



Transplantchild

Transplantation (SOT & HSCT) in Children

GUÍA DE CUIDADOS PARA NIÑOS TRASPLANTADOS

Consejos para cuidar tu salud



**European
Reference
Network**

for rare or low prevalence
complex diseases

Network
Transplantation
in Children
(ERN TRANSPLANT-CHILD)

ERN Transplantchild
www.transplantchild.eu



Las Redes de Referencia Europeas (RER) son redes virtuales en las que participan proveedores de servicios de salud de toda Europa. Su objetivo es abordar enfermedades y afecciones complejas o raras que requieren un tratamiento altamente especializado y una concentración de conocimientos y recursos.

TransplantChild es una Red de Referencia Europea para el Trasplante Pediátrico, se centra tanto en el Trasplante de Órganos Sólidos (SOT) como en el Trasplante de Células Madre Hematopoyéticas (HSCT) con un **enfoque transversal** para apoyar áreas comunes al trasplante como la inmunosupresión, el rechazo, la tolerancia, las infecciones y el bienestar psicológico de los niños.

Nuestro principal objetivo es tener un impacto significativo en **la calidad de vida de los niños y sus familias** a largo plazo. Para ello, se concentra el conocimiento de los expertos europeos, miembros de la red y la experiencia de los pacientes, para aumentar la información, la innovación y la experiencia en los procedimientos de trasplante.



Figura 1. Miembros de la ERN TransplantChild durante la 4ª reunión de la red en Madrid.

El Comité Ejecutivo, en colaboración con los miembros de la ERN TransplantChild, ha elaborado esta guía de recomendaciones para los pacientes y sus familias:

- Karolinska University Hospital. Estocolmo, Suecia.
- Skane University Hospital. Lund, Suecia.
- Vilnius University Hospital Santaros Klinikos. Vilna, Lituania.
- Children's Memorial Health Institute. Varsovia, Polonia.
- Hannover Medical School. Hannover, Alemania.
- Cliniques universitaires Saint-Luc. Bruselas, Bélgica.
- King's College Hospital. London, United Kingdom.
- University Medical Centre Utrecht (UMCU). Utrecht, Netherlands.
- Hôpital Bicêtre. Paris, France.
- Necker-Enfants Malades Hospital. Paris, Francia.
- Centro Hospitalar do Porto. Porto, Portugal.
- Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte. Lisboa, Portugal.
- Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra. Coimbra, Portugal.
- Hospital Universitario La Paz. Madrid, España.
- Ospedale Papa Giovanni XXIII. Bergamo, Italia.
- Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. Roma, Italia.
- Azienda Ospedaliera di Padova. Padua, Italia.
- Istituto Mediterraneo per i Trapianti e Terapie ad Alta Specializzazione (ISMETT). Palermo, Italia.

Índice

Introducción.....	5
¿Qué posibilidades hay de que me cure?	5
¿Cómo puedo sospechar que tengo una infección?.....	5
¿Y el rechazo? ¿Cómo puedo sospechar que tengo un rechazo?	6
¿Necesitaré medicamentos de por vida?	6
¿Qué tengo que hacer una vez fuera del hospital?	7
10 cosas sobre las medicinas que no debes olvidar:.....	7
Cálculo de dosis y preparación de las medicinas.....	8
Consejos prácticos	8
Higiene personal	8
Alimentación.....	9
Colegio	9
Vida activa y ejercicio físico	10
Vacunas.....	10
Sol.....	11
Viajes y vacaciones	11
Amigos y vida social.....	12
Salud emocional	12
Alcohol, tabaco y drogas	13
Anticonceptivos, embarazo y sexo	13
<i>Piercing</i> y tatuajes	14
Limpieza en casa.....	14
Mascotas.....	14
Plantas.....	15
Adolescentes. Mayoría de edad sanitaria y toma de decisiones.....	15
Agradecimientos:.....	16
Bibliografía:.....	18

Introducción

Llega el momento de volver a casa después del trasplante. Descubrirás poco a poco que tu vida de antes del trasplante va cambiando y que ahora puedes hacer muchas cosas que antes no estaban a tu alcance.

Vas a poder tener una vida muy similar a la del resto de niños o jóvenes de tu edad. Para ello hay dos cosas fundamentales que dependen únicamente de ti:

- ✓ Tomar el tratamiento inmunosupresor de forma adecuada
- ✓ Cuidarte y no hacer cosas que pongan en riesgo tu salud.

Lee despacio esta Guía y consulta con médicos y enfermeras todas tus dudas antes de volver a casa.



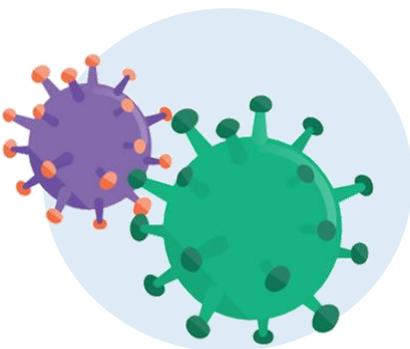
¿Qué posibilidades hay de que me cure?

Los trasplantes son un tratamiento que ha cambiado la supervivencia de muchas enfermedades digestivas, renales, cardíacas, pulmonares, hepáticas y oncológicas que no tenían ningún tratamiento curativo. La mayoría de los pacientes trasplantados tienen una calidad de vida casi similar a la población general, pero vivir con una calidad de vida buena va unido a seguir un tratamiento de por vida en la mayoría de los casos. En el caso del trasplante de médula esta situación será temporal, hasta que tu sistema inmunitario se recupere del tratamiento que has recibido.

La supervivencia depende del tipo de trasplante, pero se relaciona con el estilo de vida que lleves y con tomar la medicación. La combinación de ambas cosas reduce las complicaciones.

¿Cómo puedo sospechar que tengo una infección?

Los medicamentos para evitar el rechazo del órgano trasplantado hacen que tu organismo sea menos resistente contra las infecciones.



El período de mayor riesgo de infección es el primer año tras el trasplante, después el riesgo disminuye, pero siempre es mayor que el de las personas no trasplantadas.

Los signos de alarma por los que siempre tienes que consultar a tus médicos son: fiebre, dolor de cabeza sin causa justificada, dolor al tragar, dolor de oídos, dificultad para respirar, tos persistente o dolor torácico con la respiración, diarrea, náuseas y vómitos, dolor abdominal y dificultad o molestias al orinar.

Las infecciones en los primeros meses tras el trasplante pueden complicarse, por eso es importante tratarlas pronto: no te alarmes si te ingresan de nuevo por fiebre o por algún otro síntoma leve. Es para tenerte vigilado, tratar la infección con rapidez y evitar complicaciones.

¿Y el rechazo? ¿Cómo puedo sospechar que tengo un rechazo?

Generalmente lo detecta tu médico en las revisiones rutinarias, pero existen signos de alarma por los que debes consultar.

- En el trasplante hepático, puedes notar coloración amarilla de la esclerótica de los ojos y la piel, picor sin “granos”, aumento de la coloración de la orina (color parecido a la cerveza o el té) y heces claras.
- En el trasplante renal los signos de alerta serán dolor en la zona del nuevo riñón, dolor de cabeza intenso, fiebre, mareo, vómitos, disminución de la cantidad de orina o cambio en el color de la misma.
- En el trasplante cardiaco, notarás disminución de tolerancia al esfuerzo, fatiga, palpitaciones o mareo.
- En el trasplante intestinal, los signos más frecuentes son: fiebre, diarrea, mal estado general y dolor abdominal.
- En el trasplante pulmonar, existe empeoramiento de los síntomas respiratorios (tos persistente, fatiga...) y fiebre.
- En el trasplante de progenitores hematopoyéticos son las posibles recaídas y la llamada “enfermedad injerto contra receptor” lo que tendrás que vigilar. Si tienes erupciones en la piel, diarrea, fiebre, mucho cansancio o malestar general sin motivo aparente, consulta al equipo médico.



¿Necesitaré medicamentos de por vida?

Desde el mismo día del trasplante debes tomar unos medicamentos que se llaman inmunosupresores. Esta medicación es la que te protege del rechazo. Los principales inmunosupresores son: ciclosporina, tacrolimus, micofenolato mofetilo, micofenolato sódico, prednisona, everolimus y sirolimus.

Los medicamentos inmunosupresores no deben entrar en contacto con piel o mucosas ni inhalarse durante su preparación, por ello, no abras cápsulas ni fracciones los comprimidos, y, cuando sea necesario prepararlos, utiliza guantes y mascarilla.

No tomarás todos al mismo tiempo, el número y tipo dependerá del tipo de trasplante.

No debes preocuparte si al hablar con otras personas trasplantadas no toman los mismos medicamentos ni las mismas dosis que tú. El tipo de medicamento y su dosis dependen del riesgo de rechazo, del tiempo transcurrido desde el trasplante, del resultado de los análisis y del nivel del fármaco en la sangre.

El tratamiento inmunosupresor es específico para cada persona y para cada momento.

La dosis y el número de estos medicamentos se van disminuyendo progresivamente a lo largo del tiempo hasta alcanzar una dosis mínima que prevenga el rechazo.

Es muy importante que, cuando tu médico realice cambios en las medicinas que tomas o las dosis de éstas, anotes todos estos cambios lo antes posible en tu lista de medicación para evitar errores. Si después de un cambio de medicación, cuando llegues a casa, ves que algo no te ha quedado claro, no dudes en llamar y consultarlo.



No abandones la medicación. Cualquier interrupción en el tratamiento inmunosupresor, aun meses o años después del trasplante, desencadenará un rechazo difícil de controlar. Si has recibido un trasplante de progenitores hematopoyéticos estas recomendaciones serán válidas durante los meses que dure el tratamiento inmunosupresor.

Hay que tomar la medicación todos los días, como parte de una rutina diaria, como comer o dormir.

En el caso de que tomes tacrolimus, recuerda que no debes tomar alimentos desde una hora antes (o según lo recomiende tu médico) ni hasta una hora después haber tomado la medicación.

En algunos casos la vía venosa que se ha utilizado para administrar el tratamiento en el hospital se mantiene durante un tiempo tras recibir el alta. Si ese es tu caso, no olvides realizar el mantenimiento de la misma y sellarla como te han enseñado. Ponte una alarma en el móvil que te recuerde cuando debes realizar la siguiente cura o sellado y no dudes en consultar con las enfermeras que han cuidado de ti si tienes dudas. Esto también es válido en el caso de que vuelvas a casa con un catéter, un drenaje o una ostomía durante un tiempo.

¿Qué tengo que hacer una vez fuera del hospital?



10 cosas sobre las medicinas que no debes olvidar:

1. Aprende el nombre de las medicinas que estás tomando y para qué sirven. Anota las dosis y horarios y lleva siempre contigo esa información (por ejemplo, en el móvil).
2. **No dejes nunca de tomar los inmunosupresores**, aunque te encuentres bien: ellos son **tu seguro de vida**. Si dejas de tomarlos, aunque al principio no notes nada y haya pasado mucho tiempo desde el trasplante, tu nuevo órgano empieza a dañarse y puedes llegar a rechazarlo pasado un tiempo.
3. Toma los inmunosupresores todos los días a la misma hora. Pon una alarma fija en el reloj o en el móvil para evitar olvidos. Cuando solo lo tomes una vez al día, ¡que sea por la mañana!
4. Si vomitas después de tomar la medicación, y ha pasado menos de media hora desde que la tomaste, tómala otra vez.
5. Si olvidas tomar una dosis, tómala cuando te acuerdes siempre que quede más tiempo para la siguiente dosis del que ha pasado desde la hora en que deberías haberla tomado. Si dudas si la tomaste, no repitas la dosis. Si te equivocas en la cantidad, avisa al equipo de trasplantes, ellos te dirán qué hacer.
6. Cuando tengas cita con cualquier médico que no te conozca, avisa siempre de que estás trasplantado y enséñale la medicación que estás tomando (puede interferir con otras medicinas).
7. Asegúrate de tener siempre cantidad suficiente de cada medicamento, especialmente en fines de semana y vacaciones. Adquiere los medicamentos con antelación suficiente.

8. **NO te automediques.** NO tomes ningún medicamento nuevo sin consultar con tu médico de trasplante. Tampoco los que se pueden comprar sin receta, ni los productos de herbolario (pueden interferir con las medicinas que estás tomando o dañar a tu nuevo órgano).
9. No cambies los medicamentos de caja ni juntes varios en la misma caja, no recortes los envases de forma que dejes de ver el nombre del medicamento o la fecha de caducidad. Todo esto puede hacer que cometas errores.
10. Almacena tus medicinas siguiendo las instrucciones del prospecto, siempre protegidos de la luz, el calor y la humedad y lejos del alcance de niños pequeños y mascotas.

Cálculo de dosis y preparación de las medicinas

Tu médico te pauta las medicinas en **miligramos**.

En el caso de los jarabes o si tienes que diluir un comprimido en agua para tomar sólo una parte, tendrás que calcular la cantidad de **militros** que corresponde a los miligramos que tienes que tomar. Esta cantidad es diferente según la cantidad de agua que utilicemos o según el laboratorio o farmacia que prepara el jarabe.

Por eso, cuando te cambien la dosis de algún medicamento o empieces a tomar alguna medicina nueva, sobre todo si es en jarabe, asegúrate de tener claras dos cosas:

- ✓ cómo se administra
- ✓ que cantidad tengo que tomar

Ante cualquier duda confirma con tu enfermera la forma de preparar las medicinas y la cantidad que tienes que tomar.



Consejos prácticos

A continuación, vamos a darte una serie de recomendaciones sobre cómo cuidarte para evitar las infecciones y algún otro riesgo que conllevan las medicinas que tomas para mantener tu nuevo órgano sano y funcionando a las mil maravillas. Como podrás comprobar en estas páginas, la mayoría de estos consejos no son diferentes a los que toda persona debería tener en cuenta para cuidar bien su salud. La única diferencia es que, en tu caso, el riesgo de que aparezcan problemas si no te cuidas es mayor y las consecuencias más graves.

Verás como todo resulta fácil en cuanto todas estas recomendaciones se conviertan en parte de tu rutina diaria.

Higiene personal

Dúchate todos los días.

Cuida tus dientes: cepilla los dientes con cepillo blando después de cada comida y visita al dentista al menos 1 vez al año.

Lávate las manos con frecuencia; siempre antes de las comidas y antes y después de utilizar el retrete.

Mantén las uñas limpias pues son un posible foco de infección. No cortes la cutícula para evitar heridas que puedan infectarse.

No compartas los útiles de aseo.



Alimentación

Debes tener especial cuidado con los alimentos crudos:

- ✓ Lava bien las frutas y verduras, pélalas cuando sea posible y si no lo es, desecha aquellas que presenten deterioro de la piel.
- ✓ Cuando comas fuera de casa, evita alimentos crudos como boquerones en vinagre, salmón ahumado, *carpaccio* o *sushi*.
- ✓ Evita la leche cruda y sus derivados (quesos elaborados con leche no tratada).

No consumas alimentos o bebidas sin control sanitario

No bebas agua que no esté controlada sanitariamente: ríos, pozos, fuentes no potables, etc.

El pescado de mar fresco puede tener un parásito llamado anisakis. Para comerlo debes cocinarlo a más de 60°C o congelarlo a -20°C durante al menos 5 días. Los ahumados, marinados y escabeches precisan congelación previa. Están incluidos en este grupo pulpo, sepia y calamar además de todas las especies de pescado de agua salada.

Los peces de agua dulce, conservas, salazones, y moluscos de concha **NO** contienen anisakis y por tanto no precisan estas precauciones.

Las conservas, una vez abiertas, sólo mantienen adecuadamente su contenido 4 horas a temperatura ambiente y 24 horas en la nevera. Descongela los alimentos dentro del frigorífico en vez de a temperatura ambiente.

Nunca vuelvas a congelar un alimento previamente descongelado.



Para que los alimentos se conserven bien en el frigorífico debes cumplir las siguientes normas:

- ✓ Los alimentos crudos no deben estar en contacto con los cocinados.
- ✓ No juntes mucho los alimentos entre sí, ya que dificultas la libre circulación de aire entre ellos y no se conservarán adecuadamente.
- ✓ Deja enfriar los alimentos cocinados a temperatura ambiente antes de introducirlos en el frigorífico.

Controla el consumo de grasas, ya que los inmunosupresores pueden producir aumento de colesterol y grasas en sangre. Tampoco abuses de los dulces porque también pueden provocar subidas de azúcar en sangre.

Evita tomar pomelo, kiwi y/o limón (enteros o en zumo) durante una hora antes y después de tomar la ciclosporina y/o tacrolimus porque interfieren en la absorción de la medicación.

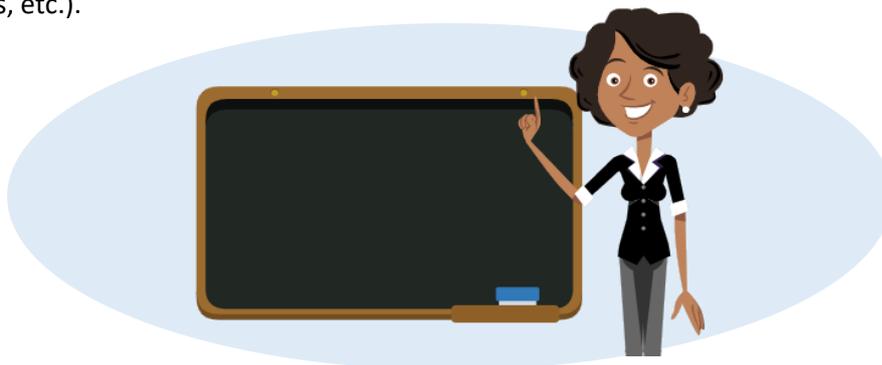
Los inmunosupresores también pueden causarte alguna alergia alimentaria que antes no tenías. Tenlo en cuenta si notas que algún alimento empieza a sentarte mal. En ese caso, coméntalo a tu médico por si fuera necesario hacerte pruebas de alergia. Las alergias más habituales son a las legumbres, los frutos secos o el pescado blanco.

Colegio

No existe un tiempo medio de convalecencia de trasplante. Tu médico te dirá cuándo puedes volver al colegio o al instituto según tus defensas vayan aumentando y tu estado de salud mejore.

Durante los primeros meses tras el trasplante, hasta que puedas volver a clase, un profesor irá a tu casa para ayudarte con tus estudios. Pide a tu médico antes del alta el formulario que hay que rellenar para solicitar este servicio. Es necesaria la firma de tu médico en el impreso además de la de tus padres.

Cuando vuelvas al colegio o instituto podrás hacer vida normal con el resto de tus compañeros, teniendo cuidado en mantener cierta distancia con compañeros y amigos mientras estén enfermos (gripes, gastroenteritis, etc.).



Vida activa y ejercicio físico

Es importante que, a medida que te vayas sintiendo mejor, vayas incorporando a tu rutina el ejercicio físico a pesar del cansancio que es posible que sientas al principio. En las primeras semanas después del trasplante la mejor actividad es caminar. Tras las primeras revisiones tu médico te dirá cuándo puedes ir incorporando más ejercicio aeróbico (correr, nadar, montar en bici, bailar...).

Los deportes de contacto habrán de esperar al menos seis meses después de la cirugía por el riesgo de recibir un golpe en la zona del trasplante. Durante esos primeros meses tras el trasplante también debes evitar acudir a piscinas públicas, darte baños en el río, lagunas o en el mar. Después de ese tiempo puedes volver a bañarte en piscinas públicas, pero dúchate antes y después del baño y utiliza chanclas y toallas exclusivas para ti.



Si con el tiempo realizas deporte intenso (alto rendimiento o competición) es importante que vigiles periódicamente la mineralización de tus huesos y el funcionamiento del corazón.

Vacunas

Antes de que te administren una vacuna, consulta a tu médico de trasplante ya que no puedes recibir vacunas de virus vivos atenuados (sarampión, fiebre amarilla, varicela, paperas, rubeola y vacuna oral de la polio). En casos especiales, y siempre bajo indicación médica, algunos niños trasplantados pueden recibir vacunas de virus vivos.

Este tipo de vacunas puede originar que se desarrolle la enfermedad contra la que se vacuna, debido a que las defensas de tu organismo están disminuidas por la medicación que tomas para evitar el rechazo.



Sin embargo, son recomendables algunas vacunas no incluidas de forma general en los calendarios vigentes para el niño sano. Tu médico te informará de cuáles son.

La respuesta vacunal pretrasplante es superior a la que se consigue después del mismo, lo que puede suponer la administración de una dosis de refuerzo tras el trasplante.

Si has recibido un trasplante de progenitores hematopoyéticos, la vacunación se iniciará cuando tu médico lo valore en función de cómo se recuperen tus defensas, o qué complicaciones tengas.

Es muy importante asegurar también la correcta vacunación de las personas que conviven contigo, especialmente hermanos, ya que si ellos se contagian también supone un riesgo para ti. Ten en cuenta que cuando reciban vacunas de virus vivos tendrás que evitar el contacto con ellos los primeros días tras la vacunación.

Sol

Los inmunosupresores hacen que tu piel sea más sensible al sol y aumentan el riesgo de que aparezcan lesiones que puedan derivar en un cáncer de piel, por eso es importante que te protejas del sol en la medida de lo posible:

- ✓ Protégete del sol con camiseta y gorra o sombrero
- ✓ Utiliza crema de alta protección (FPS 50)
- ✓ Renueva la crema cada dos horas y después de bañarte

Si has recibido un trasplante de médula, ten en cuenta que el sol puede también favorecer la aparición de la enfermedad injerto contra huésped.

Viajes y vacaciones

Para tus vacaciones podrás elegir el lugar que más te guste sin olvidar nunca protegerte adecuadamente del sol y evitar las piscinas públicas durante los primeros seis meses tras el trasplante.

No es una buena idea planificar un viaje al extranjero en los primeros meses tras el trasplante. Después puedes viajar a todas partes, aunque es aconsejable que lo comentes antes con tu médico. Y cuando viajes ten en cuenta las siguientes precauciones:

- ✓ Siempre que viajes, lleva contigo medicación suficiente para una estancia superior a la prevista, por si fuera necesario retrasar involuntariamente la vuelta.
- ✓ Las medicinas deben ir siempre en el equipaje de mano. No las pierdas de vista y no las dejes al sol. Si alguna necesita frío para su conservación prepara con antelación un medio de transporte adecuado.
- ✓ Cuando viajes en avión tendrás que llevar junto a las medicinas el informe médico que justifique su uso para que te permitan subirlas a la cabina del avión.
- ✓ Comprueba, antes de iniciar el viaje, dónde se encuentra el centro hospitalario más cercano al lugar donde te vas a alojar y no olvides el teléfono de contacto de tu equipo de trasplante, por si necesitaras hacerles alguna consulta durante el viaje.
- ✓ Lleva la documentación sanitaria en regla y una copia del último informe médico donde figuren los medicamentos que estás tomando.
- ✓ Es importante que tengas cuidado con el agua que ingieres, sobre todo en el caso de trasplante intestinal, ya que las infecciones digestivas tienen repercusiones más graves que en la población general. Es aconsejable el uso de agua embotellada, sobre todo si viajas al extranjero.



Y para viajes al extranjero:

- ✓ Si es posible, no viajes fuera de tu país durante el primer año tras el trasplante.
- ✓ Si viajas a países donde el riesgo de infecciones sea elevado, consulta si es necesaria medicación preventiva o vacunas adicionales.
- ✓ Si es posible, contrata un seguro de viaje con las máximas coberturas (gastos de ingreso y traslado hospitalario).
- ✓ Ten en cuenta la zona horaria del lugar de destino para ajustar gradualmente el horario de los inmunosupresores.
- ✓ Cuando vayas a otros países, bebe siempre agua embotellada y extrema las precauciones con alimentos crudos o preparados en la calle, incluidas frutas y verduras.

Amigos y vida social



Durante los primeros seis meses evita lugares cerrados, mal ventilados y con mucha gente, así como lugares con aire acondicionado fuerte.

Hasta que tus defensas se estabilicen, utiliza la mascarilla en las visitas al hospital (en el caso de TPH debe ser al menos una mascarilla FP2), es un ambiente más contaminado que el resto de los lugares donde haces tu vida habitual. En ocasiones tu médico puede indicarte que uses mascarilla en otros lugares o momentos.

Evita en lo posible el contacto con personas que tengan síntomas de infección:

- ✓ tos, mocos, fiebre
- ✓ diarrea, vómitos
- ✓ herpes labial y otras lesiones contagiosas de piel
- ✓ enfermedades infantiles (varicela, sarampión, paperas, etc.)

Habla con normalidad con tus amigos de tu trasplante. Es bueno que ellos también sepan los motivos de las precauciones que tomas.

Salud emocional

Vivir con una enfermedad crónica, como te ha ocurrido a ti, es algo que no se elige pero que indudablemente condiciona tu día a día y el de las personas que tienes cerca. Además de los inconvenientes, te da la oportunidad de pasar por experiencias vitales muy decisivas (unas estupendas, otras no tanto ¿verdad?) y conocer gente que de otro modo nunca habrías conocido. Mientras estás en el hospital todo está adaptado a las necesidades derivadas de los cuidados que necesitas y te sientes seguro, pero al volver a casa es posible que al principio te sientas un poco perdido.

Por una parte, estás deseando volver a casa y recuperar “tu vida” y además muchas limitaciones previas al trasplante han desaparecido, por otra parte, a veces sientes miedo o inseguridad y además hay que ajustar horarios y rutinas para que todo encaje...

A veces puedes sentir tristeza o ansiedad sin saber muy bien el motivo y tener la sensación de que no eres capaz de controlar tus emociones. **No te preocupes: estas sensaciones son normales** tras una enfermedad grave o una cirugía importante. Si eres un adolescente se juntarán, además, con los cambios emocionales que van asociados a esta etapa de la vida.

Si sientes que no puedes controlarlo o te produce mucho malestar, no dudes en comentarlo cuando vengas a revisión. A veces es necesario recibir algo de ayuda para poder enfrentar estas situaciones.

Alcohol, tabaco y drogas

El alcohol y las drogas son malos para la salud de cualquier persona, pero en tu caso ese riesgo es mayor:

- ✓ Tu hígado y tu riñón ya realizan todos los días un trabajo “extra” para eliminar los restos de la medicación que tomas y evitar que te cause daños. Si les añades el trabajo de eliminar grandes cantidades de alcohol o cualquier tipo de droga, las posibilidades de que tu hígado o riñón sufran daños, es mucho mayor.
- ✓ Por otra parte, tanto el alcohol como las drogas pueden interferir con los medicamentos inmunosupresores, haciendo que el efecto de éstos aumente o disminuya. Esto puede causarte infecciones o provocar un rechazo.
- ✓ El riesgo de tener un cáncer si fumas es mucho mayor que el de fumadores no trasplantados y personas trasplantadas que no fuman.

Anticonceptivos, embarazo y sexo

En los hombres es frecuente que se produzca disfunción eréctil temporalmente tras el trasplante. En pocos meses se restablecerá la función normal.

El ciclo menstrual femenino suele reanudarse normalmente unos meses después del trasplante.

Tu sistema inmune es menos resistente a las infecciones que el de otras personas por lo que es muy importante que, si vas a mantener relaciones sexuales, tomes precauciones para evitar una enfermedad de transmisión sexual (ETS). Utiliza métodos de barrera (diafragma, preservativos, espermicidas).

Ten en cuenta que estos métodos disminuyen mucho el riesgo de contagios, pero no lo hacen desaparecer por completo por lo que es recomendable que limites al máximo el número de parejas con las que mantienes relaciones íntimas.

Si, a pesar de estas precauciones, aparecen molestias genitales o urinarias, consulta con tu médico pues es posible que precisas tratamiento.



Si en algún momento te plantearas quedarte embarazada, háblalo antes con tu médico, pues algunos de los medicamentos inmunosupresores, como el micofenolato, son tóxicos para el feto y deben sustituirse por otros de cara a un posible embarazo.

Cuando decidas utilizar un método anticonceptivo de efecto prolongado, háblalo con tu médico de trasplante para decidir cuál es el más adecuado para ti: la píldora anticonceptiva puede, en algunos casos, lesionar tu hígado o alterar la coagulación o los niveles de los medicamentos; los dispositivos intrauterinos (DIU) pueden causarte una infección. Además, ten en cuenta que estos dos anticonceptivos pueden evitar un embarazo, pero no te protegen de las enfermedades de transmisión sexual.

Piercing y tatuajes

Tanto un tatuaje como un *piercing* no dejan de ser heridas abiertas, con el consecuente riesgo de infección en pacientes inmunodeprimidos. Piénsate bien si te merece la pena correr ese riesgo.

En caso de que decidas hacerlo a pesar del riesgo que conlleva, ten en cuenta las siguientes precauciones:

- ✓ Coméntaselo a tu médico. Él, más que nadie, va a saber si hay alguna otra contraindicación o si has de tener especial cuidado con algo. Incluso puede recetarte algún antibiótico preventivo, como si fueras al dentista.
- ✓ Asegúrate de que todo el material es de un solo uso, que lo abren en el mismo momento para usarlo contigo y que el instrumental está esterilizado. Lo ideal es que te lo haga una persona de confianza y que sepa lo que es un trasplante y sus riesgos.
- ✓ Es muy importante que te pongan una pomada antibiótica después de hacerlo y que uses un jabón antibacteriano en las curas.
- ✓ Ante cualquier signo de infección, ponte en contacto con el equipo de trasplantes.



Limpieza en casa

Asegurar una adecuada limpieza de la casa y en particular del cuarto donde tú duermes es importante, especialmente en todos aquellos lugares donde se acumule el polvo. Usad un paño húmedo para limpiar el polvo (para que no se levante y quede en suspensión en el aire) y el aspirador o mopa para barrer en lugar de la escoba.

Ventila la casa a diario.

No se debe iniciar ninguna obra en casa, al menos durante el primer año tras el trasplante.

Elimina insectos y roedores.

Evita humedades en paredes y techos, pues contribuyen al desarrollo de hongos y bacterias perjudiciales.

Mascotas

No es conveniente tener contacto directo con animales durante los tres primeros meses. A partir de este tiempo, si tienes animales, estos deben estar cuidados, vacunados, desparasitados y extremar las medidas higiénicas. Evita los lametones o compartir cama con tu mascota.

Existen algunas limitaciones importantes en cuanto a las mascotas que puedes tener en casa:



- ✓ Los pájaros son portadores de estafilococo y otras bacterias. Además, al sacudir las plumas, contaminan la zona alrededor de la jaula. Las aves de la familia de los loros transmiten también la psitacosis;
 - ✓ Las tortugas son portadoras de salmonela por lo que tampoco es una buena opción como mascota;
 - ✓ Los gatos pueden transmitir la toxoplasmosis, tenlo en cuenta;
 - ✓ Evita los animales callejeros o enfermos;
 - ✓ Evita también los animales exóticos, pueden ser portadores de parásitos, virus o bacterias a las que tu organismo no está acostumbrado y a los que tu sistema inmunitario no sepa hacer frente.

Plantas

Pueden ser fuente de infecciones debido a los microbios que hay en la tierra. También el agua “vieja” de los floreros es un foco de infección.

No tengas plantas en la cocina ni en tu dormitorio.

Durante los primeros seis meses tras el trasplante no realices actividades de jardinería y, si las haces, utiliza guantes y mascarilla y realiza una buena higiene de tus manos al terminar.

En niños pequeños hay que vigilar que no se lleven las manos a la boca cuando juegan en el parque y hacer una buena higiene de manos cuando acaban de jugar con la arena.



Adolescentes. Mayoría de edad sanitaria y toma de decisiones

A partir de los 16 años se reconoce la llamada **mayoría de edad sanitaria** que se traduce en que tienes reconocida “*plena capacidad para aceptar o rechazar información clínica, elegir la opción clínica disponible, aceptar o rehusar tratamientos médicos y mantener o revocar el consentimiento informado*”. Esto quiere decir que serás tú quien tome las decisiones respecto a tu salud.

Para poder estar adecuadamente preparado para esta responsabilidad, es importante que a partir de los 10-12 años vayas haciéndote responsable de tu propio cuidado. Tus padres irán progresivamente dejando de hacer las cosas a medida que tú vayas siendo capaz de hacerte cargo de las mismas. Primero tendrás que conocer el nombre de los medicamentos, las dosis que tomas y para qué sirve cada uno.

Progresivamente irás siendo tú quien se preocupe de tomar la medicación en el momento adecuado y vigile su estado de salud. También deberás conocer las medidas que debes tomar para evitar infecciones y otras complicaciones.

Cuando vengas a consulta tú serás quien cuente a los médicos y las enfermeras cómo has estado desde la última revisión y consultarás tus dudas. Todo el equipo estará a tu disposición para ayudarte en lo que necesites.

No olvides que cuando cumplas 18 años habrá llegado el momento de que sea un equipo sanitario de adultos quien cuide de tu salud y tú tendrás que haberte preparado previamente para poder asumir la responsabilidad de cuidar de ti mismo y de tu salud.



Agradecimientos:

ERN TransplantChild quiere agradecer a las asociaciones de pacientes su participación en el desarrollo de esta Guía, así como su compromiso y apoyo en las actividades de la red. Son un pilar fundamental en el trabajo por mejorar la vida de los niños trasplantados.

Colaboradores principales:



ERN TransplantChild Asociaciones de Pacientes:



Bibliografía:

- Van Adrichem, E. J. *et al.* (2016) 'Perceived barriers to and facilitators of physical activity in recipients of solid organ transplantation, a qualitative study', *PLoS ONE*, 11(9), pp. 1–15. doi: [10.1371/journal.pone.0162725](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0162725).
- Been-Dahmen, J. M. J. *et al.* (2019) 'Evaluating the feasibility of a nurse-led self-management support intervention for kidney transplant recipients: A pilot study', *BMC Nephrology*. *BMC Nephrology*, 20(1), pp. 1–16. doi: [10.1186/s12882-019-1300-7](https://doi.org/10.1186/s12882-019-1300-7).
- Bradford, R. and Tomlinson, L. (1990) 'Psychological guidelines in the management of paediatric organ transplantation', *Archives of Disease in Childhood*, 65(9), pp. 1000–1003. doi: [10.1136/adc.65.9.1000](https://doi.org/10.1136/adc.65.9.1000).
- Center, U. T. and San Antonio, T. (2015) *A Guide to Pediatric Kidney Transplant*.
- Coleman, B. *et al.* (2015) 'Adult cardiothoracic transplant nursing: An ISHLT consensus document on the current adult nursing practice in heart and lung transplantation', *Journal of Heart and Lung Transplantation*. Elsevier, 34(2), pp. 139–148. doi: [10.1016/j.healun.2014.11.017](https://doi.org/10.1016/j.healun.2014.11.017).
- Costanzo, M. R. *et al.* (2010) 'The international society of heart and lung transplantation guidelines for the care of heart transplant recipients', *Journal of Heart and Lung Transplantation*. Elsevier Inc., 29(8), pp. 914–956. doi: [10.1016/j.healun.2010.05.034](https://doi.org/10.1016/j.healun.2010.05.034).
- Development, N. C. for C. H. and development (2017) 'Handbook of Liver Transplantation for Children'.
- Dirección General de Calidad, Acreditación, E. e I.-C. de M. (2006) *Guía de Recomendaciones al paciente: Inmunosupresión en el paciente trasplantado*.
- Faulkner-Gurstein, R., Jones, H. C. and McKeivitt, C. (2019) "'Like a nurse but not a nurse": Clinical Research Practitioners and the evolution of the clinical research delivery workforce in the NHS', *Health Research Policy and Systems*. *Health Research Policy and Systems*, 17(1), pp. 1–11. doi: [10.1186/s12961-019-0462-x](https://doi.org/10.1186/s12961-019-0462-x).
- Hiremath, J. S. *et al.* (2016) 'Current practice of hypertension in India: Focus on blood pressure goals', *Journal of Clinical and Diagnostic Research*, 10(12), pp. OC25–OC28. doi: [10.7860/JCDR/2016/21783.8999](https://doi.org/10.7860/JCDR/2016/21783.8999).
- Johns Hopkins Children's Center (no date) *Pediatric Liver Transplant: A Parents' Guide to at the Johns Hopkins Children's Center*.
- Kenyon, C. N. S. M.-B. (2019) *The seven steps : Blood cell and bone marrow transplants*.
- Mary E. D. Flowers, M.D.; George McDonald, M.D.; Paul Carpenter, M.D.; Michael Boeckh, M.D.; Joachim Deeg, M.D.; Guang- Shing Cheng, MD; Jean Stern, M.S.R.D.; Leona Holmberg, M.D., P.H.D.; and Paul J. Martin, M. D. (2019) 'LONG-TERM FOLLOW-UP AFTER HEMATOPOIETIC STEM CELL TRANSPLANT GENERAL GUIDELINES FOR REFERRING PHYSICIANS', *The SAGE Encyclopedia of Cancer and Society*. doi: [10.4135/9781483345758.n224](https://doi.org/10.4135/9781483345758.n224).
- OPTN/UNOS Pediatric Transplantation Committee (Committee) uses (2019) *Guidance on Pediatric Transplant Recipient Transition and Transfer*. doi: [10.1542/pir.29-5-161](https://doi.org/10.1542/pir.29-5-161).
- Shellmer, D., Brosig, C. and Wray, J. (2014) 'The start of the transplant journey: Referral for pediatric solid organ transplantation', *Pediatric Transplantation*, 18(2), pp. 125–133. doi: [10.1111/petr.12215](https://doi.org/10.1111/petr.12215).
- The Pediatric Transplant Protocols and Guide to Management of Transplant Patients* (no date).
- White-Williams, C. (2011) 'Evidence-based practice and research: the challenge for transplant nursing.', *Progress in transplantation (Aliso Viejo, Calif.)*, 21(4). doi: [10.7182/prtr.21.4.w856605361j271lg](https://doi.org/10.7182/prtr.21.4.w856605361j271lg).



European Reference Networks

https://ec.europa.eu/health/ern_en

 **European
Reference
Network**
for rare or low prevalence
complex diseases

 **Network**
Transplantation
in Children
(ERN TRANSPLANT-CHILD)

www.transplantchild.eu

Co-funded by the European Union

