



TRASPLANTE BIPULMONAR EN FQ

GUÍA PARA PERSONAS CON FQ



TRASPLANTE BIPULMONAR EN FQ

GUÍA PARA PERSONAS CON FQ

Primera edición: Marzo 2019 – Sevilla, España

© Título: Trasplante Bipulmonar en FQ. Guía para personas con FQ

Edita: Asociación Andaluza de Fibrosis Quística, 2019

ASOCIACIÓN ANDALUZA DE FIBROSIS QUÍSTICA

Sede Principal Sevilla:

Calle Bami, Nº7, 2D
41013, Sevilla
Teléfono: 954 705 705
Fax: 954 705 706

Sede Granada:

Calle Torre de las Cabezas,
Nº 1. Bajo, 12 A
18008, Granada
Teléfono: 659 817 705

Mail: info@fqandalucia.org

Página web: www.fqandalucia.org

Colaboradores

Las siguientes personas han aportado sus conocimientos y experiencia para la elaboración de los diferentes epígrafes de esta guía. Gracias a su participación, esta guía ha sido posible.

Patricia Álvarez – Coordinadora.

Calvo, Ángela – Persona con FQ y Secretaria Asociación Andaluza de Fibrosis Quística.

Carrasco, Laura – Neumóloga Unidad de Fibrosis Quística. Hospital Universitario Virgen del Rocío (Sevilla).

Castro, Silvia – Trabajadora Social Asociación Andaluza de Fibrosis Quística.

del Valle, Estela – Psicóloga Asociación Andaluza de Fibrosis Quística.

Domínguez, Auxiliadora – Presidenta Asociación Andaluza de Fibrosis Quística.

Equipo de fisioterapia respiratoria del Reina Sofía (Córdoba).

Gago, Cristina – Vicepresidenta Asociación Andaluza de Fibrosis Quística.

Gómez, Rosa M. – Trabajadora Social Hospital Reina Sofía (Córdoba).

Mejías, Manuela – Directora del Equipo de fisioterapia respiratoria del Reina Sofía (Córdoba).

Redel, Javier - Neumólogo trasplante Hospital Reina Sofía (Córdoba).

Salazar, Silvia – Psicóloga Asociación Andaluza de Fibrosis Quística.

 El motivo de la presente guía es facilitar y aclarar información a personas con Fibrosis Quística que están en lista de espera para trasplante bipulmonar. Se intentan reflejar cronológicamente los pasos que se siguen en el proceso, desde que se informa al paciente que debe entrar en lista, hasta llegar a las fases de la recuperación tras el alta en el hospital de referencia de trasplantes. Todo ello, desde la visión de los diferentes especialistas (neumólogos, rehabilitadores, fisioterapeutas, trabajadores sociales y psicólogos) que trabajan directamente con las personas con FQ en situación de espera, y desde la experiencia de aquellas personas que han pasado por dicho proceso.

Índice

Introducción.....	2
Criterios médicos por los que se deriva a trasplante	4
Primera cita en la Unidad de Trasplante Bipulmonar	5
Ingreso hospitalario para valoración	7
Cita de resolución de valoración	9
La lista de espera	11
Llaman del hospital: hay un posible donante	16
La operación	20
Después del Trasplante	22
Asociación Andaluza de FQ	30

Criterios médicos por los que se deriva a trasplante

Son varios los motivos por los que los médicos especialistas derivan a un paciente de Fibrosis Quística al trasplante bipulmonar:

- ✓ Por ingresos hospitalarios reiterados.
- ✓ Ciclos antibióticos intravenosos continuos.
- ✓ FEV1 < 30% (caída función pulmonar).
- ✓ Bacterias multirresistentes que no responden a antibióticos.
- ✓ Hemoptisis recurrentes.
- ✓ Neumotórax recidivantes o con imposibilidad de retirar drenaje pleural.
- ✓ Inicio de hipertensión pulmonar.
- ✓ Hipercapnia.

Primera cita en la Unidad de Trasplante Bipulmonar

El hospital de referencia en Andalucía para los trasplantes bipulmonares es el Reina Sofía de Córdoba. La mayoría de los pacientes acuden de fuera de dicha provincia.

La primera cita en la Unidad de Trasplante Bipulmonar, consiste en una primera toma de contacto. Se intenta informarles de por qué se les deriva a la consulta, en qué consiste la operación, indicaciones y contraindicaciones, riesgos y beneficios esperados. Se explica el proceso postrasplante, necesidad de tomar medicación inmunosupresora de por vida, posibles efectos secundarios y hábitos de vida recomendables para que puedan incorporarse a realizar una vida normal. Se pretende, así pues, transmitir una visión general de todo el proceso del trasplante.

Además, los médicos informan que para el proceso pretrasplante es necesario realizar un estudio pormenorizado del paciente. Es por ello que se le citará más adelante, para un ingreso hospitalario programado. Habitualmente se avisa al paciente telefónicamente un jueves o viernes para que ingrese en el hospital el domingo, debiendo permanecer ingresado habitualmente hasta el viernes. Se le realizarán toda una batería de pruebas para ver el estado no sólo de la enfermedad pulmonar sino también del resto de órganos, de cara a valorar un posible trasplante.

Ingreso hospitalario para valoración

Es aquí donde tiene lugar el segundo contacto con el personal de la unidad de trasplante. Durante el ingreso se llevarán a cabo pruebas de todo tipo. Se realiza una analítica sanguínea completa, incluyendo aspectos inmunológicos y antecedentes infecciosos; muestras microbiológicas de esputo, frotis nasal, heces y orina; estudio radiológico completo dirigido a pulmón así como a corazón, hígado y riñones (TAC de tórax, ecografías,...); estudio de medicina nuclear para ver la mineralización ósea (densitometría), función cardíaca (ventriculografía), perfusión pulmonar (gammagrafía pulmonar) y presencia de reflujo gastroesofágico (estudio isotópico de reflujo).



Además, se solicitan valoración de otros servicios (cardiología, nutrición, rehabilitación, trabajadora social, ginecología,...).

La trabajadora social del hospital, así como la psicóloga de la asociación A Pleno Pulmón, pasan a visitar a los pacientes en las habitaciones para informarles de la labor y ayudas que pudieran ofrecerse según necesidades.

¿Se conocen los resultados a medida que se van realizando las pruebas?

En general no. Las exploraciones se concentran en cinco días, pero muchos de los resultados no los tienen en el momento del alta.

Por este motivo, los médicos no pueden facilitar información concreta al paciente sobre la situación respecto al trasplante en el instante del alta. Esto se decide posteriormente, en sesión multidisciplinar médica, una vez que se disponen de todos los resultados.

Cita de resolución de valoración

Una vez finalizado el ingreso de evaluación, con los resultados completos y la decisión del comité, se cita al paciente en consulta para informar de la decisión. La demora en el tiempo depende fundamentalmente de los resultados del estudio inmunológico realizado en la muestra sanguínea extraída el primer día de ingreso. En esta tercera cita, se comenta si el paciente debe incluirse o no en lista de espera de trasplante.

¿Cuándo puede quedar excluido el paciente de la lista de espera?

En general, cuando haya afectación importante y no reversible de algún órgano distinto al pulmón (corazón, hígado,...). En casos concretos puede valorarse la posibilidad de trasplante combinado (pulmón-hígado, pulmón-riñón...).

También puede verse excluido por el sellado tras el neumotórax, por la cirugía de extirpación de un pulmón, la serología o inmunología incompatible con el trasplante, por microorganismos en el paciente discordantes,...

Efectos secundarios de un trasplante bipulmonar

Más que efectos secundarios habría que llamarlos riesgos o complicaciones. El trasplante pulmonar es el procedimiento médico-quirúrgico de mayor riesgo que existe en medicina. Las complicaciones oscilan desde aquellas que pueden condicionar el fallecimiento del paciente (por ejemplo, insuficiencia cardiorrespiratoria refractaria) hasta complicaciones más leves que no implican más que una pequeña demora en la recuperación postoperatoria (anemia, neumotórax,...).

La lista de espera

Si tras la valoración multidisciplinar, deciden que el paciente es apto para el trasplante, se le introduce en una lista de espera.

Duración

El tiempo de espera en la lista es variable, dependiendo de algunos factores, fundamentalmente grupo sanguíneo y talla, siendo un motivo de corta o larga espera.

Pautas de comportamiento y recomendaciones a seguir durante la lista de espera

Es importante seguir las recomendaciones de los médicos en cuanto a los tratamientos y el ejercicio físico, así como realizar actividades gratificantes y, en caso de que no se pueda continuar con la rutina, facilitar la búsqueda de actividades sustitutivas placenteras.

En conclusión, las pautas que principalmente se recomiendan, tanto al paciente como a la familia, es que el día a día se viva con normalidad, continuando con las obligaciones y responsabilidades habituales, en la medida de lo posible. Hablar con naturalidad de la espera del trasplante, sin drama, siempre desde el positivismo y como una oportunidad para mejorar la calidad de vida.

Para fortalecerse físicamente, los rehabilitadores proponen un programa de rehabilitación respiratoria basada en cicloergómetro (bicicleta estática), tapiz rodante (cinta para correr) y ejercicios de fortalecimiento muscular en aparatos.

Todo ello es variable según el estado físico del paciente.

Estar disponible telefónicamente

Desde que se entra en lista de espera, se debe tener siempre disponible el teléfono del paciente y los números de referencia. Estos números de teléfono se facilitan en la tercera entrevista, justo cuando los médicos informan al paciente si es apto para el trasplante y firma el consentimiento para la operación.

Aparte del teléfono propio, también deben facilitarse los de los familiares o personas cercanas con las que se pueda contar en el caso de que llamasen del hospital, y por cualquier razón el teléfono del paciente estuviese inoperativo o no pudiesen contactar con el mismo. La llamada puede realizarse desde un número corto, largo o con número oculto.



¿Cómo seguir con la vida diaria? ¿Qué hacer?

Sería aconsejable tener una vida tranquila, realizar deporte adaptado a las capacidades y tolerancia física del paciente, y llevar una alimentación sana y equilibrada.

Durante la lista de espera pueden surgir muchas complicaciones y es trascendental, cuando se reciba la llamada, estar lo mejor posible tanto a nivel físico como psicológico.

En cualquier momento puede producirse la esperada llamada, y los resultados del trasplante son más positivos cuando se va más preparado y consecuentemente, más fuerte.

Ayuda psicológica

La operación es dura, por ello, es fundamental acudir al trasplante concienciados psicológicamente. En caso de necesitarla, puede solicitarse ayuda a los psicólogos para mantenerse fuertes mentalmente.

Es primordial trabajar las emociones que puedan surgir, tales como: el desánimo, el estrés, el cansancio tanto físico como mental, la ansiedad, el miedo y la sensación de control (derivada de tener que estar localizable en todo momento), entre otros. La espera al trasplante puede vivirse de forma frustrante y/o estresante por lo que anotar los pensamientos, los sentimientos y comunicarlos al médico, psicólogo y/o trabajador social, es importante para compartir las inquietudes, dudas y miedos que vayan surgiendo. La falta de información o no expresarlos podría incrementarlos o alimentarlos, por ello es preferible hablarlo. También puede ayudar a disminuir o calmar inquietudes el contar con el apoyo y experiencias de otras personas que ya hayan pasado por esa situación.

En general, las técnicas más utilizadas y más eficaces en el ámbito de la psicología para pacientes en lista de espera son:

- Técnicas de relajación:

- 1. De Wolpe (tensión/ distensión)*
- 2. Autógena de Schultz (peso / calor)*
- 3. Mediante visualizaciones (imaginación guiada)*

- Trabajar en la búsqueda de habilidades de afrontamiento más adaptativas (regular las emociones ante situaciones estresantes).

- Estrategias de distracción: Realización de actividades lúdicas y deportivas (en la medida de lo posible), descripción de objetos, etc.

¿Qué hacer cuando llega una reagudización?

Se debe acudir al centro de referencia para instaurar tratamiento lo más precoz posible y recuperar al paciente a su situación basal. Tener una agudización no siempre contraindica el trasplante.

Llaman del hospital: hay un posible donante

Maleta para llevar, ¿qué se necesita?

Ante todo, se debe tener en cuenta que, la estancia en el hospital para la operación puede variar en el tiempo, según transcurra en los continuos procesos y recuperación del trasplante. Es por ello que se hace necesario propiciarse de una maleta donde llevar ropa y utensilios básicos.

El tiempo de espera, como ya hemos indicado anteriormente, es muy variable, por lo que si es bastante largo, puede ocurrir que la ropa a llevar en la maleta cambie según transcurran las estaciones del año, es decir, se llegarán a hacer cambios de ropa de verano a invierno y/o viceversa, con lo cual, es normal que finalmente se vaya sin ropa, pero no es lo más aconsejable.

Algunas ideas para rellenar la maleta:

- ✓ Ropa interior (en la UCI el paciente estará desnudo/a y no le hará falta ropa, pero está la posibilidad de llevarse ropa interior de papel que puede adquirirse en farmacias). En el caso de las mujeres no se va a usar sujetador hasta transcurrido un tiempo, debido a la cicatriz.
- ✓ Bata.
- ✓ Zapatillas.
- ✓ Zapatillas de deporte.
- ✓ Ropa de deporte (sobre todo ropa ancha).
- ✓ Neceser de aseo.
- ✓ Móvil y cargador del móvil.
- ✓ Algo que entretenga y/o relaje (por ejemplo: música para poder dormir en la UCI), algo motivante (por ejemplo: foto de la familia, la pareja, los amigos...).
- ✓ Tarjeta sanitaria.



Cómo llegar

Distancia

Es recomendable residir a una distancia no superior a 250 kms del hospital de referencia del trasplante, o el equivalente a no más de tres horas de viaje, desde el lugar donde esté el paciente en el momento de la llamada, hasta llegar a dicho centro.

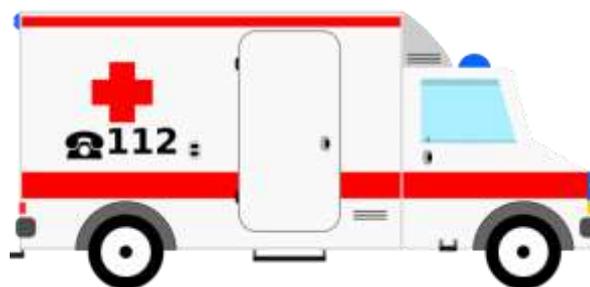
Cuando llega la llamada del trasplante, si no se dispone de vehículo propio, ¿cómo se realiza el traslado?

Lo mejor es contar con vehículo propio, el de un familiar o amigos cercanos. Si no es así, el paciente puede recurrir a los servicios de una ambulancia.

En general y cuando el enfermo está en su domicilio se aconseja no depender de transporte sanitario para el traslado al hospital en caso de llamada. Su uso es extraordinario y sólo se contempla en pacientes ingresados o con necesidades particulares.

¿Cómo se gestiona una ambulancia para estas ocasiones?

El especialista o médico de cabecera recetará un volante de prescripción donde solicite una ambulancia con fecha abierta. Se establece de este modo debido a que la llamada puede ocurrir en cualquier momento inesperado.

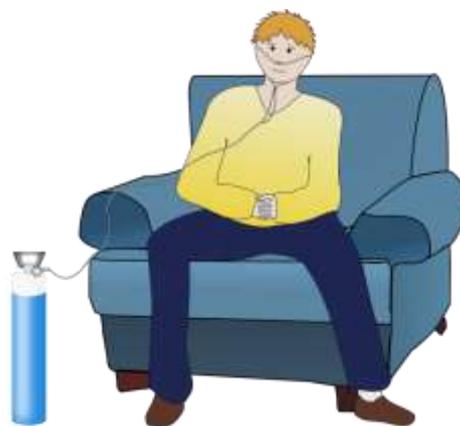


Pruebas a realizar

Una vez en el hospital, se realiza un preoperatorio básico: extracción sanguínea, reservar sangre por si se necesitara transfusión, electrocardiograma y radiografía de tórax.

Pulmones no válidos: la vuelta a casa

Cuando se ha producido la llamada y se acude al hospital por los medios indicados, en el peor de los casos, y tras haberse realizado las pruebas citadas anteriormente, el paciente puede permanecer horas esperando en el centro de referencia, y que, dado un momento determinado de la espera, se le informe de que los pulmones no son válidos (normalmente esto puede ocurrir porque al extraerlos están en malas condiciones), por lo que debe volver a casa.



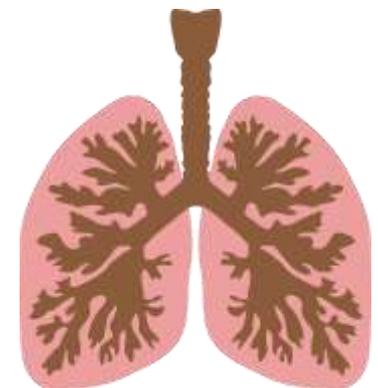
La operación

Pasos previos

Como se ha indicado anteriormente, se realizan una serie de pruebas preoperatorias. Además, se solicita al paciente la actualización de consentimientos informados, mediante firma de consentimiento para trasplante bipulmonar y transfusión de hemoderivados.

La operación

Se realiza una incisión de ambos hemitórax, por debajo de las mamas, seccionando también el esternón (toracotomía bilateral transesternal).



Posteriormente se extrae un pulmón, se implanta el del donante y a continuación el segundo pulmón (trasplante bipulmonar secuencial). Es decir, no se quitan los dos pulmones a la vez.

La operación puede durar entre 5 y 10 horas. Los acompañantes pueden esperar durante ese tiempo en la sala de espera de familiares que hay en la zona de

quirófanos. El equipo médico informa a la familia al final de la intervención.

Después del Trasplante

El despertar (en la UCI)

El paciente sale del quirófano a la UCI, donde inicialmente está bajo los efectos de la anestesia general, por tanto inconsciente y con respiración artificial. Es aquí donde despierta y comienza su recuperación.

- Cuando despierta, en algunos casos, el paciente se encuentra con el tubo de respiración en la boca y debe concentrarse en respirar para que los pulmones se expandan. Si va todo bien, se puede extubar al día siguiente. En otros casos, el paciente no es consciente de este paso al estar sedado, por lo que al despertar, se encuentra ya sin tubo.



- Es entonces el turno de los rehabilitadores (según los estudios, la rehabilitación precoz mejora toda la

recuperación), que dependiendo del estado de salud de cada paciente, el trabajo va a estar dirigido en la realización de movimientos suaves de extremidades inferiores, para ir recuperando la musculatura o no perderla, pero sobre todo a la fisioterapia respiratoria, para limpiar los bronquios que están sucios y expandir los pulmones lo máximo posible.

- Además, una vez extubado el paciente, se intenta nutrir lo antes posible, puesto que cuanto antes se alimente, más pronto notará la mejoría.

Tubos conectados al cuerpo:

- *Vía en el cuello, inguinal y/o braquial.*
- *Sonda nasogástrica.*
- *Sonda urinaria.*
- *Tubos de drenaje (dos por cada pulmón).*
- *Gafas nasales o mascarilla para la toma de oxígeno que se retira gradualmente según vaya evolucionando la saturación. Por lo general, se tiene la apreciación errónea que al reducir la toma de oxígeno, el paciente puede asfixiarse, pero no sucede.*

- El siguiente paso es levantarse de la cama y sentarse en el sillón, ya que todo el tiempo en el que se

permanezca sentado, ayudará a que los vasos pulmonares se expandan y a que los pulmones se ventilen mejor. El proceso de permanecer sentado es arduo debido a que se tiene toda una serie de tubos conectados al cuerpo.

El tiempo en la UCI es variable (desde pocos días a semanas o pocos meses), dependiendo del estado de salud en el que haya llegado cada paciente y cómo le vaya en el proceso de recuperación.

En dicho contexto, psicológicamente el paciente debe hacer uso de las técnicas de relajación visualizadas, al ser muy efectivas.

¿En qué consiste la técnica de relajación de Visualizaciones?

A través de una serie de instrucciones verbales, se induce al organismo a experimentar mentalmente estados de tranquilidad, sosiego y relajación mental.

Consiste en aprender a relajarse e imaginar vívidamente diferentes cosas o situaciones de la forma más realista posible y aportando todos los detalles que podamos incluir, a la vez que generamos el control de nuestras emociones, sensaciones, comportamientos...

En la planta

Cuando la situación del paciente lo permite, sube a planta para proseguir con el postoperatorio, incorporarse a la rehabilitación (gimnasio) y adaptarse al tratamiento médico (inmunosupresión,...).

El traslado desde la UCI a planta, se realiza desde la misma cama.

Acompañamiento y visitas

Una vez que suben al paciente a planta, permanece en una habitación de aislamiento (alejado de las demás personas para evitar la entrada de bacterias, virus y microorganismos presentes en el ambiente). Durante la estancia en dicha habitación, el paciente debe estar acompañado de un familiar, pareja o persona cercana, las 24 horas del día. De hecho, dicha persona dispondrá de cama propia y se le suministrarán bandejas de comida, ya que se aconseja que salga de la habitación lo menos posible, con la intención de evitar contagios. Dependiendo del protocolo, el acompañante debe llevar colocados una mascarilla, guantes y bata, e igual plan de actuación, para los enfermeros que entren en la dependencia.

Se aconseja no tener visitas durante este periodo, al menos al principio. Más adelante, cuando los especialistas

crean oportuno, el paciente podrá salir de la habitación no solo para realizar la rehabilitación, sino además para dar paseos por el recinto. Es el momento de poder ver a las personas que le visitan.

Rehabilitación

Si todo transcurre con normalidad, de lunes a viernes bajan al paciente desde planta hasta la zona de rehabilitación, para realizar fisioterapia respiratoria y gimnasia de fortalecimiento muscular, con la utilización de bicicletas estáticas y cintas andadoras.



Los fines de semana, son los rehabilitadores quienes acuden a la habitación para proseguir con los ejercicios. Asimismo, en el pasillo de aislamiento, también se disponen de bicicletas estáticas para hacer uso de ellas todo aquel paciente que lo necesite.

En planta, es el momento en el que surgen muchas dudas en cuanto a la sensación de cambio durante el trasplante bipulmonar, por ello, es necesario que toda incertidumbre y/ o percepción corporal que se tenga, se comunique a los especialistas (médicos, enfermeros, rehabilitadores,...).

Estado psicológico

En cuanto a la parte psicológica, es normal que pueda presentarse ansiedad ante la situación y preocupación por determinados aspectos sobre cómo será la vuelta a la rutina, cómo avanzará la adaptación de sus nuevos órganos y cómo será su recuperación. La posibilidad de que haya un rechazo físico del órgano, posibles problemas médicos que puedan surgir... Se ha de trabajar con la persona en la gestión de sus miedos, ansiedad, y afrontamiento de las diferentes dificultades que le surjan.

Todo ello mediante técnicas cognitivas y de relajación, dependiendo de cada paciente y las necesidades del mismo.

Autogestión de la medicación

Los médicos van informando que el alta hospitalaria será pronto, el personal de enfermería va dejando la medicación en la habitación para que la persona vaya aprendiendo poco a poco a administrarse su nuevo tratamiento y sepa manejarlo correctamente al salir del hospital.

Alojamiento

En este momento se podrá solicitar información con la trabajadora social del hospital, quien facilitará información sobre las distintas alternativas de alojamiento existentes.

Si es necesario, es el momento de contactar con la Asociación A Pleno Pulmón, para conocer la disponibilidad de su alojamiento, cuando el paciente salga del centro de referencia, ya que tras el alta deberá seguir acudiendo a la rehabilitación diaria y permanecer algún tiempo más en la ciudad donde se haya trasplantado.

En el caso de acudir a la Asociación, requerirá ser socio/a para disfrutar de dicho alojamiento, si el piso estuviese libre. De estar ocupado, la asistencia que se ofrece es práctica, es decir, se ayuda a buscar estancia.

Revisiones (permanencia en Córdoba)

Como se ha referido anteriormente, una vez dado al paciente el alta hospitalaria, debe seguir acudiendo al centro de referencia para continuar con la rehabilitación y con las revisiones médicas. El paciente es recogido desde el piso (de alquiler o bien el cedido por la Asociación A Pleno Pulmón, si dispusiesen) hasta dicho hospital, en ambulancia.

La permanencia en la capital es variable, según la evolución del paciente.

Volver a casa

Cuando definitivamente dan el alta al paciente y regresa a su domicilio habitual, las revisiones suelen realizarse, en principio, cada quince días, llevándose a cabo una serie de pruebas de control (espirometría, rayos X y analítica). Posteriormente, el reconocimiento médico pasará a ser cada mes, cada mes y medio y cada tres meses.

Transcurrido el tiempo, y si la evolución del paciente sigue siendo favorable, pasará a consulta cada seis meses.

Asociación Andaluza de FQ



La labor de la Asociación Andaluza de FQ es continua y multidisciplinar. En el caso del trasplante bipulmonar en dichos pacientes, la Asociación actúa como mediador hacia los diferentes recursos, facilitando así todo tipo de información y oportunidades para contactar directamente, si se necesitase, en cada una de las etapas del periodo pre y postrasplante, con fisioterapeutas, psicólogos y trabajadores sociales con los que se cuentan.

¿Existe algún tipo de ayuda económica?

Existe un fondo de ayuda económica a las personas con FQ pertenecientes a la AAFQ durante el proceso previo al trasplante y postoperatorio. Dotación propuesta por la

Junta Directiva a los asociados y aprobada por la Asamblea General Anual y que será gestionada por una Comisión de la Junta Directiva para su dotación.

Serán beneficiarios del fondo aquellos que cumplan las condiciones para serlo, siendo las siguientes:

1. Pertenecer a la Asociación de Fibrosis Quística.
2. Estar en lista de trasplante de órganos.
3. Estar al corriente del pago de cuotas de la AAFQ.
4. Cumplir con las condiciones económicas para ser beneficiario del fondo.
5. Cumplir con las presentes normas que rigen el fondo.