de rehabilitación del hospital han de completarse en el domicilio del paciente y son fundamentales para lograr el mejor estado físico y psíquico posible.

Estos programas debieran de iniciarse de forma previa al trasplante, tratando de conseguir que el paciente llegue a la intervención quirúrgica en la mejor situación.



Los objetivos que se pretenden conseguir son:

- A corto plazo: asegurar la máxima limpieza de secreciones en el árbol bronquial, mejorar la capacidad funcional y aumentar progresivamente la tolerancia al ejercicio.
- A largo plazo: ayudar a los pacientes a mantener el máximo beneficio de su intervención y educarles para modificar su estilo de vida, reduciendo el riesgo de futuros problemas.

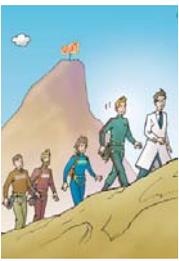
El paciente debe seguir realizando ejercicio físico de forma regular y de por vida, mediante algún deporte o simplemente creando el hábito de caminar a diario un tiempo establecido, con el fin de no perder la forma física conseguida con el entrenamiento e incluso mejorarla.

NUTRICION

La dieta y la nutrición son aspectos muy importantes en el cuidado diario del paciente trasplantado. Estos cuidados han sido ya previamente evaluados y atendidos en los casos de pacientes con fibrosis quística. Por tanto las recomendaciones a seguir se centran fundamentalmente en mantener una dieta similar a la que se seguía de forma previa al trasplante.

Hay cinco principios, que parecen aconsejables en todo caso:

- 1 **Restringir la ingesta de sodio (sal):** la dieta rica en sal puede contribuir a retener líquidos y a aumentar la tensión arterial. Se debe evitar añadir sal a las comidas, así como comidas saladas, patatas fritas de bolsa, frutos secos salados, etc.
- 2 **Reducir la cantidad total de grasas saturadas y colesterol.** Algunos medicamentos utilizados como inmunosupresores pueden favorecer la elevación de las cifras de colesterol y triglicéridos, por tanto es necesario no abusar de sustancias con alto contenido en colesterol (huevos, embutidos, dulces, bollería, etc).
- 3 **Reducir el consumo de dulces y golosinas.** El uso de prednisona favorece el aumento de glucosa en sangre. Es por ello necesario disminuir en lo posible en la dieta aquellas sustancias con altos niveles de glucosa (golosinas, pasteles, etc)
- 4 **Tratar de mantener el peso ideal.**
- 5 **Limitar la ingesta de alcohol.**



CAPÍTULO 15. El trasplante hepático

Afectación hepática en la Fibrosis Quística

La afectación hepática en la fibrosis quística (EH-FQ) no es muy frecuente pero es una causa importante de morbilidad asociada. Afecta a los pacientes con una frecuencia que oscila entre el 13% y el 37% y solo en un pequeño número de ellos progresará hasta hacer necesario el trasplante hepático. La EH-FQ es una complicación que suele diagnosticarse en la edad pediátrica, siendo excepcional su diagnóstico en edad adulta.

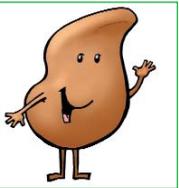
Indicación de trasplante hepático

El gastroenterólogo de la unidad de fibrosis quística es el que detecta la afectación hepática, indica el tratamiento adecuado y realiza la valoración de la progresión de la misma, y en el caso necesario remitirá al paciente, para su evaluación como candidato a trasplante, a un centro con programa de trasplante hepático. Una vez evaluado por el equipo trasplantador, éste decidirá si el enfermo es candidato activo, incluyéndose en lista de espera de trasplante, o candidato inactivo, el trasplante no está indicado en ese momento, con lo que no se incluye en lista pero seguirá controles periódicos en la unidad de trasplante, para conocer la evolución de la hepatopatía y detectar el momento en que se deba realizar el trasplante. Durante el tiempo en lista de espera o hasta que se considere indicado el trasplante (candidatos inactivos) no se suspenderán los controles habituales en la unidad de FQ, que se realizarán con la misma frecuencia que anteriormente. El trasplante hepático está indicado en los enfermos con hepatopatía asociada a FQ grave (cirrosis biliar, hipertensión portal e insuficiencia hepática crónica). Aunque la indicación de este procedimiento quirúrgico es una decisión individualizada para cada paciente, el equipo trasplantador tendrá en cuenta la gravedad de la lesión hepática, el estado nutricional y la afectación de otros órganos, en especial el pulmón, por si estuviese indicado un doble trasplante hígado-pulmón.

¿En qué consiste el trasplante hepático?

El trasplante hepático consiste en la sustitución del hígado nativo enfermo por el hígado de un donante sano. El injerto puede proceder de un donante cadáver, implantándose el órgano completo o una parte (injerto reducido) o de un donante vivo, habitualmente un familiar adulto, utilizándose en esta situación el lóbulo hepático izquierdo en el paciente pediátrico y el derecho en el adulto.

La cirugía del trasplante es un procedimiento técnico muy complejo y con una duración muy prolongada, que exige al paciente una gran resistencia, por lo que es muy importante el estado general y nutricional pre-trasplante. La supervivencia del trasplantado de hígado es muy buena.



Esperando el trasplante

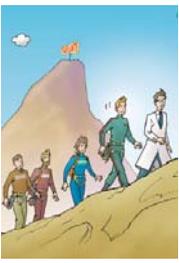
Cuando en un enfermo con fibrosis quística se establece la indicación de trasplante hepático es necesario intensificar el tratamiento de su enfermedad de base. Debe cumplir rigurosamente la terapia inhalada, la fisioterapia y el tratamiento antibiótico (si indicado) para conseguir la mejor función pulmonar posible y disminuir el riesgo de complicaciones pulmonares posteriores al trasplante. La colonización por *Pseudomonas aeruginosa*, *Burkholderia cepacia* u otros gérmenes multiresistentes puede considerarse una contraindicación relativa, no impidiendo la realización del trasplante hepático de manera absoluta. Hay que prestar especial atención al control de la insuficiencia pancreática y al estado nutricional. Un buen estado nutricional en el momento del trasplante condiciona una recuperación más rápida y una mayor supervivencia.

Como cualquier otro paciente al que se va a realizar un trasplante, debe ser sometido a una evaluación general para detectar cualquier otra enfermedad o contraindicación a la cirugía. Debe efectuarse una revisión del estado de inmunización del enfermo, en particular de la vacuna de la hepatitis B, sobre todo en el adulto, ya que la población infantil está inmunizada al estar esta vacuna incluida en el calendario vacunal obligatorio. Todos los pacientes, mayores de un año de edad deben ser vacunados contra la hepatitis A antes del trasplante.

Después del trasplante

Una vez realizado el trasplante se han de considerar detalladamente determinados puntos. Al inicio de los programas de trasplante hepático en la FQ existía gran preocupación acerca del riesgo que podría representar la cirugía (intubación y anestesia) sobre la función pulmonar. Hoy sabemos que el paciente con fibrosis quística puede ser extubado tan precozmente como otros pacientes y que la reinstauración, tan pronto como sea posible, de la fisioterapia respiratoria y de la terapia inhalada evita muchas complicaciones infecciosas pulmonares. En algunos pacientes puede ser necesaria profilaxis antibiótica específica, según la colonización pulmonar y las complicaciones postquirúrgicas, independientemente de la profilaxis por la cirugía abdominal.

En el paciente con fibrosis quística y trasplantado es muy importante vigilar el estado de hidratación. La reintroducción de los enzimas pancreáticos se debe hacer en cuanto inicie la alimentación oral, para evitar el síndrome de obstrucción del intestino distal (SOID), complicación relativamente frecuente en el postoperatorio inmediato y que puede condicionar una intervención quirúrgica.



Una vez trasplantado, el paciente debe tomar, de modo indefinido, medicación inmunosupresora para evitar el rechazo del órgano. Estos fármacos no solo previenen el rechazo sino que aumentan el riesgo infeccioso. Este último aspecto preocupó a los equipos médicos ya que se pensó que en los pacientes con FQ, al estar colonizados por determinados gérmenes, los inmunosupresores podrían agravar la patología pulmonar. Este temor no se ha confirmado, ya que no sólo no se ha demostrado un aumento de las complicaciones infecciosas pulmonares en los que toman ciclosporina, sino que incluso se ha visto una cierta mejoría en la función pulmonar respecto a los valores pretrasplante. Este efecto se ha relacionado con la acción antiinflamatoria de los inmunosupresores y con la mejoría global del trasplantado.

Una complicación más frecuente en este grupo de pacientes trasplantados es la diabetes mellitus. Su aumento de prevalencia se relaciona con el efecto diabetógeno de la medicación inmunosupresora (prednisona, tacrolimus, ciclosporina A) y el elevado riesgo de desarrollar diabetes en la fibrosis quística.

El trasplantado de hígado que padece FQ no debe olvidar que el trasplante solo cura la enfermedad hepática, la cual no se reproduce en el hígado trasplantado, pero no modifica la afectación de otros órganos como el pulmón o el páncreas, por lo que no debe abandonar el cumplimiento del tratamiento prescrito por los médicos de la unidad que le atienden.

Una vez trasplantado se puede realizar una vida prácticamente normal, con las limitaciones impuestas por el grado de severidad de la fibrosis quística (afectación pulmonar) y el estado funcional del nuevo hígado. El niño puede reincorporarse a sus actividades sociales, escolares y deportivas tras un periodo de tiempo variable, aproximadamente de tres a seis meses postrasplante. El adulto puede reasumir su vida personal y reanudar su actividad socio-laboral sin prácticamente limitaciones. Aunque el trasplantado requiere, con mayor o menor frecuencia visitas médicas, controles analíticos, radiológicos y biopsicos, la calidad de vida tras el trasplante hepático es muy buena. La medicalización de la vida y el cumplimiento de un nuevo tratamiento, el inmunosupresor, no es nuevo para la persona diagnosticada de fibrosis quística, pues previamente al trasplante ya estaba sometida a un esquema vital semejante.

El adolescente precisa un mayor soporte emocional y psicológico ya que le puede resultar difícil asumir el hecho de que el trasplante, aunque haya salvado su vida, no sólo no constituya una solución definitiva a su enfermedad sino que aumente la frecuencia y la complejidad de las visitas médicas, exploraciones complementarias y el número de medicamentos que debe tomar diariamente y de modo indefini-



do. Es fundamental trabajar con estos pacientes, pre y postrasplante, para aumentar su autoestima, mejorar el conocimiento y aceptación del procedimiento y sus consecuencias, detectar y tratar posibles estados depresivos y evitar el abandono de la medicación.

Conclusiones

El trasplante hepático tiene un papel evidente, aunque infrecuente, en el paciente con fibrosis quística: cura la hepatopatía asociada a la misma y está indicado cuando la insuficiencia hepática compromete gravemente la vida del enfermo. Debemos saber que es una técnica curativa de un aspecto concreto de la enfermedad de base y que tiene unos resultados excelentes, con supervivencias prolongadas. La calidad de vida postrasplante dependerá fundamentalmente de la función pulmonar.



CAPÍTULO 16. Consejos, pautas y recomendaciones para la familia

CONSEJOS Y PAUTAS

La familia como estructura compleja y articulada, tiene como objetivo garantizar el desarrollo y la supervivencia física, la estabilidad emocional y la protección de sus miembros.

Muchos autores han hablado de la importancia de las expectativas de los padres respecto al nacimiento de los hijos y las fantasías que acompañan al futuro de éstos, entre ellas sin duda esperan que sean “sanos”. Tales expectativas se ven perturbadas y sometidas a un profundo sentimiento de frustración y culpa, ante la enfermedad crónica de un hijo, como es la F.Q. y sus posibles complicaciones, entre ellas, el trasplante.

Actualmente el trasplante pulmonar, es una realidad y una nueva esperanza para alargar la vida. Este camino difícil hacia el futuro, suele irrumpir de una forma trágica para el paciente y su entorno familiar inmediato (padres-hermanos), dando lugar en bastantes ocasiones a una auténtica crisis familiar. El sistema familiar se altera, por lo que se consideran necesarios unas series de **pautas que ayuden a promover la adaptación** al trasplante:

- **El impacto familiar ante la noticia del trasplante no debe vivirse a “solos”** ni de una forma “aislada”. Muchas personas sienten que deberían abandonar todo frente a la crisis y que todos los miembros de la familia pospongan sus necesidades a favor del paciente, pero esto no suele ser útil. Es mejor solución que cada paciente y cada familia discutan y definan sus propias necesidades y luego pidan apoyo exterior para hacer frente a las mismas. La familia extensa (parientes, amigos, compañeros de trabajo...) con frecuencia ha ofrecido ayuda, pero no sabe la manera de hacerlo, le corresponde al paciente y a su familia decirles cómo.
- Es necesario que los padres **unan sus fuerzas** para la toma de decisiones y la forma de actuar en relación con el paciente. Cuando existan “desacuerdos” deberán discutirse hasta alcanzar “acuerdos”, evitando la disparidad del comportamiento entre ellos, ya que influiría negativamente sobre el sujeto.
- Los padres ante el impacto del trasplante, pueden presentar sentimientos de inseguridad, miedo, culpa, ansiedad, angustia, fatiga, tristeza, enfado, desesperación, frustración, etc... factores que deben ser trabajados con el psicólogo para el manejo de los mismos. El paciente es muy observador: si ve a los padres serios, silenciosos, preocupados..., estas conductas le afectarán, incluso puede sentirse culpable por el dolor que les causa.



- El clima familiar es una variable muy relevante. **Los padres deben dialogar especialmente con el paciente** para que pueda comunicar y compartir con su familia: sus miedos, fantasías, etc... Es fundamental oír y dejar expresar a todos los miembros de la familia sus temores y miedos.
- La responsabilidad de proporcionar los cuidados adecuados al paciente debe ser **compartida** por los padres y no por un solo progenitor. La madre suele asumir el “rol de cuidador principal” antes, durante y después del trasplante. Es importante el apoyo del resto de la familia, especialmente del padre.
- Evitar las conductas sobreprotectoras, ya que la sobreprotección por parte de los padres puede conducir a que el paciente se sienta inútil e incapaz de cuidarse a sí mismo y por consiguiente baja su autoestima. Hay que prestar atención a los “hermanos sanos”, ya que pueden experimentar resentimiento hacia el paciente o hacia sus padres, a causa de los cuidados y de la sobreprotección paterna.
- Es importante mantener la **autonomía** del paciente a trasplantar. Los familiares deben decir “**no**” con **cariño**, sin sentirse mal por ello, cuando el paciente pida cosas no razonables o que pueda hacer por el mismo. Es necesario tratar al paciente como una persona responsable y no como un niño irresponsable y caprichoso.
- Al paciente hay que **ayudarlo** y no “**salvarlo**”. Cuando la familia actúa como “salvadores”, sin darse cuenta está considerando al paciente como una víctima que está indefensa y desesperanzada. El paciente que siente esta indefensión y falta de control sobre su vida, puede tener serias dificultades para luchar por su recuperación.
- La familia que afronta de forma positiva el trasplante y ayuda al paciente a establecer metas para el post-trasplante, refuerza el **deseo de vivir** ejerciendo una enorme influencia sobre la evolución del trasplantado, así como el modo en que podrá superar cualquier posible complicación del mismo.
- La familia tiene que tener en cuenta que el “**órgano esperado**” puede aparecer pronto o por el contrario demorarse, esta incertidumbre suele producir angustia e impaciencia, que deben ser controlada para mantener al paciente en las mejores condiciones físicas y psicológicas.
- No es aconsejable que los padres vivan los problemas del trasplante las 24 horas del día. Es fundamental que **compaginen** la



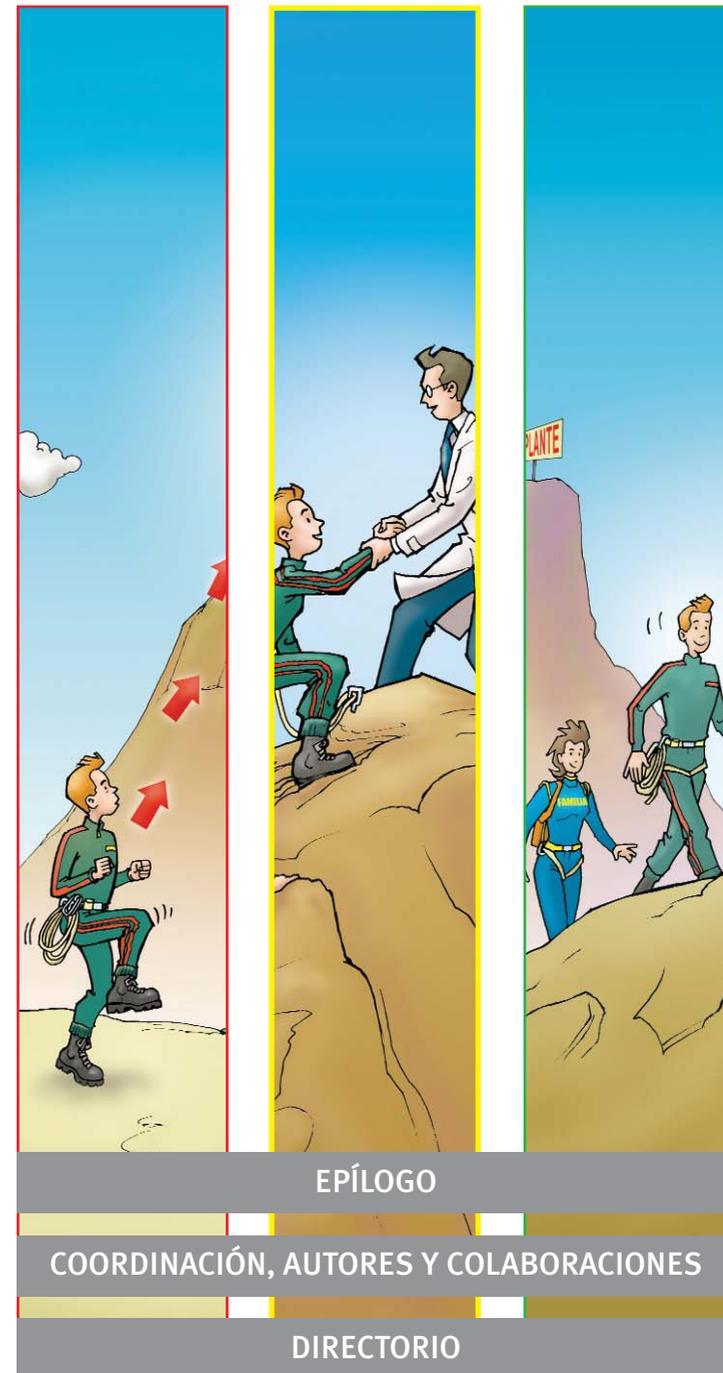
lista de espera con otros intereses para evitar que ésta domine sus vidas.

- A la familia le sería de gran utilidad **escuchar las vivencias de familias** que han pasado y superado las etapas del pre y post trasplante. La experiencia de otros facilita y anima a seguir adelante al observar los cambios en la calidad de vida de los trasplantados.

RECOMENDACIONES

A todas las familias que se encuentren con un miembro en situación de trasplante, recomendamos la terapia desde el enfoque sistémico de la familia, que permita ampliar diversas posibilidades y alternativas no sólo del propio paciente, sino de todo el núcleo familiar: Desde la óptica sistémica se llevarían a cabo los siguientes objetivos:

- Desahogo emocional.
- Atender cualquier demanda de la familia.
- Técnicas de afrontamiento ante las reacciones emocionales de los distintos miembros de la familia.
- Búsqueda de soluciones que funcionen para el paciente a trasplantar, la pareja y la familia.
- Proporcionar recursos a la familia para interactuar y relacionarse de un modo más eficaz.
- Técnicas de relajación, control y manejo de las emociones.
- Empatizar con las reacciones emocionales de angustia, depresión, ira, soledad... ayudándoles en su manejo.
- Entrenamientos en técnicas de apoyo para el “cuidador principal” a nivel físico, ambiental y emocional.
- Mantener un estado anímico adecuado durante la lista de espera.
- Cambiar la “forma de actuar” y la “forma de ver” el problema.
- Seguimiento post-trasplante: ajuste de cambios, miedo al rechazo del órgano, sentimiento de culpa, tratamiento, planes para el futuro...





EPÍLOGO

TRASPLANTE, 17 DE MAYO 2004

¿Por qué hemos querido escribir este libro?. Simplemente por ayudar a todas esas personas que han llegado a esta situación y que hoy les hace falta leer y tener entre sus manos una guía para que en estos momentos difíciles les sea más fácil llevar esta situación.

Cuando hace 20 años diagnosticaron a mi hija Fibrosis Quística, una enfermedad rara y sin curación, creí morirme. Me encontré, totalmente sola y desamparada pues por mucho que pregunté donde podía ir, donde estaban los médicos, las medicinas, nadie me daba respuestas ni esperanza de vida. Me encontraba tan fuera de mí, muerta de miedo, sin esperanzas ni sueños... hasta que un día mirando al CIELO le dije al Señor: "Solo te pido que me des fuerzas y fe para seguir adelante". Y ahí todo cambio.

Al día siguiente empecé a salir a la calle con mi hija (porque hasta entonces no lo había hecho). Vi el día de otra forma, empecé a darme cuenta que existían los colores, los árboles, las gentes; que existía la vida y que el presente yo quería vivirlo con mi hija día a día. Por eso para mí el presente es "HOY, SIMPLEMENTE".

Conforme han ido pasando todos estos años y he visto las grandes dificultades que hemos tenido que pasar la mayoría de los padres que tenemos hijos con edad adulta, hoy nos encontramos preocupados por lo que nos puede esperar de la evolución de la enfermedad porque somos conscientes y realistas de lo que tenemos, pero al mismo tiempo esperanzados del gran paso que hemos dado en estos últimos años, tanto a nivel humano como técnico. Hoy tenemos nuestras Unidades Multidisciplinares, Unidades de Trasplantes, medicamentos, estudios de investigación, numerosos libros editados de experiencias propias que han servido de autoayuda a muchas familias.

Yo, como madre que me encuentro en la misma situación que vosotros de pánico y miedo porque sé que mi hija también le hace falta un trasplante y para mí, lo tengo como otra etapa que me va a tocar vivir. Y he vuelto hacer lo que hice hace veinte años mirar al CIELO y pedir que me siga dando fuerzas, pero con una gran diferencia, que hoy "SÉ" que no estoy sola; porque tenemos un gran equipo de personas totalmente involucradas en fibrosis quística, que son profesionales que saben lo que se hacen y que podemos confiar en ellas.

Para el médico dar noticia de que un niño tiene fibrosis quística es tan malo como decirnos que tiene que ser trasplantado. Por eso la experiencia nos ha ido demostrando que debido a la cantidad de situaciones malas que hemos tenido que pasar, nos vemos en la necesidad de ir editando una serie de libros, de ahí, que ahora mismo hayamos creado este libro tan bonito y que hemos dado todo de nosotros para que de



alguna forma podamos ayudar a todos aquellos que se encuentren ante la noticia que su hijo o ser querido va a ser trasplantado.

Quisiera agradecer a todas estas personas que llevan todo este tiempo ayudando y apoyando al colectivo de Fibrosis Quística y que colaboran con la Federación, al haber hecho posible la elaboración de esta guía que nos sirva a todos los familiares y personas afectadas cuando en un momento de nuestra vida no sabemos a que agarrarnos por la noticia recibida.

Para todas aquellas personas que de una u otra forma tienen ahora mismo este libro en sus manos quisiera dedicarles la aparición del mismo con esta cita de Walt Disney:

"Por muchos que sean los deseos de tu corazón, si crees en ellos, tus sueños se convertirán en realidad".

M^{ra} JOSÉ Plana
Presidenta de la Federación Española de F.Q.



COORDINACIÓN, AUTORES Y COLABORACIONES

COORDINACIÓN

**SOCIEDAD CIENTÍFICA DE LUCHA CONTRA LA FQ (SCELCFQ)
FEDERACIÓN ESPAÑOLA CONTRA LA FQ**

AUTORES

ASOCIACIÓN ANDALUZA CONTRA LA FQ
ANA –MARGARITA POGGIO MORATA . PSICÓLOGA
SILVIA SALAZAR NAVARRETE. PSICÓLOGA
SILVIA CASTRO GARCIA TRABAJADORA SOCIAL
ROCÍO GARCIA MONTES TRABAJADORA SOCIAL

ASOCIACIÓN ASTURIANA CONTRA LA FQ
SALLY RAMOS FERNÁNDEZ. PSICÓLOGA
TAMARA ALCORTA GARCÍA. TRABAJADORA SOCIAL

ASOCIACIÓN MADRILEÑA CONTRA LA FQ
FRANCISCA CUADRADO IBÁÑEZ. PSICÓLOGA

ASOCIACIÓN MURCIANA CONTRA LA FQ
CRISTINA PEÑARANDA MONTEAGUDO. TRABAJADORA SOCIAL

FACULTAD DE MEDICINA. UNIVERSIDAD DE SALAMANCA
DRA. PROFA. CARMEN LÓPEZ SOSA. MÉDICO-SEXÓLOGA

FEDERACIÓN ESPAÑOLA CONTRA LA FQ
LAURA ESTEBAN ROMANI. TRABAJADORA SOCIAL
SUSANA LOPEZ PUCHOL. PSICÓLOGA

HOSPITAL “DOCE DE OCTUBRE”. MADRID
UNIDAD DE FIBROSIS QUÍSTICA
Sección de Gastroenterología y Hepatología Pediátrica
DR. JAVIER MANZANARES LOPEZ- MANZANARES

HOSPITAL JUAN CANALEJO. A CORUÑA
SERVICIO DE CIRUGÍA TORÁCICA
DR. JOSÉ MARÍA BORRO MATÉ

HOSPITAL UNIVERSITARIO LA FE (VALENCIA)
SERVICIO DE CIRUGÍA TORÁCICA
DR. VÍCTOR CALVO MEDINA
DR. JOSE PADILLA ALARCÓN
UNIDAD DE TRABAJO SOCIAL
M^a JOSÉ FERRER MENDEZ

**HOSPITAL UNIVERSITARIO MARQUÉS DE VALDECILLAS.
SANTANDER.**
SERVICIO DE NEUMOLOGÍA
DR. JOSÉ M. CIFRIÁN MARTÍNEZ

HOSPITAL PUERTA DE HIERRO. MADRID
SERVICIO DE CIRUGÍA TORÁCICA
DR. ANDRÉS VALERA UGARTE

HOSPITAL RAMÓN Y CAJAL. MADRID
SERVICIO DE CIRUGÍA TORÁCICA
DR. DAVID SALDAÑA GARRIDO
DR. JOSÉ MARÍA MATILLA GONZÁLEZ
DR. IGNACIO MUGURUZA TRUEBA
DRA. GEMMA MUÑOZ MOLINA
DR. JUAN LAGO VIGUERA.

HOSPITAL REINA SOFÍA
SERVICIO DE CIRUGÍA TORÁCICA
DR. ÁNGEL SALVATIERRA VELÁZQUEZ

HOSPITAL VALL D’HEBRON. BARCELONA
SERVICIO DE CIRUGÍA TORÁCICA
DR. ANTONIO ROMAN BROTO

ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES
CARMEN MARTIN DELAGEBASALA
JOSE CAÑÓN CAMPOS
BLANCA MIRANDA SERRANO

COLABORACIONES

ALEJANDRO DUEÑAS CELORIO
PATXI IRIGOYEN DEL PRADO
TERESA PINAZO CÁCERES
M^a JOSÉ PLANA DORADO





DIRECTORIO

FEDERACIÓN ESPAÑOLA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA

Avd/ Campanar, 106, 3º, 6ª
46015 VALENCIA
Telf. 963 46 14 14 • Fax: 963 49 40 47
E-mail: fq-federacion@telefonica.net
Web: www.fibrosis.org

ASOC. ANDALUZA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA

Av/ Ronda de Triana, 4, 1º izda.
46010 SEVILLA
Telf. y fax: 95 408 62 51
E-mail: fqandalucia@telefonica.net

ASOC. ARAGONESA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA

C/ Julio Condoy, local 3
50015 ZARAGOZA
Telf. 976 52 27 42
E-mail: fqaragon@telefonica.net

ASOC. ASTURIANA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA

C/Jacinto Benavente, 13 bajo
33013 OVIEDO
Telf. y fax Tel 985 20 83 34
E-mail: asocastdfq@telefonica.net

ASOC. BALEAR CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA

Joan Muntaner Bujosa, s/n, loc. 3
07011 PALMA DE MALLORCA
Telf. 971 73 37 71 • Fax: 971 28 32 67
E-mail: fqbalear@telefonica.net

ASOC. CANARIA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA

C/ Las Toscas, 38
A la Gorgolana Tacoronte
38 350 STA. CRUZ DE TENERIFE
Telf. y fax 922 57 14 82
E-mail: fqcanarias@teletel.es

ASOC. CANTABRA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA

Cardenal Herrero Oria 63, interior
39011 SANTANDER
Telf. 942 32 15 41
E-mail: asocantabria@telefonica.net

ASOC. CASTELLANO- LEONESA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA

C/ La vía, 15, 7º A
47005 VALLADOLID
Telf. 983 20 64 95 • Fax: 983 33 39 78
E-mail: fqcyleon@usuarios.retecal.es

ASOC. CASTELLANO-MANCHEGA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA

C/ Compuertas, 5
El Provencio 166670 CUENCA
Telfs. : 661 67 85 78 y 967 16 50 64
E-mail: fqmancha@terra.es

ASOC. CATALANA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA

Passeig Vall d' Hebron, 208, 1º,2ª
08035 BARCELONA
Telf. y fax 934 27 22 28
E-mail: fqcatalana@fibrosiquistica.org
Web: www.fibrosiquistica.org

ASOC. DE LA COMUNIDAD CANARIA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA

C/ Alfred Nobel, 12
35013 LAS PALMAS DE GRAN CANARIA. GRAN CANARIA
Telf. 928 41 97 06/21 Fax: 928 41 25 84
E-mail: meco84@hotmail.com

ASOC. CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA

Avd/ Campanar, 106, 3º, 6ª
46015 VALENCIA
Telf. 963 46 13 14 • Fax: 963 49 40 47
E-mail: fqvalencia@telefonica.net

ASOC. EXTREMEÑA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA

C/ Carreres, 8
10002 CÁCERES
Telfs. : 927 18 11 34 • Fax: 636 65 58 55

ASOC. GALLEGA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA

Centro Municipal García Sabell.
Plaza Esteban Lareo, bloque 17 bajo
15008 A CORUÑA
Telf. 981 24 08 67
E-mail: fqvalencia@telefonica.net





ASOC. MADRILEÑA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA

C/ Corregidor Juan de Bobadilla, 47-1º A
28030 MADRID
Telf.91 301 54 95 Fax: 91 371 14 03
E-mail: fqmadrid@jet.es

ASOC. CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA DE NAVARRA

C/ Consejo de Olaz nº 1, 18, 3º C
31600 BURLADA
Telf. 948 14 32 22 Fax: 948 36 30 06
E-mail: cafruni@terra.es

ASOC. MURCIANA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA

Avd/ Río Segura, 3, 2º B
30002 MURCIA
Telf. 968 21 56 06 Fax: 968 21 00 54
E-mail: fibrosismur@telefonica.net

ASOC. CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA DEL PAÍS VASCO

C/ ERCILLA, 24, 6º, dep. 6
48011 BILBAO
Tel . 944 16 47 42
E-mail: asocmb@teletel.es

