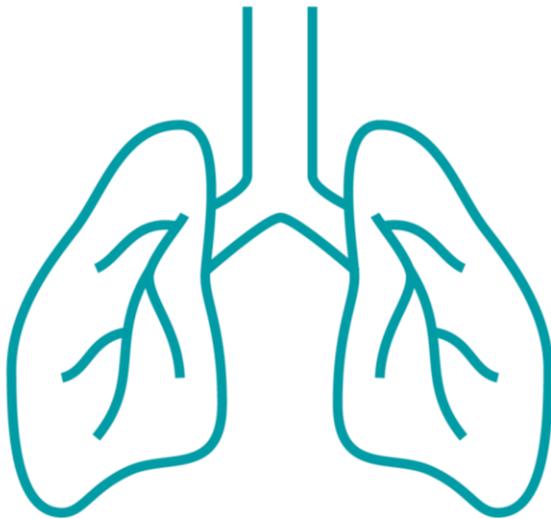


Manual de la lista de espera para un trasplante de pulmón



HARVARD MEDICAL SCHOOL
TEACHING HOSPITAL

Programa de Trasplante de Pulmón
Brigham and Women's Hospital
75 Francis Street
Boston, MA 02115

Índice

	Página
Bienvenida	2
A. Información de contacto	3
B. Cuándo llamar	4
C. Información sobre el portal del paciente (Patient Gateway)	5
D. Citas en la clínica	6
E. Requisitos de pruebas	7-10
F. Seguimiento de la dieta y el ejercicio	11-12
G. Cómo prepararse para la llamada	13-14
H. Instrucciones para el grupo de apoyo	15

Programa de Trasplante de Pulmón
75 Francis Street
Boston, MA 02115

Hari Mallidi, M.D., *Director de Cirugía*
Nirmal Sharma, M.D., *Director Médico*

Bienvenida

Le damos la bienvenida a la lista de espera para un trasplante de pulmón en Brigham and Women's Hospital. Esperamos que este manual le ayude a comprender a fondo los requisitos de pruebas y seguimiento clínico y las expectativas mientras usted espera el trasplante. La permanencia activa en la lista es un esfuerzo compartido entre el equipo de trasplante, usted y su familia. Procuramos establecer una buena relación de trabajo en todas las etapas del trasplante.

Asegúrese de que su equipo de apoyo también lea este manual.

Este manual incluye:

- Información de contacto
- Cuándo llamar
- Información sobre el portal del paciente (Patient Gateway)
- Citas en la clínica
- Requisitos de pruebas
- Seguimiento de la dieta y el ejercicio
- Cómo prepararse para la llamada
- Instrucciones para el grupo de apoyo
- Mapa

Si tiene preguntas, no dude en comunicarse con nosotros por teléfono o a través del portal del paciente (Patient Gateway).

Programa de Trasplante de Pulmón
75 Francis Street
Boston, MA 02115

Hari Mallidi, M.D., *Director de Cirugía*
Nirmal Sharma, M.D., *Director Médico*

Información de contacto

Coordinador administrativo pretrasplante

☎ 617-278-0502

Puede llamar para programar citas y pruebas en la clínica

Kathleen Boyle, RN

Enfermera coordinadora de trasplantes de pulmón, apellidos A-K

☎ 617-525-9851

Fax 617-525-0428

Gina Damp, RN

Enfermera coordinadora de trasplantes de pulmón, apellidos L-Z

☎ 617-525-9723

Fax 617-525-0428

Si necesita comunicarse de urgencia con nosotros fuera del horario de atención al público o en un fin de semana, pida a su médico local que llame a la operadora del hospital al 617-732-5500 y le pida que localice al buscapersonas 1-Lung (15864).

Carmel Owens

Coordinadora financiera

☎ 617-525-9724

Puede llamar si tiene preguntas de seguro o finanzas.

Samantha Pearlstein, LICSW

Trabajadora social

☎ 857-307-2840

Angela Lombardo, LICSW

Trabajadora social

☎ 617-525-1376

Puede llamar si necesita asistencia social u otro tipo de apoyo.

Dirección postal [para el envío de CD con imágenes]:

BWH

1620 Tremont Street

OBC 2nd Floor, Transplant Administration

Attn: [enfermera coordinadora]

Boston, MA 02120-1613

Programa de Trasplante de Pulmón
75 Francis Street
Boston, MA 02115

Hari Mallidi, M.D., *Director de Cirugía*
Nirmal Sharma, M.D., *Director Médico*

Cuándo llamar

Tenga presente que su médico de atención primaria y su neumólogo seguirán dirigiendo su atención médica mientras usted espere el trasplante. Seguirán siendo su primer punto de contacto en lo relacionado con su salud. Si se producen cambios entre sus citas clínicas, debe comunicarse con su coordinador de enfermería.

Otros ejemplos de cuándo llamar al equipo de trasplante:

- Cambios en el estado de salud (ejemplo: nueva hospitalización o plan de tratamiento)
- Aumento o disminución de la necesidad de oxígeno suplementario
- Incapacidad para hacer ejercicio
- Medicamento o diagnóstico nuevo
- Cambios en el equipo de apoyo
- Cambios en la cobertura del seguro
- Cambio en las finanzas
- Viaje a un destino a más de 4 horas desde Boston
- Uso de más de 20 mg de prednisona al día
- Ha recibido una transfusión de sangre
- Nueva necesidad de medicamentos narcóticos para el dolor
- Preguntas generales sobre el trasplante

Programa de Trasplante de Pulmón
75 Francis Street
Boston, MA 02115

Hari Mallidi, M.D., *Director de Cirugía*
Nirmal Sharma, M.D., *Director Médico*

Portal del paciente (Patient Gateway)

El portal del paciente es una herramienta en línea segura y conveniente que le permite comunicarse con todo el equipo de trasplante de pulmón para hacer citas, renovar recetas, programar pruebas, etc. Usamos este portal en lugar del correo electrónico porque es más seguro y confidencial para comunicarnos con usted en lo referente a su atención médica. Además de una función de correo, también podrá ver sus citas y los resultados de sus pruebas. Tenga presente que no todas las citas figuran en el portal, así que si tiene cualquier pregunta no dude en llamar al consultorio.

Configurar su cuenta personal en el portal Patient Gateway es muy simple.

Vaya a la página www.patientgateway.org y haga clic en **Enroll Online (Inscribirse en línea)**.

El formulario de solicitud le pedirá información básica: su nombre, sexo, fecha de nacimiento, número de teléfono, correo electrónico, dirección postal y profesionales de la salud en Brigham and Women's. Luego podrá elegir si verifica su identidad en línea (con una herramienta de seguridad RSA que le hace preguntas específicas que sólo usted sabe responder) o recibiendo una clave de acceso por correo postal en 7 días laborables.

Si necesita ayuda para configurar su cuenta en el Patient Gateway, puede llamar al coordinador administrativo de pretrasplante al 617-278-0502.

Programa de Trasplante de Pulmón
75 Francis Street
Boston, MA 02115

Hari Mallidi, M.D., *Director de Cirugía*
Nirmal Sharma, M.D., *Director Médico*

Citas en la clínica

Al menos cada dos meses, tendrá citas en la clínica de pretrasplante pulmonar, “The Lung Center C”, en 15 Francis Street. Al viajar a Boston, prevea tiempo adicional porque el tráfico y las obras de construcción pueden causar demoras.

Si llega tarde a una cita en la clínica, tal vez no podamos completar todas las pruebas y tengamos que darle una cita nueva.

En esta cita se le tomarán los signos vitales y se le pesará, se le harán análisis de sangre y una espirometría, y verá a un especialista en trasplantes de pulmón (una enfermera especializada o un neumólogo). El mismo día de una cita en la clínica se pueden programar otras pruebas. También se reunirá con su coordinador de enfermería para verificar que usted está al día con todas sus pruebas y hablar de otros estudios.

En esta cita se evaluará su respiración y su necesidad de oxígeno, sus medicamentos y alergias, su rutina de ejercicio y sus metas de control del peso, entre otros temas. Esta es también una oportunidad para asegurar que usted comprenda el proceso y reciba respuestas a todas sus preguntas e inquietudes.

Le pedimos que vaya a la clínica con:

- Una lista actualizada de medicamentos y alergias
- Una persona de apoyo, siempre que sea posible
- Una lista escrita de sus preguntas para que le sirvan de guía en la visita
- Manual de la lista de espera

Programa de Trasplante de Pulmón
75 Francis Street
Boston, MA 02115

Hari Mallidi, M.D., *Director de Cirugía*
Nirmal Sharma, M.D., *Director Médico*

Requisitos de pruebas

Una parte importante de la permanencia activa en la lista es asegurar que todas sus pruebas estén al día. La mayoría de las pruebas se deben actualizar cada 2, 6 y 12 meses. Esto es importante para poder comprender su estado médico y adaptar el plan de atención según sea necesario. Las pruebas también se deben actualizar de acuerdo con las normas federales. Haremos todo lo posible para que sus pruebas coincidan con sus citas en la clínica. De esa manera, podrá completar todo en un solo viaje a Boston.

Si no sabe la fecha u hora de una prueba, consulte con su coordinador de enfermería en una cita o llame al coordinador administrativo de pretrasplante.

Si las pruebas se hacen en su comunidad, usted es responsable de obtener y hacerles llegar los resultados por fax o en persona. Si se le hace una tomografía computarizada, ecocardiografía, radiografía de tórax u otros estudios en su comunidad, debe enviarnos el informe y las imágenes en un CD.

Programa de Trasplante de Pulmón
75 Francis Street
Boston, MA 02115

Hari Mallidi, M.D., *Director de Cirugía*
Nirmal Sharma, M.D., *Director Médico*

Requisitos de pruebas

Cada 2 meses:

Cita en la clínica
Análisis de sangre
Gasometría arterial (ABG, en inglés)
Prueba de marcha de 6 minutos (con nivel de oxígeno en reposo)
Espirometría

Cada 4 meses:

Radiografía de tórax

Cada 6 meses:

Tomografía de tórax
Ecocardiografía
Prueba formal de marcha de 6 minutos (distancia mínima de 650 pies)

Todos los años:

Serie completa de análisis de sangre para un trasplante
Electrocardiograma
Pruebas funcionales respiratorias completas

Cada dos años:

Ecografía abdominal
Consultas con psiquiatría, trabajo social (incluyendo a los tres miembros de su equipo de apoyo) y nutrición

Tal vez sea necesario actualizar las pruebas más a menudo según el estado clínico del paciente y cualquier cambios que ocurra. Haremos todo lo posible para coordinar sus pruebas con sus citas en BWH.

Programa de Trasplante de Pulmón
75 Francis Street
Boston, MA 02115

Hari Mallidi, M.D., *Director de Cirugía*
Nirmal Sharma, M.D., *Director Médico*

Requisitos de pruebas

Información del paciente:		NOMBRE:										
	Cada 2 meses			Cada 6 meses			Cada año			Cada dos años		
	ABG	6MW	Espiro- metría	CCT	Ecocardio- grafía	ECG	PFP	Labora- torio	Trabajo Social	Psiquia- tría	Nutrición	Abd u/s
Fecha de realización												
Fecha de actualización												
Fecha de actualización												
Fecha de actualización												
Fecha de actualización												
Fecha de actualización												
Fecha de actualización												
Fecha de actualización												
Fecha de actualización												
Fecha de actualización												

ABG son las siglas en inglés de gasometría arterial, 6MW son las siglas en inglés de prueba de marcha de 6 minutos, PFP = pruebas de funcionamiento pulmonar, ECG = electrocardiograma. Tenga presente que en cada cita en la clínica se le harán análisis de laboratorio de rutina.

Pruebas ambulatorias

Estas pruebas se realizan con la ayuda de su médico de atención primaria. El paciente es responsable de asegurar que todas las pruebas de rutina de mantenimiento de la salud estén al día. Todos los resultados se deben enviar por fax a nuestro consultorio o se deben llevar en persona a sus citas en la clínica.

1. Densitometría ósea [cada 2 años]
2. Colonoscopia [cada 2-10 años según los resultados previos]
3. Prueba de Papanicolaou [cada 3-5 años]
4. Mamografía [anualmente]
5. PPD/Mantoux (prueba cutánea de tuberculosis) [cada 2 años]
6. Carta de autorización dental [anualmente]
7. Vacunas según se indique: gripe, neumonía, Tdap (tétanos, difteria y tos ferina), COVID, Shingrix

Dieta y ejercicio

Dieta

El mantenimiento de un peso saludable es muy importante para la recuperación después de su cirugía. Nuestro criterio de IMC [índice de masa corporal] es mantenerlo entre 17 y 30. Si los pacientes tienen un IMC de más de 30 y se presentan a la clínica con un aumento de peso, corren el riesgo de que se les inactive en la lista. Los pacientes tienen una tasa mayor de complicaciones perioperatorias si su IMC es más de 30. Su evaluación para un trasplante de pulmón incluyó una consulta de nutrición. Si tiene más preguntas, podemos programarle otra consulta. También podemos hablarle de estrategias para bajar de peso durante su cita en la clínica.

Ejercicio

Mientras espera el trasplante, una parte crítica del estilo de vida es seguir un plan de dieta y ejercicio. Exigimos que todos los pacientes participen en un programa de ejercicio estructurado. Al menos una vez antes del trasplante, todos los pacientes deben completar un curso de rehabilitación pulmonar ambulatoria. Al terminar un programa formal de 12 semanas, la mayoría continúa una rehabilitación pulmonar de mantenimiento. Preferimos esta opción, ya que permite una supervisión continua de los signos vitales y la necesidad de oxígeno. Este es el lugar más seguro para hacer ejercicio. Si no puede continuar en un programa de mantenimiento, debe seguir un programa de ejercicio por su cuenta, en su casa o en un gimnasio local. Lleve un diario para seguir su progreso (se incluye uno de ejemplo). Una herramienta importante que debe conseguir es un oxímetro de pulso portátil para medir su frecuencia cardíaca y su saturación de oxígeno durante el ejercicio. Puede pedir uno en línea y a menudo el seguro lo reembolsa (le recomendamos que compruebe la cobertura con su compañía de seguros). La meta para todos los pacientes es hacer ejercicio durante al menos 30 minutos 5 días a la semana. Los pacientes suelen necesitar un mayor flujo de oxígeno durante el ejercicio. La monitorización de las saturaciones de oxígeno durante el ejercicio puede indicarle si necesita hacer ajustes. Si hace ejercicio en casa, tal vez necesite aumentar el suministro de oxígeno según sus necesidades. Consulte esto con su neumólogo de cabecera.

Cómo prepararse para la llamada

La espera de la llamada para el trasplante es una fuente de estrés para muchos pacientes. Esperamos que saber más acerca de los detalles específicos alivie algunos de estos temores. Además de la información siguiente, puede visitar nuestra página web: <https://www.brighamandwomens.org> (escriba “trasplante de pulmón” en el campo de búsqueda). El manual de trasplante de pulmón que recibió en su primera cita y las sesiones de nuestro grupo de apoyo están disponibles en la página web.

La mayoría de los pacientes recibe la llamada muchas horas antes del trasplante. Quizás deba pasar varias horas en la sala de emergencias después de llegar. Tenga presente que el procedimiento podría cancelarse por problemas con el donante aun después de que usted haya salido o llegado al BWH. Esto es algo inevitable y no es poco común.

- Tenga su teléfono móvil siempre encendido y con usted.
- Mantenga una lista precisa de sus medicamentos y guárdela en su bolso o cartera.
- Planee quién le llevará a Boston cuando le llamen.
- Planee quién le cuidará a sus hijos y mascotas durante su ausencia.
- El médico que le llame le preguntará cómo se ha sentido, si ha tenido una enfermedad reciente o si ha habido cambios en su estado de salud.
- El médico también le pedirá que se abstenga de comer y beber en preparación para la cirugía.
- Muchos pacientes acuden al hospital más de una vez pero son enviados de vuelta al hogar sin ser trasplantados cuando hay problemas con el donante
- Tal vez le informen que le llaman en segundo lugar en caso de que el primer receptor tenga problemas y no pueda ser trasplantado.
- Los pacientes sólo tienen que traer la información del seguro, el oxígeno y su lista de medicamentos. No necesitan artículos personales hasta unos días o una semana después de la operación.

Programa de Trasplante de Pulmón
75 Francis Street
Boston, MA 02115

Hari Mallidi, M.D., *Director de Cirugía*
Nirmal Sharma, M.D., *Director Médico*

- Los familiares deben tener una bolsa preparada con una muda de ropa, artículos de aseo, sus medicamentos recetados y cargadores de teléfonos móviles.
- Si hay tráfico o el tiempo los retrasa, manténgase en contacto con el hospital durante el viaje a Boston.
- A menos que le indiquen algo diferente, vaya a la sala de emergencias e infórmeles que le han llamado para un trasplante de pulmón.
- Una vez que los pacientes salgan para el quirófano su apoyo principal le proporcionará su número de teléfono móvil para comunicarse con el equipo
- Mientras reciben atención en nuestro hospital, los pacientes y familiares tienen acceso al Centro Bretholtz [entrada por Francis 75 Street], un centro completo de apoyo, información y recursos.
- Para mayor información sobre Brigham & Women's, los invitamos a visitar:
<https://www.brighamandwomens.org/patients-and-families/patient-resources>

Programa de Trasplante de Pulmón
75 Francis Street
Boston, MA 02115

Hari Mallidi, M.D., *Director de Cirugía*
Nirmal Sharma, M.D., *Director Médico*

Instrucciones para el grupo de apoyo

Puede ver cualquiera de nuestros vídeos anteriores del Grupo de Apoyo en nuestra página web.

Primero, vaya a la página de inicio: www.brighamandwomens.org. Desde allí, puede ir la página del Grupo de Apoyo de estas maneras:

Método 1. Busque la página web:

- En la página de inicio www.brighamandwomens.org haga clic en la lupa de la parte superior derecha de la página.
- En la casilla de búsqueda escriba **grupo de apoyo (support group)** y haga clic en el botón de búsqueda.
- En la parte superior de los resultados de la búsqueda verá el enlace al **Grupo de apoyo de trasplante de pulmón (Lung Transplant Support Group)**. Seleccione este enlace para ir a la página de vídeos del grupo de apoyo.

Método 2. Navegue por las páginas de Trasplante de pulmón hasta la página del grupo de apoyo:

- Desde la página de inicio www.brighamandwomens.org en el panel izquierdo, seleccione **Servicios (Services)**.
- En la sección Centros de Excelencia (Centers of Excellence), seleccione **Centro Pulmonar (The Lung Center)**.
- En el panel izquierdo seleccione **Acerca de nosotros (About Us)**.
- En esta sección seleccione, **Centro Pulmonar A-Z (The Lung Center A-Z)**.
- Desplácese hasta las L y seleccione **Programa de trasplante pulmonar (Lung Transplant Program)**.
- En el menú de la izquierda, seleccione **Para pacientes y familiares (For Patients and Families)** y luego **Recursos y apoyo al paciente (Patient Resources and Support)**. *Tenga presente que en esta página hay varios enlaces a información importante sobre el trasplante de pulmón.*
- En el primer párrafo, seleccione el enlace a la **Página del grupo de apoyo (Support Group page)** para ir a la página de vídeos.

Página del grupo de apoyo

En la página del grupo de apoyo, puede seleccionar el enlace a una transmisión en vivo o a un video anterior del grupo de apoyo. Primero, se le pedirá que se registre. Luego, se le pedirá el nombre de usuario y una contraseña:

El nombre de usuario es su dirección de correo electrónico

La contraseña es BWHLung (la contraseña distingue entre mayúsculas y minúsculas)

Uso inicial

La primera vez que acceda, deberá conectarse a la página de la transmisión en vivo antes de la sesión del grupo de apoyo, y deberá hacer una prueba de audio y vídeo para asegurar que su computadora es compatible.

Los horarios de los grupos de apoyo se anuncian en la clínica.

Las reuniones virtuales son el primer miércoles de cada mes de 2 a 3 p. m.