



Trasplante pediátrico de riñón: Lo que usted debe saber


Intermountain
Primary Children's Hospital
The Child First and Always®

Bienvenido

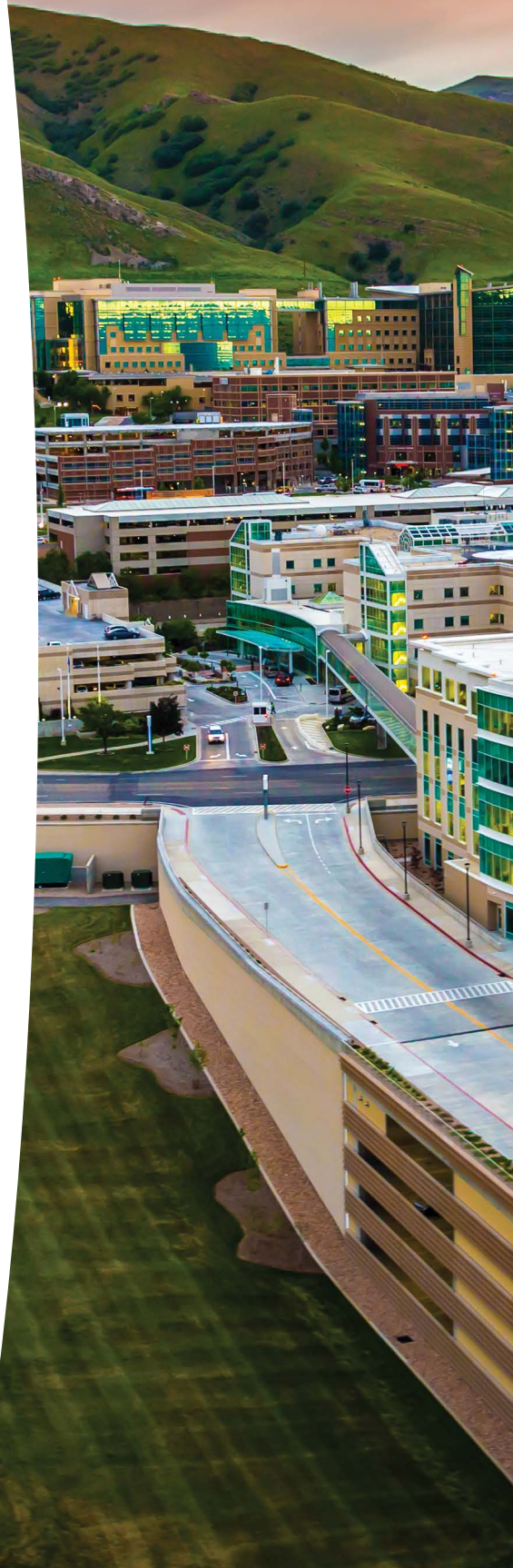
Bienvenido a Primary Children's Hospital (PCH) donde nuestros cuidadores trabajan incansablemente para lograr nuestra misión: "El niño primero y siempre". Todo lo que hacemos y cada decisión que tomamos busca lo mejor para el niño, ahora y siempre.

Programa de trasplante de riñón

81 North Mario Capecchi Drive,
Salt Lake City, UT 84113

Teléfono: 801-662-6800

Fax: 801-662-6810







Contenido...

Antes de empezar	6
Cuándo llamar y qué hacer	7
El equipo de trasplante de riñón	9
Cómo cuidar a su niño después de un trasplante de riñón	11
Pruebas que deben hacerse en casa	12
Visitas a la clínica de trasplantes y muestras de laboratorio ...	14
Estar atento a las complicaciones.....	18
Rechazo de trasplante renal	21
Medicamentos después del trasplante	22
Nutrición y trasplante.....	29
Recomendaciones dietéticas después del trasplante	30
Manejo de la vida después de un trasplante de riñón	39
Volver a la escuela.....	40
Ejercicio	41
Logros del desarrollo	42
Temas sociales y recursos comunitarios	44
Seguros	46
Reflexiones finales	49



Antes de empezar

Aparte tiempo para aprender sobre los síntomas o las situaciones importantes que su niño puede experimentar, de modo que sepa qué hacer, a quién llamar y cuándo llamar. Memorice los números de teléfono o colóquelos donde usted y los cuidadores de su niño puedan encontrarlos fácilmente.

¿Cuándo debo llamar después del horario hábil?

Llame si su niño tiene uno o más de estos síntomas:

- **Fiebre** con una temperatura **superior a 101 grados Fahrenheit (F)** o 38.5 grados Celsius (C).
- **Dos lecturas de presión arterial** que **NO** sean **normales** para su niño. ¡Verifique con frecuencia para conocer el rango normal de su niño!
- Vómitos
- Diarrea
- No orinar periódicamente
- No beber lo suficiente durante 24 horas

Cuándo llamar y qué hacer

Situación	Síntomas (Ejemplos; no se incluye todo)	Qué hacer
Situaciones potencialmente mortales	Falta de aliento, dolor en el pecho, sangrado incontrolable	¡Llame al 911 de inmediato! NO llame al consultorio de trasplante ni al nefrólogo de turno.
Condición médica que necesita atención inmediata, pero no necesariamente pone en peligro la vida	Huesos rotos, pérdida breve del conocimiento, caídas	Vaya a la sala de emergencias más cercana. Díales que su niño tuvo un trasplante de riñón y se comunicarán con el nefrólogo de guardia si es necesario.
Problemas médicos urgentes, pero no potencialmente mortales	Vea los síntomas mencionados a continuación	Llame al consultorio de trasplantes de riñón al 801-662-6800 durante horas de oficina. Después del horario de atención, pida que el nefrólogo de guardia se comunique con el operador del Primary Children's Hospital al 801-662-1000.
<ul style="list-style-type: none"> • Renovaciones de medicamentos recetados • Preguntas sobre medicamentos • Programación de citas • Resultados de laboratorio • Documentos • Seguimiento clínico 	Libre de síntomas	Llame al consultorio de trasplantes de riñón al 801-662-6800 durante horas de oficina. No se debe llamar al nefrólogo de guardia por problemas que puedan ser atendidos por el consultorio de trasplantes durante horas de oficina.

Cuándo llamar al médico de trasplantes u otros miembros del equipo de atención

Para manejar mejor el posible rechazo, llame al centro de trasplantes de inmediato si su niño:

- Tiene una disminución en la cantidad de orina o tiene sangre en la orina
- Tiene fiebre superior a 100° F (38° C)
- Tiene sensibilidad en el área del nuevo riñón
- Se siente como si tuviera gripe
- Sube más de 3 libras en 2 días
- Tiene síntomas de una infección respiratoria (fiebre, tos, congestión nasal, secreción nasal, dolor o picazón en la garganta), tos o resfriado que no desaparecen
- Se olvida de tomar una dosis de los medicamentos contra el rechazo o si la toma más tarde de lo que debía

Para controlar mejor las infecciones, llame a su médico lo antes posible si tiene:

- Tiene fiebre por encima de los 100 °F (38 °C)
- Llagas, heridas o lesiones (especialmente si no sanan)
- Secreción de la cicatriz quirúrgica
- Síntomas de una infección de vejiga o riñón (necesidad de orinar con más frecuencia, dolor o ardor al orinar, u orina de color turbio o rojizo o que huele mal)
- Síntomas de una infección respiratoria (fiebre, tos, congestión nasal, secreción nasal, dolor o picazón en la garganta), tos o resfriado que no desaparecen

El equipo de trasplante de riñón

El equipo de trasplante de riñón está formado por profesionales médicos cuyo objetivo es trabajar **con** usted para garantizar la salud y el éxito del trasplante de riñón de su niño.

El nefrólogo. Los nefrólogos pediatras son especialistas en el tratamiento de los niños con enfermedad renal e insuficiencia renal. Nuestros nefrólogos dirigirán al equipo de atención médica de su niño para desarrollar un plan de tratamiento adecuado para su niño.

Los cirujanos de trasplantes. Los cirujanos de trasplantes son médicos que se especializan en cirugía y realizan la cirugía de trasplante de riñón. Son responsables de trasplantar el nuevo riñón en su niño. También supervisan la atención quirúrgica de su niño antes, durante y después de la cirugía de trasplante.

El coordinador de trasplantes. El coordinador de trasplantes es una enfermera que tiene capacitación especial en el manejo de pacientes trasplantados. Es su persona de contacto clave para preguntas en cualquier momento antes, durante y después del trasplante. El coordinador hará lo siguiente:

- Ayudar a llevar un registro de la condición médica de su niño mientras espera el trasplante.
- Orientar a la familia antes, durante y después del trasplante.
- Coordinar el trasplante real. Esto incluye informarle cuando un órgano donado esté disponible.
- Pregunte o manifieste sus inquietudes a los miembros apropiados del equipo antes y después del trasplante de su niño.

Después del trasplante de su niño, verá al coordinador de enfermería en la clínica. Usted se comunicará con esta persona con frecuencia para hablar del progreso de su niño, las muestras de laboratorio, preguntas e inquietudes.

El coordinador financiero. Es quien le ayudará con los aspectos financieros del trasplante y el cuidado posterior de su niño. Le ayudará a entender cómo su plan de seguro cubrirá los costos de la evaluación del trasplante, la cirugía y la atención de seguimiento. El coordinador financiero, junto con su coordinador de trasplantes, se comunicará con la compañía de seguros de su niño para definir los beneficios del trasplante y ayudar con la aprobación previa de la cirugía de trasplante y la estadía en el hospital. También le ayudará a determinar si puede obtener ayuda de algún plan de seguro federal, como Medicare.

El trabajador social. Los trabajadores sociales están capacitados para ayudar a las personas durante los momentos difíciles de sus vidas. Nuestros trabajadores sociales ayudan a usted y a su niño con los retos que pueden venir con la enfermedad renal y el seguimiento de los tratamientos de diálisis. El trabajador social de su niño puede conectarlo con recursos útiles.

El especialista en vida infantil. Los especialistas en vida infantil son expertos en desarrollo infantil. Trabajan para garantizar que la vida siga siendo lo más normal posible para los niños en el centro de diálisis y después de un trasplante de riñón. Nuestros especialistas en vida infantil trabajarán con su niño y su familia para disminuir el estrés y la ansiedad.

El dietista. El dietista de trasplantes es un experto en las necesidades nutricionales de los niños con enfermedad renal y los receptores de un trasplante. El dietista evaluará el estado nutricional de su niño y colaborará con los otros miembros del equipo y su familia para mejorar al máximo la nutrición de su niño, antes y después del trasplante.



El farmacéutico. El farmacéutico de trasplantes supervisa los medicamentos para el trasplante de su niño e informa sobre ellos. El farmacéutico enseña a la familia y a los cuidadores a administrar medicamentos y detectar los efectos secundarios.

El psicólogo Un psicólogo tiene capacitación avanzada para dar orientación. Ayuda a brindar apoyo para las necesidades mentales, emocionales y conductuales de su niño y usted. Puede enseñar habilidades de afrontamiento y ayudar con el estrés de tener una enfermedad crónica. Si bien no hay un psicólogo específico o especialista en salud conductual asignado a nuestros pacientes de trasplante de riñón, se puede recomendar uno.


El asistente administrativo. El asistente administrativo, también llamado coordinador de la clínica, será la primera persona con la que hable cuando llame al consultorio de trasplantes. El coordinador de la clínica dirigirá su llamada al miembro apropiado del equipo, tomará mensajes si la persona no está disponible y ayudará a gestionar la visita de evaluación del trasplante y cualquier prueba de seguimiento. Puede ayudarle a usted a programar citas para clínicas previas o posteriores al trasplante, obtener resultados de laboratorio, transmitir información del equipo de trasplante y responder cualquier pregunta general.



Usted y su niño son una parte clave del equipo

Juntos colaborarán con los miembros del equipo de trasplante para que el nuevo riñón de su niño permanezca sano. Es importante avisar a la oficina con 24 horas de antelación sobre cualquier renovación necesaria de recetas médicas. También deberá encontrar un médico de atención primaria para su niño. Le ayudará a manejar problemas médicos no relacionados con el trasplante de riñón de su niño (como infecciones del oído, gripe e infecciones respiratorias).





Cuidado de su niño después del trasplante de riñón

Después de un trasplante de riñón, el cuerpo de su niño comenzará a responder como si sus propios riñones estuviesen sanos. Sin embargo, es importante saber que un trasplante no es una cura para la enfermedad renal crónica (CKD, por sus siglas en inglés). Su niño seguirá necesitando atención de seguimiento. La mayoría de los pacientes tendrá varios trasplantes a lo largo de la vida. El trasplante puede prolongar la vida de su niño. Saber lo que implica administrar la atención de su niño después del trasplante mejorará sus posibilidades de una vida saludable.

Usted y su niño deberán:

- Asistir a todas las citas con su equipo encargado del trasplante y seguir sus consejos sobre cuándo hacerse exámenes de laboratorio y con qué frecuencia ver al médico de su niño.
- Asegúrese de que su niño tome todos los medicamentos exactamente según las indicaciones de su médico. Esto ayudará a evitar que su cuerpo rechace el nuevo riñón. Su niño tendrá que tomarlos todos los días sin omitir una dosis.
- Vivir de manera saludable. Haga que su niño coma alimentos saludables. No permita que fume ni esté cerca del humo de segunda mano. Asegúrese de que haga actividad física periódicamente. Ayúdelo a alcanzar y mantener un peso adecuado. Esto reducirá su riesgo de desarrollar diabetes, enfermedad cardíaca, accidente cerebrovascular, presión arterial alta y condiciones médicas.

Pruebas que se deben hacer en casa

Es importante que el equipo de trasplante de riñón pueda hacer un seguimiento de las tendencias en la salud de su niño. Esto les ayudará a decidir sobre el plan de atención que sea mejor para su niño y la salud de su riñón. Esto significa que usted y su niño deberán mantener un registro diario de la presión arterial, la temperatura y el peso de su niño. **Lleve este registro a la clínica con usted cada vez que venga.**

Usted necesitará:

- Un manguito de presión arterial (el primero será entregado por el programa de trasplante de riñón).
- Un termómetro fiable
- Una escala
- Un cuaderno para registrar todos los resultados de las pruebas

La temperatura	<p>Deberá controlar su temperatura al menos una vez al día durante los primeros dos meses después del trasplante y con mayor frecuencia si su niño no se siente bien. Después de los primeros dos meses, tome las temperaturas según las indicaciones del equipo de trasplante de riñón. La temperatura se puede tomar por vía oral o debajo del brazo. La fiebre en un paciente con trasplante de riñón puede ser grave. Puede ser un signo de rechazo o infección. Una temperatura de 101 ° F (37.7 °C) o más alta se considera fiebre. Llame al consultorio de trasplante de riñón si la temperatura de su niño es de 101° o más. Después del horario hábil, llame al nefrólogo de guardia.</p>
El peso	<p>Usted tendrá que controlar su peso todos los días después del trasplante. ¡La constancia es clave! Debe usar la misma escala, a la misma hora del día y aproximadamente la misma ropa. Si revisa su peso por la mañana, asegúrese de pesarse después de vaciar la vejiga. El peso debe registrarse todos los días en el libro correspondiente. Llame al consultorio de trasplante de riñón si sube más de 2 libras en un día. Un aumento o disminución repentinos de peso puede ser señal de un problema.</p>
El gasto urinario	<p>El gasto urinario es el nombre clínico para describir cuánto está orinando su niño. Deberá registrar la producción de orina de su niño durante las primeras 2 semanas después de que se vaya a casa. No tiene que ser una medida exacta de la orina, solo cuántas veces está orinando en un período de 24 horas. El gasto urinario es una señal importante de la salud renal. Orinar con menos frecuencia puede ser señal de problemas graves. Además, es bueno que su niño tenga el hábito de fijarse en cuántas veces al día orina normalmente. Llame al consultorio de trasplante de riñón o al nefrólogo de guardia si su niño tiene una disminución en el gasto urinario, dolor al orinar, sangre en la orina u orina turbia.</p>
La presión arterial (PA)	<p>Después del trasplante, se le pedirá que registre la presión arterial de su niño dos veces al día: una vez por la mañana cuando se levante y otra vez a la hora de acostarse. Si su niño está tomando medicamentos para la presión arterial, tómelo la presión arterial antes de sus dosis matutinas o nocturnas. Esto ayuda a garantizar que su presión arterial no sea demasiado baja antes de tomar sus medicamentos. En sus instrucciones de alta se incluirán pautas para controlar la presión arterial de su niño. Dichas pautas le ayudarán a saber cuándo llamar a su equipo de atención con alguna inquietud.</p>



Tomar la presión arterial de su niño

La precisión es fundamental. Los siguientes son algunos puntos importantes que debe recordar:

- 1 El manguito de presión arterial debe tener el tamaño correcto.** Un manguito del tamaño adecuado es aquel en el que la parte inflable del manguito rodea completamente la parte superior del brazo.
- 2 Descanse durante al menos 5 minutos** antes de revisar su presión arterial.
- 3 Siéntese en una posición cómoda con ambos pies apoyados en el suelo y la espalda apoyada.** Lo mejor es tener el brazo elevado al nivel de su corazón sobre un escritorio o mesa. Recuerde quedarse quieto y evitar hablar durante la lectura.
- 4 Recuerde que no debe tomar una lectura de la presión arterial en un brazo que tenga acceso a diálisis o fístula.**

Antes de salir del hospital, se le darán pautas para la presión arterial alta y baja. **Llame al consultorio de trasplantes de riñón si obtiene dos lecturas seguidas que estén fuera de esas pautas.**

Puntos clave que debe recordar sobre los signos vitales en el hogar

¡La constancia es clave! Use la misma escala, termómetro y presión arterial cada vez. Haga que su niño use la misma ropa (o ninguna ropa) cuando lo pese. Los signos vitales se verán afectados por las actividades que su niño estaba haciendo justo antes de la prueba.

Siempre revise la presión arterial de su niño si se siente **enfermo** o tiene **dolor de cabeza**. El coordinador de trasplantes o el nefrólogo de guardia le pedirá esta información cuando usted llame. Dicha información ayuda al médico a averiguar qué está pasando con el nuevo riñón de su niño.

Si se observa algún cambio en el día a día, como un cambio en la presión arterial, la temperatura o el peso, **llame al consultorio de trasplantes de riñón** para ver si estos cambios son significativos. Esperar para ver si los problemas desaparecen por sí solos a menudo genera hospitalizaciones y puede dañar el nuevo riñón.

A medida que se aleje la fecha del trasplante, la necesidad de registrar los signos vitales diarios disminuirá. Sin embargo, es importante que revise los signos vitales periódicamente. Tenga en cuenta **que el tiempo necesario para evaluar los signos vitales en el hogar diariamente es mucho menor que una hospitalización por un episodio de rechazo.** Estos signos vitales pueden ayudarle a usted y a su equipo de atención médica a detectar problemas con su riñón antes de que ocurra cualquier daño.

Visitas a la clínica de trasplantes y muestras de laboratorio

Un programa típico de la atención de seguimiento con el equipo de trasplante incluirá las siguientes pruebas de sangre y visitas a la clínica. Tenga en cuenta que este programa variará según qué tan bien le vaya a su niño. A continuación se muestra un horario típico de la clínica.

Mes	Visitas a la clínica	Análisis de sangre
1.º mes	Todos los martes y viernes	Todos los martes y viernes
2.º mes	Todos los martes	Todos los martes y viernes
3.º mes	Cada dos martes	Todos los martes
4.º a 6.º mes	Cada dos martes	Cada dos semanas
7.º a 12.º meses	Cada cuatro semanas	Cada cuatro semanas
Después de 12 meses	Aumente gradualmente a una vez cada tres a cuatro meses, como máximo	Cada cuatro semanas

Si no vive en la localidad, es posible que deba permanecer en el área local durante el primer mes después de haber sido dado de alta. Su trabajador social puede ayudarle a valorar las opciones de vivienda disponibles.

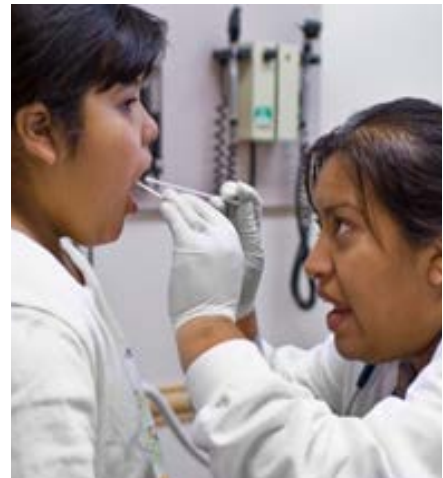
¿Por qué las muestras de laboratorio y las visitas a clínicas son tan frecuentes el primer año?

- Los primeros tres meses después de un trasplante es cuando existe el mayor riesgo de infección. Se debe a que los medicamentos inmunosupresores más altos se administran inmediatamente después del trasplante.
- El equipo debe controlar periódicamente los niveles de tacrolimus en la sangre de su niño para que se mantengan dentro del rango objetivo. Se realizan muchos cambios en los primeros tres meses.
- Las visitas frecuentes permiten que el equipo de atención de su niño esté atento a un rechazo agudo.



¿Qué esperar en un día de clínica de trasplante?

- 1 Es mejor que le extraigan las muestras de laboratorio a su niño antes de la visita a la clínica. Esto le brinda al equipo la información más actualizada en caso de que necesite hacer cambios en su plan de atención mientras usted está en la clínica. (Regístrese para sus extracciones de laboratorio en el laboratorio ambulatorio de Primary Children's en el 1.º piso del edificio Eccles de Servicios para Pacientes Ambulatorios).
- 2 Lleve su registro de signos vitales a cada visita a la clínica para su revisión, así como sus frascos de medicamentos y el organizador de píldoras para verificar la precisión.
- 3 Regístrese en la Estación 5 del 3.º piso del edificio Eccles de Servicios para Pacientes Ambulatorios. En cada visita, deberá llenar un "Formulario de admisión clínica de trasplante de riñón pediátrico" mientras esté en la sala de espera. Deberá tener una lista de los medicamentos que su niño está tomando actualmente. Llene el formulario de forma completa y precisa en cada visita.
- 4 En la sala de examen, se le pedirá a su niño que entregue una muestra de orina fresca y limpia para el análisis de orina rutinario. **No deje que su niño vaya al baño justo antes de venir a la clínica.**
- 5 A su niño lo pesarán y medirán, y le controlarán la presión arterial; además, se le tomará la temperatura.
- 6 Usted y su niño se reunirán con el farmacéutico de trasplantes y el técnico de farmacia, el dietista, el nefrólogo, el trabajador social, el especialista en vida infantil y el coordinador de trasplantes.
- 7 Al final de cada cita, el coordinador de trasplantes revisará el "resumen de visita" impreso de su clínica para asegurarse de que se hayan respondido sus preguntas con respecto al plan de atención. En ese momento, se le dará una cita para su próxima visita a la clínica.



¿Qué debo saber sobre el trabajo de laboratorio?

El trabajo de laboratorio debe ser periódico. Esto permite que el equipo de trasplante siga de cerca la función renal, los marcadores de infección y los niveles de medicamentos de su niño. A veces, el análisis de sangre es la única forma en que el nefrólogo detecta un posible rechazo. Es una de las cosas más importantes que puede hacer después del trasplante para mantener el riñón de su niño sano y feliz.

Puntos importantes con el trabajo de laboratorio:

Después del trasplante, es probable que su niño pueda volver a sus actividades normales. **Los padres deben hablar con su médico sobre cualquier inquietud relacionada con la actividad sexual, la fertilidad o el embarazo futuros de su niño.**

1 ¡Es muy importante el momento adecuado para la extracción de muestras de laboratorio de su niño! Las muestras deben extraerse lo más cerca posible de las 12 horas después de la última dosis de tacrolimus. Si su niño toma tacrolimus de liberación prolongada, el momento de la extracción de laboratorio debe ser de 24 horas a partir de la última dosis de su niño. Esto será unos 30 minutos antes de la hora de su próxima dosis. El equipo de trasplante entiende que el laboratorio puede retrasar el tiempo de extracción de su niño, incluso si usted llega a tiempo. **Le aconsejamos que llegue al laboratorio 30 minutos o más (según su laboratorio) antes de la hora deseada** para que sus muestras se extraigan justo antes de la siguiente dosis de tacrolimus. **Si la sangre se extrae más de una hora tarde o antes, el resultado no será exacto. La extracción de muestras a horas desaconsejadas desperdicia su tiempo y dinero.**

2 No le dé a su niño su dosis de tacrolimus, sino hasta después de que le extraigan la sangre. La toma de la dosis antes de la extracción de sangre hace que el nivel de tacrolimus sea incorrecto. Lleve consigo la dosis de tacrolimus de su niño para que pueda tomarla inmediatamente después de que termine la extracción de sangre. Puede tomar todos los demás medicamentos como de costumbre.

- 3 Es su responsabilidad asegurarse de que el laboratorio envíe por fax los resultados de su niño al consultorio de trasplantes de riñón.** El número de fax es **(801) 662-6810**. El número de fax también se encuentra en la parte superior de cada formulario de pedido de laboratorio, incluida la orden permanente de su niño.
- 4 Llame a los coordinadores de trasplante de riñón al (801) 662-6809 (línea de laboratorio)** para informarles **cuándo** y **dónde** se extrajeron las muestras. La línea va directamente a un correo de voz. Este sistema garantiza que los resultados de laboratorio se reciban y revisen y no se pierdan porque el laboratorio no las envió por fax a la oficina.
- 5 El coordinador de trasplantes llamará con los resultados de laboratorio.**

Si su niño se está haciendo análisis de laboratorio en los servicios para pacientes ambulatorios Eccles del Primary Children's, las horas de laboratorio son:

7:00 a. m. a 6:00 p. m. de lunes a viernes

Si es después de las 6:00 p. m. el fin de semana o un día festivo, aún puede extraer sus muestras en el laboratorio de pacientes internados del Primary Children's, ubicado en el 1.º piso del hospital principal.

¿Hay médicos que debo ver periódicamente?

Sí. Hay médicos que debe ver después del trasplante. Por ejemplo:

- **Médico de atención primaria:** Un médico de atención primaria es un miembro clave del equipo de atención médica de su niño. Le ayudará a controlar los problemas médicos no relacionados con el trasplante de riñón. Esto podría incluir infecciones del oído, influenza, infecciones respiratorias y otras enfermedades comunes de la infancia. Estos proveedores de atención médica también ofrecen exámenes de atención preventiva y vacunas. Si su niño no tiene un médico de atención primaria, podemos ayudarlo a encontrar uno. **¡Recuerde que los nefrólogos no son médicos de atención primaria!**
- **Otros especialistas (según sea necesario):** Es posible que su niño también deba ver a otros especialistas, como un urólogo (para problemas del tracto urinario), un dermatólogo (para problemas de la piel) o un cardiólogo (para problemas con su sistema cardiovascular).
- **Dentista:** Recomendamos una cita dental rutinaria cada seis meses para limpiar y revisar los dientes de su niño.

Durante los primeros 6 a 12 meses después del trasplante, su niño debe recibir una dosis de antibióticos al menos una hora antes de la cita si le van a limpiar o rellenar los dientes, o si se someterá a una cirugía dental. Puede pedirle al dentista de su niño que recete dichos antibióticos. Si tiene alguna pregunta sobre esta recomendación, llámenos.

Dígale a cualquier médico o dentista que cuide a su niño que él ha recibido un trasplante de riñón. Deles una lista de los medicamentos que su niño está tomando.



Estar atento a las complicaciones

Las posibles complicaciones con un trasplante de riñón se enumeran a continuación:

Presión arterial alta (hipertensión)

Muchos pacientes tienen lecturas frecuentes de presión arterial alta. A esto se le llama hipertensión. Sucede porque los medicamentos para prevenir el rechazo del riñón trasplantado también pueden causar presión arterial alta. También es común que los pacientes que tenían presión arterial alta antes del trasplante vean un aumento en su presión arterial después del trasplante. La presión arterial alta no tratada puede dañar el riñón y otros órganos. Por eso es tan importante que las lecturas de la presión arterial se realicen periódicamente en casa.

Infección

La infección puede ocurrir porque el sistema inmunitario de su niño ha permitido que otros “invasores” (además del riñón trasplantado) permanezcan y vivan dentro del cuerpo de su niño. Los mismos medicamentos que son tan útiles para prevenir el rechazo también pueden dificultar que su niño combata las infecciones. Esto significa que la infección puede ocurrir y propagarse mucho más rápidamente. Es más probable que la infección ocurra durante los primeros meses después del trasplante, cuando las dosis de medicamentos inmunosupresores son más altas. En general, los pacientes son más propensos a desarrollar infecciones en el tracto urinario y los pulmones. Recuerde siempre llamar al consultorio de trasplantes o al nefrólogo de guardia si aparecen síntomas. Probablemente le pedirán que se haga pruebas de laboratorio.

Infecciones y síntomas más comunes

Infección del tracto urinario

- Fiebre
- Tener que orinar con más frecuencia
- Sensación de urgencia para orinar
- Dolor ardiente al orinar
- Orina turbia

Infección pulmonar

- Espujo amarillo, verde o sanguinolento
- Dolor en el pecho
- Fiebre

Infección de la herida

- Hinchazón, dolor o enrojecimiento alrededor de una herida
- Aumento de secreción o nueva secreción de una herida

¿Qué puedo hacer para prevenir infecciones?

- Lavarse las manos a menudo, especialmente antes o después de comer y manipular alimentos.
- Evite a las personas enfermas. Haga que su niño use una mascarilla cuando esté en público para reducir la exposición.
- Evite grandes multitudes durante los primeros dos a tres meses después del trasplante.
- Enséñele a su niño una buena higiene (limpieza).
- Los dientes deben cepillarse dos veces y se debe usar hilo dental diariamente. Pídale que tome antibióticos antes de los procedimientos dentales según lo recomendado.
- Esté atento a las señales y los síntomas de infección e informe de estos al equipo de trasplante.
- Mantenga a su niño al día con sus vacunas, incluidas las vacunas contra el COVID-19 y la gripe.
- Dele a su niño una dieta bien balanceada.
- No permita que su niño comparta utensilios para comer.
- No permita que limpie los desechos animales.

Riesgos especiales de infección después del trasplante

Citomegalovirus (CMV)

El CMV es la infección vírica más común en pacientes trasplantados. El CMV es un virus común que infecta a personas de todas las edades. El CMV no es una enfermedad grave para la mayoría de las personas sanas. La mayoría de las personas sanas con CMV no tienen ninguna señal o síntoma porque su sistema inmunitario normal mantiene la infección “en silencio”. Una infección por CMV puede ser más grave para los pacientes con un sistema inmunitario suprimido (o debilitado). Las señales y los síntomas pueden incluir:

- Dolor de garganta
- Ganglios linfáticos hinchados
- Fiebre
- Dolor de cabeza
- Fatiga
- Debilidad
- Dolores musculares
- Pérdida del apetito
- Náusea, vómitos
- Nivel bajo de glóbulos blancos

Virus de Epstein-Barr (EBV)

El virus de Epstein-Barr (EBV, por sus siglas en inglés) es otro virus común al que la mayoría de las personas han estado expuestas cuando son adultas. El EBV es una infección que puede causar “mono” (mononucleosis). En una persona sana, los síntomas suelen ser leves y la enfermedad es autolimitada. Sin embargo, en un paciente trasplantado con un sistema inmunitario disminuido, este virus puede provocar una afección grave, conocida como PTLD (trastorno linfoproliferativo postrasplante). El PTLD es una afección similar al cáncer que ocurre en un pequeño porcentaje de receptores de trasplantes. Su niño será revisado con frecuencia durante el primer año de trasplante y luego cada seis meses para detectar este virus. El virus se diagnostica a través de análisis de sangre y examen físico. Se trata con terapia antivírica y reducción de la inmunosupresión.

Las señales y los síntomas pueden incluir:

- Fiebre
- Dolor de garganta
- Fatiga
- Dolor abdominal
- Hinchazón de los ganglios linfáticos en el cuello

Trastorno linfoproliferativo postrasplante (PTLD)

Este trastorno casi siempre está relacionado con el VEB, pero algunos pacientes pueden desarrollar PTLD sin ser EBV positivos. Es específico para pacientes que están en inmunosupresión a largo plazo. Uno o dos de cada 100 pacientes que tienen un trasplante de órgano tendrán este trastorno. El tratamiento puede incluir terapia inmunosupresora disminuida, terapia biológica o quimioterapia. Si se descubre PTLD, su equipo de trasplante de riñón trabajará junto con el equipo de oncología (tratamiento del cáncer) para determinar el mejor tratamiento.

Virus BK

Este es otro virus que afecta a muchas personas y generalmente está latente (silencioso) en personas con sistemas inmunitarios normales y saludables. Sin embargo, este virus puede causar daño a un riñón trasplantado en pacientes que tienen un sistema inmunitario disminuido. El virus BK se puede detectar en la orina y la sangre. Los pacientes con trasplante de riñón son examinados periódicamente para detectar el virus BK cada tres meses durante dos años.

El tratamiento incluye reducir el medicamento contra el rechazo para permitir que el sistema inmunitario combata el virus y, a veces, medicamentos.

Estar atento a las complicaciones (continuación)

Neumonía por *Pneumocystis carinii* (PCP)

También conocida como neumonía por *Pneumocystis jiroveci* (PJP)

Este es un tipo de neumonía que puede ser muy grave en pacientes con un sistema inmunitario disminuido. Los síntomas pueden incluir fiebre, tos seca, falta de aliento, malestar en el pecho y fatiga. Debido a que esta condición médica puede avanzar rápidamente, es importante que notifique a su médico de trasplantes o coordinador de trasplantes, tan pronto como sea posible, si su niño tiene estos síntomas.

Bactrim es el nombre comercial de un antibiótico que es una combinación de otros dos antibióticos: trimetoprima y sulfametoxazol. Se administra a pacientes con trasplante de riñón para prevenir este tipo de neumonía. Esta es la razón por la cual la PCP rara vez ocurre hoy en día. Si algún otro médico recomienda suspender este medicamento, comuníquese con su coordinador de trasplantes o médico de trasplante antes de realizar cualquier cambio en sus medicamentos.

El tratamiento para la PCP generalmente incluye el ingreso al hospital y el uso de antibióticos intravenosos.

Cáncer de piel no melanoma

Debido a que los pacientes trasplantados toman medicamentos para suprimir su sistema inmunitario, tienen un mayor riesgo de desarrollar cáncer de piel. En algunos casos, el riesgo es 65 veces mayor, en comparación con las personas que no han tenido un trasplante.

Los factores de riesgo adicionales para desarrollar cáncer de piel también incluyen:

- Piel clara
- Muchas pecas
- Cabello rojo o rubio
- Ojos azules, verdes o avellana
- Amplia exposición al sol
- Antecedentes familiares de cáncer de piel
- Antecedentes de cáncer de piel

Casi todos los tipos de cáncer de piel se pueden curar si se detectan temprano. Es muy importante revisar la piel de su niño con frecuencia para buscar crecimientos nuevos o cambiantes (como cambios en lunares, manchas sangrantes, áreas rosadas o manchas). También es importante que un dermatólogo revise periódicamente a su niño.

Estrategias de protección de la piel:

- Use protector solar con al menos un factor de protección solar (SPF) de 30 o más
- Vuelva a aplicar protector solar cada dos horas mientras está al aire libre o si su niño está nadando o sudando
- Haga que su niño use gafas de sol, ropa protectora y un sombrero de ala ancha
- Limite las actividades al aire libre entre las 10:00 a. m. y las 4:00 p. m. Estas son las horas en que los rayos del sol son más fuertes
- Evite las camas de bronceado

Rechazo del trasplante de riñón

El rechazo de riñón es cuando el sistema inmunitario de su niño ataca el órgano donado. El rechazo es común en pacientes trasplantados y ocurre porque el cuerpo reconoce el órgano como un objeto extraño. Un episodio de rechazo puede ocurrir a pesar de los mejores esfuerzos de todos para prevenirlo. La detección temprana puede mejorar las probabilidades de que su niño conserve el riñón trasplantado. Tan pronto como sea posible, informe de cualquier señal o síntoma de posible rechazo al coordinador de trasplantes o al médico de trasplantes de su niño.

¿Cómo ocurre el rechazo?

El cuerpo de su niño tiene una maravillosa defensa natural llamada sistema inmunitario. Es el sistema que combate las enfermedades e infecciones causadas por “invasores”. Estos “invasores” pueden ser bacterias, virus y un riñón trasplantado de otra persona. Incluso un resfriado común o gripe despierta todo el sistema inmunitario de su niño.

El sistema inmunitario tiene un complejo ejército de sustancias químicas y células protectoras que combaten a los invasores. Incluyen glóbulos blancos (linfocitos), células T, células B y anticuerpos. El problema es que el sistema inmunitario de su niño no puede diferenciar entre un resfriado común y un riñón trasplantado útil. El sistema inmunitario quiere defender el cuerpo. Cuando lo hace, es posible que aparezca un episodio de rechazo renal.

¿Cuáles son las principales señales y síntomas del rechazo?

Los niveles de creatinina y nitrógeno ureico en sangre (BUN) se consideran “pruebas de función renal”. Son análisis de sangre que miden el estado del riñón. Otras señales incluyen:

- Sensibilidad o dolor abdominal (vientre) o de trasplante de riñón
- Hinchazón de tobillos, manos y cara que causa aumento de peso
- Síntomas parecidos a los de la gripe
- Sensación de cansancio
- No orinar con mucha frecuencia
- Aumento de la presión arterial
- No tener hambre
- Sentirse enfermo o no tan sano como de costumbre
- Fiebre

Algunos pacientes no tienen ninguna señal o síntoma físico, aparte del aumento de los niveles de creatinina. Es por eso que es tan importante hacerse pruebas de laboratorio periódicamente y según las indicaciones del equipo de trasplante de riñón. Las pruebas de función renal elevada son la primera señal de rechazo. Los pasos para prevenir el rechazo incluyen:

- Tomar todos los medicamentos exactamente según las instrucciones de su equipo de trasplante. Nunca quedarse sin sus medicamentos inmunosupresores.
- Asistir a todas las visitas a la clínica de trasplantes y hacerse los análisis de laboratorio según las indicaciones.
- Monitorear los signos vitales en su hogar.
- ¡Ver a un médico cuando se enferme! Asegúrese de llamar al consultorio de trasplantes y decirnos lo que su médico le dijo que hiciera, especialmente si le recetaron medicamentos nuevos.
- Llamar a la clínica de inmediato si tiene alguna de las señales y síntomas mencionados.

Acerca del rechazo

- El rechazo no significa que perderá el riñón trasplantado.
- Los tratamientos de rechazo pueden requerir hospitalización. Una biopsia de riñón a menudo es necesaria para el diagnóstico.
- Los pacientes pueden tener uno o más episodios de rechazo.
- Las posibilidades de rechazo disminuyen con el tiempo, pero pueden ocurrir en cualquier momento.
- El rechazo puede ocurrir repentinamente o durante un largo período de tiempo.
- La detección temprana del rechazo mejora las posibilidades de mantener el riñón trasplantado.

Medicamentos después del trasplante

Cuando su niño recibe un riñón nuevo, su cuerpo puede verlo como un “invasor” y atacarlo. Así es como pueden ocurrir los episodios de rechazo. Para que su cuerpo no ataque o combata el nuevo riñón, se deben tomar medicamentos durante el tiempo que tenga su riñón trasplantado.

Los medicamentos de su niño previenen el rechazo. A veces, omitir incluso una dosis es suficiente para causar el rechazo. Su responsabilidad más importante después del trasplante es asegurarse de que su niño tome sus medicamentos exactamente como lo indique su médico. No hacerlo es una de las principales causas de fracaso del trasplante en pacientes pediátricos y adolescentes trasplantados.

El farmacéutico de trasplantes informará sobre los medicamentos antes y después del trasplante, incluso durante las visitas clínicas de seguimiento. Los niños también deben aprender sobre sus medicamentos ayudando a preparar sus dosis diarias, con el objetivo de después llamar a la farmacia para que pida sus propias renovaciones de receta. Enséñele estas habilidades a su niño lo antes posible.

Los medicamentos y las dosis difieren de paciente a paciente. Algunas cosas que afectan la forma en que se administran los medicamentos incluyen:

- Edad
- El peso
- Estatura
- Absorción de los fármacos
- Problemas de trasplante

Algunos medicamentos no se combinan bien con otros. Es importante informar al equipo de trasplante de TODOS los medicamentos que está tomando, incluidos los medicamentos de venta libre y a base de hierbas o los aceites esenciales.

Lleve sus medicamentos con usted a la clínica para que pueda informar al coordinador de trasplantes, farmacéutico o técnico de farmacia si necesita renovar medicamentos recetados.

Es su responsabilidad asegurarse de que su niño no se quede sin renovaciones de medicamentos y que siempre tenga suficientes medicamentos a la mano. Espere al menos 48 horas hábiles para que el consultorio de trasplantes vuelva a surtir cualquier receta.

Consejos útiles sobre medicamentos

- Dele a su niño sus medicamentos a la misma hora todos los días (generalmente, 8:00 a. m. y 8:00 p. m.) sin omitir ninguna dosis, incluso si se siente bien. **Recuerde que la omisión de incluso una dosis puede llevar al rechazo.**
- Si su niño omite una dosis, pídale que la tome tan pronto como se acuerde **y** si es dentro de las seis horas de la dosis normalmente programada. Si han pasado más de seis horas desde el momento en que generalmente toma una dosis, omita la dosis y vuelva a su horario normal. Si omite una dosis, informe a su coordinador de trasplantes.
- **No suspenda ni cambie ningún medicamento por ningún motivo** (como el costo del medicamento, los efectos adversos, etc.). Hable primero con el equipo de trasplante. El trabajador social, el coordinador de trasplantes o el asesor financiero pueden ayudar a encontrar fondos para los medicamentos, si es necesario. Si su niño está teniendo efectos secundarios, se puede cambiar la dosis del medicamento o se puede recetar uno nuevo.
- Mantener un registro, como una tabla o un calendario, puede ser útil para llevar el seguimiento de sus medicamentos. También puede realizar un seguimiento utilizando el plan de acción de medicamentos impreso (las copias actualizadas se entregan en la clínica), la aplicación MyMedSchedule Plus, alarmas en su teléfono o un pastillero.
- **Si su niño vomita dentro de los 30 minutos de tomar sus medicamentos, debe tomar otra dosis.** Si han pasado más de 30 minutos, espere hasta la siguiente dosis.
- Nunca se quede sin medicamentos. Mantenga al menos un suministro de una semana disponible.
- Solo dé los medicamentos recetados para su niño. Consulte al coordinador de trasplantes o farmacéutico antes de administrar cualquier medicamento o producto herbal nuevo, incluidos los medicamentos de venta libre para la tos, el resfriado y las alergias, los antiácidos y los aceites esenciales.

¿Cuándo debo llamar al equipo de trasplante para informarme de los medicamentos de mi niño?

Debe llamar si tiene alguna confusión sobre la dosis correcta del medicamento o si su niño:

- No puede tomar su medicamento porque tiene náuseas, se siente enfermo o vomita.
- Tiene diarrea y usted se preocupa por que quizá no está absorbiendo los medicamentos.
- Ha olvidado tomar su medicamento u omitió alguna dosis.
- Está teniendo una reacción inusual o efectos adversos de los medicamentos.
- Le gustaría tomar cualquier medicamento de venta libre para el resfriado, para la tos, un medicamento a base de hierbas o un medicamento del que no haya hablado previamente con el equipo de trasplante.
- Un proveedor que no es su médico de trasplantes le receta nuevos medicamentos.

¿Qué necesito saber sobre los medicamentos de mi niño?

Aquí hay algunas preguntas que debe hacerse:

¿Los medicamentos son de marca o genéricos?

Esto es particularmente importante con los medicamentos inmunosupresores de tacrolimus (Prograf / Envarsus XR) y micofenolato (CellCept / Myfortic). Conocer tanto los nombres genéricos como los de marca puede ser útil para identificar los medicamentos que toma su niño. También es útil saber qué fabricante hizo las píldoras, ya que los niveles pueden variar de una marca a otra.

¿Cuál es el propósito o la razón para tomar el medicamento?

Vea las descripciones de los medicamentos en las páginas 24 a 28.

¿Cómo debe tomar mi niño sus medicamentos?

Siga las instrucciones sobre a qué hora del día, si debe tomarlo con alimentos, si no se puede triturar, etc.

¿Cuáles son los efectos secundarios más comunes de los medicamentos?

Ver efectos secundarios mencionados en las siguientes páginas. Si su niño está teniendo efectos secundarios, comuníquese con el coordinador de trasplantes para ver si se puede hacer algo al respecto.

¿Qué aspecto tienen mis medicamentos?

Conocer el aspecto de sus medicamentos puede ayudarle a reconocer si está tomando el medicamento correcto.



Tome decisiones saludables

Los efectos secundarios posibles después de los medicamentos de trasplante son aumento de peso y diabetes o enfermedades del corazón. Sin embargo, usted puede ayudar a reducir estos riesgos si su niño:

- **Mantiene un peso saludable.** Siga una dieta saludable con la ayuda de su dietista.
- **Controla la presión arterial alta y el colesterol.** Come una dieta baja en sal y saludable para el corazón (como la dieta DASH), recibe medicamentos recetados para estas condiciones médicas y controla su presión arterial todos los días.
- **Permanece físicamente activo** (según las indicaciones de su médico).
- **Evita ser fumador pasivo y fumar tabaco.**
- **Controla su diabetes.** Siga su plan de atención para medicamentos, dieta y control de glucosa.

Medicamentos contra el rechazo

Tacrolimus (Prograf / Envarsus XR)

Función

Suprime el sistema inmunitario para prevenir y tratar el rechazo después del trasplante.

Cómo se suministra

- Capsulas: 0.5 mg, 1 mg, 5 mg
- Líquido compuesto: 1 mg / ml
- Comprimidos de liberación prolongada: 0.75 mg, 1 mg, 4 mg

Información

- Tómelo a la misma hora cada día, con 12 horas de diferencia (preferiblemente a las 8:00 a. m. y 8:00 p. m.) para tacrolimus (Prograf) de liberación inmediata. Si normalmente toma su tacrolimus con alimentos, tómelo siempre con alimentos. Si normalmente toma su tacrolimus con el estómago vacío, tómelo siempre con el estómago vacío. Sea constante respecto a la forma en que toma su tacrolimus.
- Si toma Envarus XR, debe tomarse a la misma hora cada día, con 24 horas de diferencia, preferiblemente por la mañana. Lo mejor es tomarlo con el estómago vacío, pero hable con su farmacéutico de trasplantes si esto no funciona para usted.
- No corte, abra ni rompa las cápsulas y comprimidos de tacrolimus.
- Guarde el líquido compuesto de tacrolimus a temperatura ambiente.
- No coma toronja o granada ni beba jugo de toronja o granada mientras toma tacrolimus. Esto puede hacer que su nivel de tacrolimus sea demasiado alto.
- Muchos medicamentos pueden interactuar con el tacrolimus y aumentar o disminuir los niveles de tacrolimus.

Los niveles se controlan mediante extracciones de sangre tomadas justo antes de la dosis de la mañana (aproximadamente 12 horas después de la última dosis para tacrolimus / Prograf de liberación inmediata o 24 horas después de la última dosis de tacrolimus / Envarsus XR de liberación prolongada). La precisión en el momento de la extracción de sangre dará resultados más precisos para evitar la sobredosis o las extracciones repetidas de laboratorio.

Abreviaturas:

mg: miligramos **mL:** mililitros

Efectos adversos más frecuentes

(Más común con niveles sanguíneos más altos)

- **Sistema nervioso.** Dolor de cabeza, dificultad para dormir, temblores en las manos
 - **Riñones.** Puede disminuir el flujo sanguíneo hacia el riñón. Si esto sucede, puede tener presión arterial alta o pruebas anormales de función renal.
 - **Infección.** Disminuye la capacidad de su cuerpo para combatir infecciones; esto lo pone en mayor riesgo de desarrollar una infección
 - **Otros.** Náuseas, diarrea, azúcar alta en la sangre y riesgo de diabetes, adelgazamiento del cabello, niveles bajos de magnesio y fósforo, y niveles altos de potasio
- Existe un mayor riesgo de cáncer para las personas que toman tacrolimus a largo plazo. El cáncer de piel es el más común, así que recuerde proteger su piel con protector solar con un SPF de 30 o más.

Micofenolato (CellCept / MyFortic)

Función

Suprime el sistema inmunitario para prevenir y tratar el rechazo después del trasplante.

Cómo se suministra

Micofenolato de mofetilo (CellCept):

- Comprimido / Cápsula: 250 mg, 500 mg
- Suspensión oral 200 mg/mL

Micofenolato de sodio, liberación retardada (Myfortic):

- Comprimido: 180 mg, 360 mg

Información

- Tomar dos veces al día, con o sin alimentos. Tomar con alimentos puede ayudar con el malestar estomacal.
- Solo tome la dosis ordenada por su médico.
- No corte, abra, triture ni rompa las cápsulas o comprimidos de micofenolato
- Si omite una dosis o no está seguro de haber tomado una de sus dosis diarias, **no tome una dosis doble.** Llame al consultorio de trasplantes para informarles.

- El micofenolato líquido oral es bueno durante 60 días después de obtenerlo de la farmacia. Almacene a temperatura ambiente. Deseche cualquier medicamento restante después de 60 días y vuelva a surtir.
- Las mujeres en edad fértil deben usar dos métodos anticonceptivos (protección) mientras toman micofenolato y durante seis semanas después de suspender este medicamento, ya que le hace daño al feto (defectos de nacimiento). **Las mujeres que desean quedar embarazadas, están embarazadas o están amamantando deben usar guantes y practicar una buena higiene de manos al manipular el micofenolato.**

Efectos adversos más frecuentes

Puede disminuir el número de glóbulos blancos (células que combaten las infecciones)

- Náuseas, malestar estomacal, vómitos
- Diarrea

Prednisona / prednisolona (esteroides)

Función

- Previene y trata el rechazo del trasplante. Impide que los glóbulos blancos ataquen el nuevo riñón.

Cómo se suministra

- Líquido, comprimidos, intravenoso

Información

- Tómelo con alimentos para disminuir el malestar estomacal.
- Verifique la concentración de su prednisona para asegurarse de que está tomando la dosis correcta.
- **¡Nunca deje de tomar prednisona de repente!** Las dosis de esteroides deben reducirse lentamente porque el cuerpo puede enfermarse si se detiene de repente.

Efectos adversos más frecuentes

Los efectos adversos de los esteroides están relacionados con la dosis. Cuanto mayor sea la dosis, mayor será el riesgo de efectos adversos.

Efectos adversos de corto plazo

- Malestar estomacal y úlceras estomacales. Siempre tome este medicamento con alimentos.
- Cambios en la apariencia física, como mejillas redondas, aumento del crecimiento del vello facial y corporal, y acné.
- Aumento del apetito. Su niño puede aumentar mucho de peso, a menos que tenga cuidado con su dieta. Dar una dieta saludable y hacer ejercicio periódicamente puede ayudar a su niño a prevenir el aumento de peso.
- Mayor riesgo de infección, especialmente mientras toma dosis altas. **Evite a las personas con infecciones evidentes** y practique un buen lavado de manos.
- Disminución de la capacidad del cuerpo para sanar. Las heridas pueden tardar más tiempo en sanar.
- Alto nivel de glucosa, que a veces requiere control mediante dieta e insulina. Esta condición generalmente se atenúa o se resuelve cuando se reduce su dosis.
- Cambios emocionales o dificultad para dormir. Los “estados de ánimo” o las emociones normales pueden ser exagerados. Esto es a menudo inesperado y puede ser visto por otros miembros de la familia como irritabilidad. Al educar a las personas más cercanas a su niño, los efectos de estos cambios de humor se pueden minimizar.

Efectos adversos a largo plazo

- Cambios en la apariencia física, como agrandamiento del estómago y depósitos de grasa en la parte superior de la espalda. El control de peso y la dieta alta en proteínas o baja en grasas pueden hacer que estos cambios sean menos notables.
- Piel frágil, cambios en la pigmentación y mayor riesgo de cáncer, generalmente en forma de cáncer de piel.
- Retraso en el crecimiento y huesos frágiles. Las dosis altas de esteroides retrasan el crecimiento en los niños. El dietista revisará la altura y el peso durante las visitas a la clínica. Es posible que se necesite calcio y vitamina D adicionales para ayudar a desarrollar huesos fuertes.
- Problemas oculares, como visión borrosa, cataratas y glaucoma. Se necesitan exámenes oculares periódicos a cargo de un oftalmólogo, no un optometrista.

Medicamentos antiinfecciosos

La toma de medicamentos que disminuyen el sistema inmunitario y previenen el rechazo del riñón trasplantado puede aumentar el riesgo de contraer ciertas infecciones. Estos son algunos medicamentos que ayudan a prevenir infecciones:

Trimetoprima / sulfametoxazol (Bactrim, Septra)

Función

Prevenir las infecciones del tracto urinario (ITU) y la neumonía por PCP.

Efectos adversos

- Puede hacer que sea más fácil obtener una quemadura solar. ¡Proteja su piel!
- Náuseas, vómito, diarrea
- Sarpullido

Este medicamento generalmente se toma durante dos meses después del trasplante o por más tiempo si es necesario para prevenir la infección urinaria.

Reiniciará este medicamento si se necesitan medicamentos fuertes para tratar el rechazo.

Fluconazol (Diflucan)

Función

Previene un tipo de infección fúngica en la boca y la garganta llamada candidiasis.

Efectos adversos

- Náuseas, vómitos, diarrea
- Interactúa con tacrolimus, por lo que puede ser necesario cambiar la dosis de tacrolimus si comienza o suspende este medicamento.
- Por lo general, se toma durante un mes después del trasplante y se reinicia si se necesitan medicamentos fuertes para tratar el rechazo.

Valganciclovir (Valcyte) / valaciclovir (Valtrex) / aciclovir (Zovirax)

Función

Previene o trata determinados virus, como el CMV o el virus del herpes simple (VHS) que son más comunes en pacientes con sistemas inmunitarios suprimidos.

Efectos adversos

- Recuento bajo de glóbulos blancos y recuento de plaquetas
- Náusea, vómitos
- Dolor de cabeza

El medicamento específico que recibe su niño depende de su nivel de riesgo vírico.

Este medicamento generalmente se toma durante tres meses después del trasplante y se reinicia si se necesitan medicamentos fuertes para tratar el rechazo o si su niño tiene una infección vírica.

Medicamentos que debe evitar

Los medicamentos siguientes contienen ibuprofeno o naproxeno y deben evitarse. Tenga en cuenta que esta lista no es inclusiva y siempre debe leer las etiquetas.

- Advil
- Motrin
- Midol
- Aleve
- Nuprin
- Pamprin-IB

Evite los productos que contienen salicilato, el ingrediente activo de la aspirina (por ejemplo, Pepto Bismol). Estos medicamentos pueden dañar el riñón de su niño si está tomando inmunosupresores.

No le dé a su niño ningún medicamento nuevo sin consultar primero al coordinador de trasplantes para verificar que sean seguros.

Haga esto cada vez que alguien distinto al nefrólogo de trasplantes de su niño le recete un medicamento nuevo (incluidos los recetados por el médico de atención primaria de su niño).

Medicamentos para el estómago

Estos medicamentos se usan para proteger su estómago contra las úlceras al reducir el ácido estomacal. Se necesitan con mayor frecuencia mientras se toman esteroides o aspirina. Dos medicamentos comunes utilizados incluyen:

- **Famotidina (Pepcid)**
- **Omeprazol (Prilosec)**

Suplementos

No es raro necesitar suplementos para compensar las deficiencias en los niveles sanguíneos después del trasplante.

Hierro (sulfato ferroso)

La anemia es común después del trasplante y se puede tratar de varias maneras. Lo más fácil es un suplemento oral de hierro. Tomar con las comidas o la leche. Esté atento a las señales de estreñimiento. Si la anemia continúa, su niño puede necesitar un medicamento como epoetina alfa (Epogen / Retacrit / Procrit) o darbepoetina alfa (Aranesp), que se administran como inyecciones.

Filgrastim (Neupogen/Granix/ Nivestym/Zarxio)

- Puede ser necesario si el recuento de glóbulos blancos cae demasiado bajo
- Administrado como inyecciones

Magnesio, fósforo, vitamina D (colecalfiferol) y calcio

Puede ser necesario para reemplazar los niveles bajos en la sangre y ayudar con la fortaleza ósea

Bicarbonato de sodio o citrato de sodio / ácido cítrico (Bicitra / Cytra-2)

Puede ser necesario para aumentar los niveles de bicarbonato / disminuir el ácido en la sangre.

Medicamentos de venta libre

Llame al consultorio de trasplantes si tiene alguna pregunta sobre los síntomas de su niño o sobre los medicamentos de venta libre.

Tratamiento de la tos y los resfriados

Todos los niños menores de cuatro años deben evitar los medicamentos para la tos y el resfriado.

Los pacientes trasplantados también deben evitar los medicamentos de venta libre para la tos y el resfriado que contienen pseudoefedrina o fenilefrina, ya que estos productos pueden aumentar la presión arterial.

Tratamiento de alergias

- La mayoría de los medicamentos de venta libre para la alergia, como difenhidramina (Benadryl), cetirizina (Zyrtec) y loratadina (Claritin) están bien para aliviar los síntomas de alergia
- Evite productos como Zyrtec-D o Claritin-D, porque contienen pseudoefedrina, que puede aumentar la presión arterial

Tratamiento del dolor y la fiebre

- El paracetamol (Tylenol) es seguro de usar para el dolor o la fiebre. Asegúrese de no tomar más de la dosis diaria recomendada.

Muchos productos de venta libre contienen paracetamol. Es importante leer las etiquetas de los ingredientes antes de tomar cualquier otra cosa con paracetamol. Tomar demasiado paracetamol puede producirle a su niño una sobredosis.

Información general de los medicamentos comunes después del trasplante

Genérico	Marca	Uso
Tracolimus	Prograf/Envarsus XR	Inmunosupresor, previene el rechazo
Micofenolato	CellCept/MyFortic	Inmunosupresor, previene el rechazo
Prednisona/prednisolona	No aplica	Previene y trata el rechazo del trasplante
Trimetoprima/ sulfametoxazol	Bactrim, Septra	Previene determinadas infecciones bacterianas y fúngicas
Fluconazol	Diflucan	Previene determinadas infecciones fúngicas
Valganciclovir	Valcyte	Previene determinadas infecciones víricas
Valaciclovir, aciclovir	Valtrex, Zovirax	Previene determinadas infecciones víricas
Amlodipino	Norvasc	Disminuye la presión arterial
Nifedipina	Procardia	Disminuye la presión arterial
Labetalol	Trandate	Disminuye la presión arterial
Lisinopril	Zestril	Disminuye la presión arterial
Famotidina	Pepcid	Previene las úlceras estomacales, reduce el ácido estomacal
Omeprazol	Prilosec	Previene las úlceras estomacales, reduce el ácido estomacal
Filgrastim	Neupogen, Granix, Nivestym, Zarxio	Trata el recuento bajo de glóbulos blancos
Parecetamol	Tylenol	Medicamento para el dolor, reduce la fiebre
Amoxicilina	Amoxil	Antibiótico
Amoxicilina/clavulanato de potasio	Augmentin	Antibiótico
Ciprofloxacina	Cipro	Antibiótico
Difenhidramina	Benadryl	Antihistamina
Losartán	Cozaar	Disminuye la presión arterial
Sulfato ferroso	Ferosol	Suplemento de hierro
Nitrofurantoína	Macrochantin	Antibiótico
Penicilina	Pen VK	Antibiótico
Bicarbonato de sodio	N/A	Aumenta los niveles de bicarbonato Reduce el ácido en la sangre
Citrato de sodio / ácido citrónico	Cytra-2 Bicitra	Aumenta los niveles de bicarbonato Reduce el ácido en la sangre
Fosfato de sodio / potasio	Phos NaK KPhos Neutral	Aumenta los niveles de fósforo

Nutrición y trasplante

Los pacientes con trasplante de riñón tienen pocas restricciones dietéticas si su riñón está funcionando bien. Sin embargo, algunos de los medicamentos inmunosupresores / contra el rechazo y otros medicamentos que esté tomando pueden causar cambios en su cuerpo. La elección de alimentos saludables puede ayudar a disminuir estos efectos secundarios y lograr y mantener una buena salud general. Es importante que esté familiarizado con algunos de los cambios que pueden ocurrir en su cuerpo relacionados con sus medicamentos.

Problemas nutricionales causados por medicamentos

Posibles problemas	¿Qué puedo hacer?
 Aumento de peso no deseado	<ul style="list-style-type: none"> • Elija la comida sabiamente • Pruebe la cocina baja en grasa • Haga ejercicio periódicamente. • ¡Manténgase ocupado!
 Bajo nivel de fósforo en la sangre	<ul style="list-style-type: none"> • Coma alimentos bajos en grasa y altos en fósforo (leche descremada o baja en grasa, yogur, queso bajo en grasa, carnes extramagras, pollo, frijoles secos)
 Colesterol y triglicéridos altos	<ul style="list-style-type: none"> • Elija alimentos bajos en grasa periódicamente • ¡Haga ejercicio! • Baje de peso, si es necesario • Aumente la fibra soluble
 Niveles altos de glucosa en la sangre	<ul style="list-style-type: none"> • Espacie las comidas • Limite los carbohidratos (azúcar, almidones) • Haga ejercicio periódicamente. • Baje de peso, si es necesario
 Presión arterial alta	<ul style="list-style-type: none"> • Baje de peso, si es necesario • Limite el consumo de sal
 Irritación estomacal	<ul style="list-style-type: none"> • Espacie las comidas y los refrigerios durante todo el día • Limite el consumo de cafeína • Tome prednisona con alimentos
 Cambios óseos y dolor	<ul style="list-style-type: none"> • Tome suficiente calcio, ya sea a través de la dieta o con suplementos • Haga ejercicio periódicamente.
 Niveles altos de potasio en la sangre (generalmente temporales)	<ul style="list-style-type: none"> • Limite los alimentos y las bebidas con alto contenido de potasio hasta que se resuelvan

Recomendaciones dietéticas después del trasplante

Después de la cirugía, los tipos de alimentos que su niño puede comer dependerán de qué tan bien esté funcionando el “nuevo” riñón. Si el riñón no está funcionando bien al principio, es posible que deba permanecer en la dieta previa al trasplante por un tiempo. Esto puede incluir restricciones en proteínas, fósforo, sodio, potasio y líquidos.

Su dieta cambiará una vez que el riñón esté funcionando normalmente. Sin embargo, debido a los medicamentos necesarios para prevenir el rechazo, **es posible que no pueda comer todo lo que desea.**



Sodio

Leer las etiquetas de los alimentos es útil cuando se trata de limitar el consumo de sodio. Pídale ayuda a su dietista si tiene problemas o si necesita ideas sobre opciones de alimentos saludables. Busque “mg de sodio” y preste atención al tamaño de la porción.

Use hierbas y otros condimentos bajos en sodio en lugar de sal. Por ejemplo, la albahaca, el orégano, el perejil, la cebolla y los polvos de ajo proporcionan un gran sabor. La mezcla de condimentos Mrs. Dash® es un buen condimento sin sal preparado comercialmente que viene en una variedad de combinaciones de hierbas.



Nutrition Facts

Serving Size 2 tbsp. (33g)	
Servings Per Container 7	
Amount Per Serving	
Calories 20	Calories from Fat 10
% Daily Value*	
Total Fat 1g	2%
Sodium 190mg	8%
Total Carbohydrate 2g	1%
Protein 1g	
Vitamin A 2%	• Vitamin C 15%
Iron 10%	• Vitamin B6 20%
Vitamin B12 4%	
Not a significant source of saturated fat, trans fat, cholesterol, dietary fiber, sugars, and calcium.	
* Percent Daily Values are based on a 2,000 calorie diet.	

Calorías

Debido a que su niño ahora tiene un riñón sano, puede notar que su apetito es mucho mayor que en el pasado. Aunque muchos pacientes quizá necesiten aumentar de peso al principio, su niño debe hacerlo lentamente y detenerse cuando alcance el peso adecuado para su altura y edad. Al aumentar de peso, es mejor **aumentar aproximadamente 1 libra (.5 kg) por semana** para reconstruir los músculos que pueden haber perdido debido a la insuficiencia renal. Si su niño tiene un peso aceptable en el momento del trasplante, deberá tener **mucho cuidado** con su dieta para controlar el peso durante los próximos meses. No es raro que los nuevos pacientes de trasplante aumenten **de 20 a 30 libras en los primerostres meses** después de un trasplante si no toman decisiones sabias sobre los alimentos.

Puntos importantes que recordar a la hora de controlar el peso:

Coma menos azúcar y dulces concentrados

En lugar de:

- Galletas
- Dulces
- Pastel
- Bebidas azucaradas (gaseosas, ponche de frutas, Kool-Aid)
- Jugos (Aunque los jugos tienen azúcar “natural”, todavía tienen muchas calorías).

Elija:

- Fruta fresca
- Fruta enlatada envasada en agua
- Bocadillos bajos en calorías

Limite el consumo de grasas

Elija productos lácteos y carne sin grasa y bajos en grasa:

leche descremada, yogur sin grasa, queso mozzarella, carnes extramagras, pechugas de pollo y pavo sin piel

Use métodos de cocción bajos en grasa:

hornear, asar, asar a la parrilla, sartén antiadherente con aerosol para cocinar

Mantenga un suministro de bocadillos y bebidas bajos en calorías para consumir entre comidas:

frutas y verduras crudas, limonada y té helado bajo en calorías (hecho con jugo de limón y sustituto de azúcar), sopas bajas en calorías y bajas en sodio

Manténgase activo y haga ejercicio

La actividad y el ejercicio pueden ayudar a quemar calorías y evitar el aumento excesivo de peso. También da una mejor sensación de bienestar, mantiene el corazón fuerte y saludable, y aumenta la masa muscular.

Hay muchos alimentos bajos en grasa y sin grasa disponibles que pueden ayudar con el control de peso. Recuerde limitar el tamaño de las porciones y vigilar el contenido de sodio.

Proteína

Es importante obtener suficiente proteína en su dieta para desarrollar músculos y mantener a su niño fuerte y sano. Si está comiendo bien, generalmente no es difícil obtener la proteína que necesita. Asegúrese de incluir proteínas de alta calidad en las comidas y refrigerios. La porción habitual es de 3 a 4 onzas por porción, que es aproximadamente del tamaño de una baraja de cartas. La proteína de alta calidad proviene de fuentes animales como huevos (límite a tres por semana si tiene colesterol alto), carne magra de res y cerdo, pescado, aves de corral, leche baja en grasa o descremada, y otros productos lácteos bajos en grasa o sin grasa, como el queso mozzarella y el yogur bajo en grasa o sin grasa. También puede obtener proteínas de frijoles y chícharos secos. **Nunca le dé a su niño bebidas deportivas o polvos ricos en proteínas, a menos que su dietista de trasplantes se lo recomiende específicamente.**

Grasa y colesterol

Los medicamentos para trasplantes y el aumento excesivo de peso después del trasplante pueden hacer que aumenten el colesterol y los triglicéridos de su niño. Esto crea un mayor riesgo de enfermedad cardíaca. La grasa debe limitarse al 30 por ciento (un tercio) de las calorías totales. El colesterol debe limitarse a 300 mg por día o menos. Recuerde que **todas las grasas y aceites son muy altos en calorías**, incluso los “buenos”, como el aceite de oliva y el aceite de canola, y deben usarse con moderación. Es mejor si las grasas y los aceites están hechos de aceites vegetales poliinsaturados o monoinsaturados. Algunos ejemplos son los aceites de cártamo, maíz, soya, canola u oliva. Lea las etiquetas. El primer ingrediente debe ser aceite líquido.

Calcio

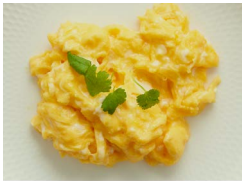
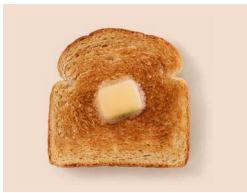
Los pacientes con trasplante de riñón tienen un mayor riesgo de enfermedad ósea debido a la insuficiencia renal y el uso a largo plazo de medicamentos para trasplantes. El término médico para la enfermedad ósea es osteoporosis. Para prevenir la osteoporosis, **la mayoría de los pacientes trasplantados necesitan entre 1200 mg y 1500 mg de calcio por día.** Para ayudar a reemplazar el calcio perdido en los huesos y aumentar la resistencia ósea, planifique las comidas para incluir de 3 a 4 porciones de productos lácteos bajos en grasa o sin grasa y altos en calcio cada día. Si a su niño no le gusta la leche, pruebe yogur sin grasa o bajo en grasa y quesos bajos en grasa en su lugar. Si su niño no come lácteos, pruebe alimentos como salmón, soya, tofu, espinacas y claras de huevo. Los alimentos fortificados con calcio, como jugos, cereales y barras de desayuno, también pueden ayudarle a satisfacer sus necesidades de calcio. Asegúrese de pedirle recomendaciones al dietista de su niño.



Consumo diario recomendado

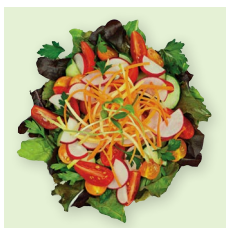
Grupo alimenticio	Alimentos que usar	Alimentos que debe evitar
PRODUCTOS LÁCTEOS 3 a 4 porciones	<ul style="list-style-type: none"> Leche descremada, al 1%, seca o evaporada Quesos sin grasa y bajos en grasa (Healthy Choice, mozzarella) y yogur sin grasa o bajo en grasa Sorbete sin grasa o bajo en grasa Leche helada, yogur helado 	<ul style="list-style-type: none"> Leche entera o condensada, suero de mantequilla Queso (cheddar, Colby, americano, procesado), quesos para untar, queso cottage, helado, crema, nata batida
CARNE / PROTEÍNA 3 onzas por porción 2 porciones por día	<ul style="list-style-type: none"> Carne de res, cerdo, cordero (magra, recortada de grasa) Fiambre bajo en grasa Aves sin piel Pescado fresco, congelado o envasado en agua Claras de huevo y sustituto de huevo Frijoles o chícharos secos Crema de cacahuete clásica 	<ul style="list-style-type: none"> Jamón marmoleado, graso, curado, tocino, salchichas, perritos calientes, fiambres Ganso, pato, capones Pollo o pavo frito o empanizado, carne de órganos (hígado / riñón) Pescado empanizado o frito Yemas de huevo Frijoles enlatados, carne de cerdo y frijoles, chícharos Crema de cacahuetsalada e hidrogenada (en pequeñas cantidades: 1 cucharada)
FRUTAS y VERDURAS 4 a 5 porciones	<ul style="list-style-type: none"> Todas las frutas y verduras frescas, congeladas y enlatadas (sin sal añadida) 	<ul style="list-style-type: none"> Coco, aguacate, aceitunas Frito con grasa, o con salsas de crema o mantequilla Cóctel de jugo de verduras
GRANOS 6 a 11 porciones (depende de las necesidades calóricas)	<ul style="list-style-type: none"> Cereales calientes y fríos Panqueques caseros, gofres o muffins preparados sin yemas de huevo ni aceites Arroz, macarrones, espagueti 	<ul style="list-style-type: none"> Cereales tipo granola Productos empaquetados con alto contenido de grasa o huevos Pasta hecha con yemas de huevo
GRASAS y ACEITES 5 a 8 porciones (1 cucharadita = 1 porción)	<ul style="list-style-type: none"> Margarina blanda o aceites, como maíz, cártamo, girasol, soya, canola, oliva, margarina líquida Aderezo para ensaladas sin grasa y mayonesa, cremas lácteas sin grasa Frutos secos sin sal (porciones pequeñas) 	<ul style="list-style-type: none"> Aceite de coco o de palma, mantequilla, manteca de cerdo, grasa animal, grasa vegetal hidrogenada Aderezos para ensaladas con toda la grasa, mayonesa Frutos secos salados Manteca de cacao, chocolate, cremas no lácteas
POSTRES (en ocasiones)	<ul style="list-style-type: none"> Pastel de ángel, gelatinas saborizadas, galletas Fig Newton, galletas de animales, galletas graham, galletas Ginger Snaps Caramelos duros sencillos, mentas, gomitas 	<ul style="list-style-type: none"> Pasteles, galletas, natillas o pudines preparados comercialmente Postres hechos con leche entera o nata, yemas de huevo, aceite de coco o de palma, o grasa animal
SOPAS	<ul style="list-style-type: none"> Sopas bajas en sodio a base de caldo Salsas y dips sin grasa 	<ul style="list-style-type: none"> Sopas enlatadas (excepto bajas en sal)
OTROS	<ul style="list-style-type: none"> Hierbas, especias, semillas aromáticas, jugo de limón, vinagre 	<ul style="list-style-type: none"> Sal, salsa de soya, glutamato monosódico, condimentos (en cantidades muy pequeñas), cualquier condimento que incluya sodio en los primeros 3 ingredientes

Consumo diario recomendado: Plan de comidas



Desayuno

- Fruta sin azúcar o 1/2 taza de jugo
- Una tostada integral o 3/4 de taza de cereal seco
- 2 sustitutos de huevo o claras de huevo, revueltos
- Una taza de leche sin grasa
- Una cucharadita de margarina, jalea o miel



Comida (almuerzo)

- 2 onzas de carne magra, pescado, pollo o 1/2 taza de queso cottage bajo en grasa
- 2 rebanadas de pan, 1 pan de hamburguesa o 2 rollitos pequeños
- 1 cucharadita de margarina o mayonesa
- Ensalada verde con 2 cucharaditas de aderezo de aceite y vinagre
- 1 manzana mediana, cortada en rodajas
- 1 paquete de bocadillos de "100 calorías"
- 1 taza de leche sin grasa



Cena

- 4 onzas de carne magra, pescado, pollo o pavo
- 1/2 taza de papa, arroz, espagueti, frijoles secos cocidos
- 1/2 taza de verduras cocidas o crudas
- 1 rollo pequeño, 1 rebanada de pan integral o 1 tortilla integral
- Ensalada verde con 2 cucharaditas de mayonesa baja en grasa, aceite o aderezo para ensaladas
- Fruta fresca o enlatada (1/2 a 1 taza, o 2 mitades de durazno enlatadas sin azúcar)
- Margarina, 2 cucharaditas



Ideas de bocadillos para la noche

- 4 galletas bajas en grasa con 1 onza de queso mozzarella baja en grasa
- Palitos de zanahoria, apio, pepinos, brócoli con aderezo ranch bajo en grasa (1 cucharada)
- 1 taza de leche sin grasa con 4 obleas de vainilla
- Cereales con leche sin grasa
- Yogur bajo en grasa o sin grasa
- Queso cottage bajo en grasa y fruta

Líquidos

Después del trasplante de riñón, es muy importante que su niño beba suficientes líquidos para mantenerse bien hidratado y limitar el estrés en el riñón por los medicamentos. Su médico le dirá cuánto líquido es necesario por día.

¿Qué puedo hacer para asegurarme de que mi niño esté bebiendo lo suficiente?

Encuentre una botella de agua reutilizable que les guste y vea cuántas onzas de agua contiene. Luego averigüe cuántas veces necesita llenarlo para cumplir sus objetivos de líquido de trasplante. Si no tiene una botella de agua, le daremos una. Usted y su niño también pueden usar una “aplicación” telefónica para hacer el seguimiento de cuánto están bebiendo. Algunas aplicaciones buenas son: H2Overload (NKF), Drink Water Reminder, Waterly, Drink Water Tracker, My Water, Drink Water Aquarium y Plant Nanny. Es mejor beber líquidos durante todo el día en lugar de beber una gran cantidad justo antes de acostarse (para compensar lo que no bebió durante el día).



¿Qué cuenta como líquidos?

Cualquier cosa que sea líquida a temperatura ambiente se puede contar como parte de la ingesta total de líquidos. Lo mejor es beber agua. Si sirve para que su niño beba más, puede usar paquetes de sabor, como Crystal Light o algo similar. Solo asegúrese de que no contengan vitaminas, hierbas, potenciadores de energía o cafeína añadidos. La leche, la leche con chocolate y los jugos diluidos con agua también son buenas opciones. Los refrescos y otras bebidas azucaradas deben limitarse a no más de 12 onzas por día. Menos es mejor.

Siempre consulte a su equipo de atención de trasplantes (coordinador de enfermería, nefrólogo de trasplantes o dietista de trasplantes) antes de permitir que su niño tome bebidas deportivas. Las bebidas energéticas con frecuencia contienen cafeína u otros estimulantes y no le ayudarán a mantenerse bien hidratado. Por lo general, no son saludables para su niño o sus riñones. También pueden aumentar la presión arterial, lo cual puede ser perjudicial para el nuevo órgano.

Deshidratación

La deshidratación es cuando el cuerpo no tiene suficientes líquidos para funcionar bien. Los niños que han tenido un trasplante de riñón pueden deshidratarse fácilmente. Es especialmente preocupante en un niño con un trasplante porque:

- El nivel de tacrolimus (Prograf) en la sangre de su niño aumentará y provocará una lesión renal.
- La sangre de su niño se espesará y eso aumentará el riesgo de que los vasos sanguíneos del riñón se coagulen.

Las razones más comunes para la deshidratación son vómitos excesivos, diarrea y no beber lo suficiente mientras hace ejercicio. La diarrea debido a infecciones puede ocurrir rápidamente en niños inmunocomprometidos y causar deshidratación.

Para prevenir la deshidratación, es importante conocer estas señales y síntomas:

- No orinar durante 12 horas. (Si su niño tiene menos de 6 meses de edad, es posible que continúe orinando aunque esté deshidratado).
- Ojeras
- Ojos hundidos
- Cansancio, debilidad y letargo
- Súbitamente se ve “delgado”
- Boca pegajosa
- Aumento de la sed y el hambre
- Fontanela hundida en los lactantes
- Baja de peso
- Piel suelta o turgencia cutánea



Si su niño no puede retener líquidos o tiene señales de deshidratación, comuníquese de inmediato con el equipo de trasplante. La deshidratación severa puede poner a riesgo su vida.

Seguridad alimentaria

Debido a que su niño tendrá un sistema inmunitario debilitado, tiene un mayor riesgo de contraer enfermedades transmitidas por los alimentos (intoxicación alimentaria). Esto es especialmente cierto inmediatamente después del trasplante cuando las dosis de medicamentos son altas. Para proteger a su niño, debe **evitar** los siguientes alimentos:

- **Moluscos crudos y cocidos**, incluidas las ostras, almejas, los mejillones y la vieira
- **Leche o quesos crudos o no pasteurizados**, y quesos suaves, tales como fea, brie, camembert, azul y tipo mexicano. **Está bien** que su niño coma queso duro (como parmesano o cheddar), queso procesado, queso crema, queso cottage y yogur.
- **Huevos, crudos o poco cocidos**, alimentos que contengan huevos crudos o ligeramente cocidos (incluidos ciertos aderezos para ensaladas), masa para galletas y pasteles, salsas y bebidas como ponche de huevo sin pasteurizar. Es seguro comer alimentos hechos de huevos pasteurizados comercialmente.
- **Carne y ave cruda y semicruda**
- **Germinados crudos** (alfalfa, clavo y rábano)
- **Leche, frutas o jugos de vegetales sin pasteurizar** Estas bebidas llevarán una etiqueta de advertencia.

- **Buffets**
Los alimentos en un buffet a menudo no se mantienen a una temperatura segura.


Recuerde:

- Desinfecte las tablas para picar después de cada uso. Use tablas para picar distintas para la carne y evite la contaminación cruzada.
- Lave y pele todas las frutas y verduras con mucho cuidado.
- Mantenga calientes los alimentos calientes y fríos los alimentos fríos.

Pregunte al dietista de su niño si tiene preguntas acerca de la higiene de los alimentos.







Manejo de la vida después de un trasplante de riñón

Tener un trasplante de riñón es la opción de tratamiento que le permite a su niño tener un estilo de vida más similar al que tenía cuando sus propios riñones estaban sanos. Una vez que se recupere de la cirugía, podrá continuar trabajando, asistir a la escuela, viajar y disfrutar de la mayoría de las mismas actividades y pasatiempos.

Sin embargo, deberá modificar algunas actividades para proteger su nuevo riñón y tomar precauciones adicionales para evitar infecciones. Utilice la información de las páginas siguientes como guía general. Siga las instrucciones de su equipo de trasplante para conocer el nivel y el tipo de actividad que mantendrá a su niño sano.

Regresar a la escuela

La mayoría de los pacientes de trasplante requieren de 6 a 8 semanas de descanso de la escuela, según lo que el médico de su niño considere mejor. Una vez que su niño esté autorizado para regresar a la escuela, los equipos de trabajo social y médico hablarán con usted y su niño sobre lo que deben hacer. Podemos darle una carta para informar a la escuela que usted tiene autorización médica.

Obtener apoyo en la escuela

Los niños que se someten a un trasplante tienen un mayor riesgo de problemas de aprendizaje y atención (cognitivos). Son el resultado de su enfermedad subyacente, el trasplante, el tratamiento y la hospitalización. Cuando su niño regrese a la escuela, será útil contar con apoyo para fomentar su éxito. El sistema educativo puede ser difícil de entender, y obtener ayuda no siempre es fácil. Aquí hay algunos consejos útiles:

- Mientras su niño se prepara para regresar a la escuela, **escriba una carta pidiéndole a la escuela de su niño que lo evalúe.** Esto le ayudará a saber qué apoyo puede necesitar. La evaluación también le ayudará a crear o cambiar el IEP o el plan 504 de su niño.

¿Qué es un IEP o plan 504? Los IEP y los planes 504 son documentos educativos escritos que proporcionan adaptaciones a los estudiantes en el entorno escolar. Un IEP, o Programa de Educación Individualizada, es un conjunto de servicios prestados a un niño que incluye servicios de educación especial. Un plan 504 proporciona adaptaciones y apoyos a niños con discapacidades físicas o mentales dentro del entorno de educación general. Cada uno dispone que las necesidades de los estudiantes con discapacidades se satisfagan con adaptaciones razonables. Los niños que han tenido un trasplante pueden cumplir lo necesario para un plan 504 basado en su condición médica. En algunas circunstancias, como cuando hay preocupaciones sobre el aprendizaje o la función del pensamiento, pueden calificar para un IEP.

- **La escuela hará una evaluación.** Esto puede incluir medidas de pensamiento o funcionamiento académico, así como comportamiento.

- **El equipo de evaluación programará una reunión con usted,** el maestro de su niño y otro personal de la escuela implicado en la evaluación. El equipo hará lo siguiente:

- Revisar los resultados de la evaluación
- Decidir si su niño califica para los servicios
- Decidir qué servicios son los más adecuados para ayudar a su niño a aprender. Estos pueden incluir servicios de educación especial, apoyos conductuales o modificaciones para tomar exámenes u otras actividades educativas.

Los niños que han tenido un trasplante a menudo tienen dificultades con la atención, el enfoque, la memoria y la velocidad de procesamiento. Esto puede deberse a su condición médica o a los medicamentos que toma. Además de las recomendaciones de la escuela, estas son adaptaciones comunes para niños con trasplantes:

- Tiempo adicional en pruebas o pruebas que no están cronometradas
- Plazos extendidos para proyectos a largo plazo o modificaciones de la carga de trabajo requerida
- Diversas disposiciones médicas, tales como:
 - Que se le permita a la enfermera o usar el baño cuando sea necesario
 - Acceso a una botella de agua durante todo el día o una dieta especial
 - Educación física modificada para cumplir las restricciones de actividad
 - Un plan para la atención de emergencia (como personal capacitado para usar equipos cardíacos)
 - Ausencias justificadas para citas médicas

El médico de su niño, el coordinador de trasplantes o el psicólogo de trasplantes pueden ayudarle a solicitar estas adaptaciones y pueden proporcionar documentación escrita de necesidad médica según sea necesario.

Ejercicio

El ejercicio comenzará el día después de la cirugía de trasplante de su niño. Comenzará caminando por el pasillo varias veces al día. Esto continuará hasta el alta.

Después de la cirugía, los músculos de su niño pueden sentirse débiles. Esto puede deberse a la inactividad o como un efecto secundario de la prednisona. Su niño podrá recuperar y aumentar la fuerza muscular con ejercicio periódico. **Haga que su niño continúe caminando todos los días después de irse a casa.** Después de seis semanas, su niño puede aumentar la actividad e incluir cosas como andar en bicicleta, deportes y clases de ejercicios.

Durante los primeros tres meses, su niño debe evitar tirar o forzar los músculos abdominales. Por ejemplo, no levantar objetos pesados ni hacer ejercicios abdominales. Evite todos los deportes de contacto, así como cualquier actividad que sea discordante, como montar a caballo o andar en moto de nieve.

Después de tres meses, su niño debería poder participar en la mayoría de las actividades. Sin embargo, debe consultar al coordinador de trasplantes o el médico de trasplantes de su niño antes de realizar cualquiera de estas actividades.

El control de peso no puede lograrse sin ejercicio. **Un buen programa de ejercicios debe ser parte de la rutina diaria de su niño.** Elija una actividad que le guste hacer. Es más probable que su niño continúe la actividad si es divertida. Considere incluir una actividad diaria de rutina, como una caminata rápida, combinada con deportes activos como nadar y andar en bicicleta.

Si su niño siente dolor en los huesos o las articulaciones, infórmelo a su médico o coordinador de trasplantes. Esto puede ser un efecto secundario de los medicamentos y puede indicar la necesidad de hacer más investigación.

Vuelva a la escuela, a hacer deportes y el trabajo de forma segura

Después de que su niño se recupere de la cirugía, es probable que pueda volver a la mayoría de sus actividades anteriores. Sin embargo, su médico podría hacer algunas sugerencias.

Es probable que su niño pueda regresar a la escuela (o al trabajo) dentro de los dos meses. Si su actividad anteriormente requería levantar objetos pesados o algo de exposición a gérmenes, es posible que deba hablar con el trabajador social de trasplante u otras personas de su equipo de trasplante acerca de otras opciones de trabajo. Recuerde que su niño deberá proteger su nuevo riñón de lesiones y evitar el riesgo de infección.

Su niño debe hablar con su médico antes de conducir. Es probable que pasen algunas semanas después de la cirugía antes de que pueda conducir de manera segura. Los medicamentos que tomará pueden marearlo o hacer que tenga visión borrosa; por lo cual, conducir puede ser peligroso.

Cuando el médico diga que está bien, caminar, andar en bicicleta y nadar son buenas maneras de mantenerse sano y desarrollar fuerza muscular y ósea. Trabaje con su equipo de trasplante de su niño para desarrollar un plan de ejercicios según sus necesidades. **Evite el ejercicio físico o el levantamiento de pesas hasta que su médico le diga que está bien y no deje que su niño participe en deportes de contacto** (por ejemplo, fútbol, fútbol americano, basquetbol, rugby).



Hitos del desarrollo

Los niños responden a su mundo de diferentes maneras a medida que aprenden y crecen. Este aumento en el conocimiento se llama desarrollo. La enfermedad y la hospitalización pueden afectar directamente el desarrollo de un niño. Sus experiencias pueden cambiar la forma en que responde al entorno de atención médica. Para ayudarlo a crecer, es importante que usted y el equipo de atención médica apoyen el desarrollo de su niño después del trasplante. Esto le ayudará tanto a usted como a su niño a manejar mejor todos los cambios. A continuación encontrará respuestas comunes a las experiencias hospitalarias según el grupo de edad, además de ideas para apoyar el desarrollo de su niño.

Etapa de desarrollo	Es importante:
<p>Bebé Del nacimiento a los 2 años</p> <p>Durante este tiempo, los bebés forman lazos afectivos con los miembros de su familia. Es importante que los bebés desarrollen un sentido de confianza y seguridad en el mundo que los rodea. Su bebé depende de que usted le dé esa sensación de confianza mientras satisface las necesidades diarias de atención médica. Su niño puede tener más rabieta y dejar de aplicar las habilidades recién aprendidas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Cree un horario confiable. • Deje tiempo para que su niño se adapte y explore nuevas situaciones. • Cree un ambiente tranquilo y relajante. • Busque oportunidades para el contacto piel a piel. • Juegue con su niño al <i>peek-a-boo</i> (¿dónde está el bebé?) y otros juegos que presenten la idea de separación. • Busque oportunidades para que su niño conozca equipos médicos seguros (por ejemplo, equipos médicos Fisher Price®).
<p>Preescolar 2 a 6 años</p> <p>Los niños a esta edad no tienen las palabras para decirle cómo se sienten o para entender lo que está sucediendo. Pueden tener dificultades para entender la experiencia de atención médica. Algunos niños crearán razones de fantasía de por qué estaban en el hospital o necesitaban un riñón nuevo. Algunas respuestas que puede ver son rabieta o regresión (tener actitudes de un niño más pequeño). Puede perder las habilidades recién aprendidas, llorar y responder fuertemente por estar lejos de la familia.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Cree un horario confiable. • Busque actividades apropiadas para la edad. • Busque oportunidades para explorar equipo médico seguro y ensayar experiencias hospitalarias. • Escuche los recuerdos de su niño sobre el hospital y la experiencia del trasplante. • Ayude a su niño a usar palabras para describir emociones. • Continúe leyendo cuentos o jugando juegos con su niño que se relacionen con la separación. • Sea coherente con las reglas. • Anime y enseñe a su niño a tomar decisiones saludables.

(Continúa en la página siguiente)

Etapa de desarrollo	Es importante:
<p>Edad escolar 6 a 12 años</p> <p>Los niños en edad escolar pueden hablar sobre su experiencia de trasplante en detalle. Tienen una mejor comprensión de por qué necesitaron un trasplante y cómo mantener su nuevo riñón sano. Los niños a esta edad valoran la independencia.</p> <p>Su niño desarrollará habilidades para promover un sentido de confianza, competencia y conexión social con familiares y amigos. Esto será importante para ayudarles a sobrellevar la situación después de un trasplante.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Continúe manteniendo un horario o una rutina estable como antes de su trasplante. • Comience a ayudarlo a conocer los nombres y el propósito de cada medicamento que está tomando. • Ayúdele a aprender a hablar con el personal durante las citas clínicas sobre lo que le está sucediendo a su cuerpo. • Ayúdele a hablar con el personal sobre los alimentos que come y a comprender las opciones de alimentos saludables. • Anime a su niño a hablar sobre sus sentimientos y cómo está lidiando con sus experiencias médicas. • Promueva la asistencia a la escuela de forma continua. • Fomente las oportunidades para convivir con amigos y familiares. • Conozca a otros niños que hayan tenido experiencias médicas similares.
<p>Adolescentes 13 a 18 años</p> <p>Los adolescentes podrán hablar sobre su experiencia con el trasplante. Es importante asegurarse de que su niño adolescente se sienta seguro y que tenga cierto control sobre su situación. Su niño adolescente puede optar por no describir bien su experiencia porque puede sentirse incómodo con su cuerpo o temer perder el control de la situación. Su niño adolescente comenzará a asumir la responsabilidad de su comportamiento y emociones. Es importante respetar su privacidad.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Conozca los nombres, el propósito y los efectos secundarios de cada medicamento. • Comuníquese honestamente con su niño adolescente. • Respete su privacidad. • Hágalo participar en la orientación sobre el cuidado de la salud y la toma de decisiones. • Escuche sus preocupaciones y responda sus preguntas. • Permítale hablar sobre sus temores y preocupaciones sobre la atención médica. • Fomente las oportunidades para convivir con amigos y familiares.
<p>Adulto 18 a 21 años</p> <p>La edad adulta joven es un momento de transición. Los adultos jóvenes se están moviendo activamente hacia el programa renal (riñón) para adultos y se están volviendo independientes de sus padres. Después de la preparatoria, el equipo de atención médica le ayudará a hacer esta transición lo mejor posible.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Conozca los nombres, las dosis y comprenda el propósito y los efectos secundarios de cada medicamento que está tomando. • Comuníquese con el médico y el farmacéutico para renovar las recetas de manera oportuna. • Comprenda y siga las opciones de alimentos saludables. • Siga adelante con la preparación y el cumplimiento de las citas clínicas. • Haga preguntas de forma independiente y busque información precisa relacionada con su experiencia médica. • Él debe hablar por sí mismo y tomar decisiones apropiadas sobre su atención médica.

Temas sociales y recursos comunitarios

El trasplante puede provocar muchas emociones diferentes. Usted y su niño pueden sentir emoción y esperanza, expectativa e incertidumbre. Para algunas familias, es un evento muy esperado. Para otros puede ser repentino e inesperado. Ya sea que haya tenido años para prepararse o solo un corto tiempo, todas las familias experimentan una amplia gama de emociones y desafíos.

Control de las expectativas

Un trasplante les da a usted y a su niño la oportunidad de adoptar un estilo de vida más saludable. Es posible que esté emocionado de que su niño tenga más energía. Es posible que desee pasar menos tiempo en el hospital. Él puede estar listo para volver a sus actividades favoritas y sentirse mejor en general.

Aunque un nuevo trasplante puede ser emocionante, el período de ajuste temprano también puede ser difícil. Algunos pacientes han descrito esta etapa como una “montaña rusa”. Los valores de laboratorio en constante cambio, los ajustes de medicamentos y las rehospitalizaciones pueden ser difíciles. Usted y su niño pueden experimentar decepción y sentirse desprevenidos.

Durante este tiempo, el equipo estará allí para apoyarlo. Vigilarán a su niño de cerca y ajustarán los medicamentos según sea necesario. El coordinador de trasplantes estará disponible para responder sus preguntas e inquietudes. Su trabajador social proporcionará evaluaciones continuas y estará disponible para brindar orientación de apoyo. También puede conectarlo con otras personas que hayan tenido experiencias similares, así como con servicios escolares, recursos comunitarios y referencias para terapia a largo plazo. Con suerte, tener este equipo de expertos trabajando con usted le brindará tranquilidad durante este viaje.

Mantenerse fiel al programa

El cumplimiento es el acto de respetar algo. En este caso, se trata de mantenerse fiel al plan de recuperación y mantenimiento del trasplante de su niño. Es posible que descubra que una vez que usted y su niño se han acostumbrado a la nueva rutina, es fácil “olvidarse” de seguir el plan de atención. Esto es normal. Los pacientes y los padres olvidarán un medicamento de vez en cuando, pero omitir medicamentos periódicamente puede causar problemas. De hecho, una de las principales causas de fracaso del trasplante en adolescentes es la omisión de medicamentos. El equipo de trasplante continuará apoyándolos a usted y a su niño reforzando la importancia del seguimiento rutinario del trasplante y tomando los medicamentos según sea necesario.

El equilibrio entre las necesidades familiares y el trasplante

El trasplante es complejo e impacta a toda la familia. Cada miembro de la familia tiene necesidades únicas, y cada uno se ve afectado de una manera diferente.

Regrese a su vida familiar normal

Después del trasplante, es probable que pueda reanudar sus actividades normales. Hable con su médico sobre cualquier inquietud que tenga relacionada con la actividad sexual, la fertilidad o el embarazo futuros de su niño.

Hermanos

Dado que su niño necesitará mucho cuidado y atención durante el proceso de trasplante, sus hermanos y hermanas pueden sentirse excluidos, resentidos, asustados o confundidos. Es importante animarlos a expresar sus sentimientos, tanto buenos como malos. Se les debe permitir visitar a su hermano en el hospital. También necesitan oportunidades para pasar tiempo individual con los padres siempre que sea posible. Su trabajador social y especialista en vida infantil están disponibles para brindarle apoyo según sea necesario.

Responsabilidades laborales, domésticas y familiares

El trasplante y la hospitalización requerirán que usted se tome un tiempo libre del trabajo. Deberá vigilar a su niño de cerca y llevarlo a citas frecuentes de laboratorio y clínica después de que se vaya a casa. Esto puede requerir tiempo adicional fuera del trabajo y otras responsabilidades. Si es necesario, su trabajador social puede ayudarle con cualquier documentación o papeleo de la Ley de Licencia Médica Familiar (FMLA).

Muchas familias viven a gran distancia del hospital. Es posible que deba acercarse temporalmente al centro de tratamiento mientras su niño sana después de la cirugía. Después puede regresar a casa y viajar de ida y vuelta para las citas de seguimiento. Su trabajador social se comunicará con usted periódicamente y puede darle recursos para lugares en los cuales quedarse, asistencia por millas y otros recursos de apoyo que usted y su familia pueden necesitar después del trasplante. Este es también un buen momento para utilizar su sistema de apoyo personal.

Viaje de forma inteligente.

Se le puede pedir que su niño limite o evite viajar por un tiempo después de la cirugía. Hable con su equipo de trasplante sobre cualquier plan de viaje que tenga su niño mientras se recupera y se adapta a la vida con un trasplante de riñón.

Recursos comunitarios

DonorConnect

Si su niño recibió un trasplante de un donante fallecido, su trabajador social hablará con usted sobre el proceso para escribir a su familia donante, si así lo desea.

Campamento de trasplante juvenil

La Fundación Nacional del Riñón organiza un campamento de una semana para niños de 8 a 17 años de edad que hayan recibido un trasplante de riñón, hígado o corazón. El campamento está ubicado en Emigration Canyon. Da a los niños la oportunidad de convivir a través de experiencias compartidas. Su trabajador social puede dar más detalles e información de registro.

Campamento familiar

La Fundación Nacional del Riñón organiza un campamento para familias de trasplantes de riñón y diálisis en Aspen Grove en Provo Canyon. Este evento generalmente se celebra en septiembre durante 3 días. Las familias pueden convivir, compartir experiencias y hacer conexiones. Su trabajador social puede dar más detalles e información de registro.

Juegos de trasplante

Los Juegos de Trasplantes de los Estados Unidos se llevan a cabo cada dos años. Los receptores de trasplantes de todo el mundo y sus familias compiten en eventos de estilo olímpico. Las familias de los donantes también pueden unirse. Las familias que participan dicen que es una experiencia valiosa y enriquecedora. Su trabajador social puede proporcionar más detalles.

Contactos de familia a familia y apoyo entre pares

Muchas familias que han vivido con un trasplante durante varios años se ofrecen como voluntarios para reunirse con otros niños y familias que son nuevas en el proceso de trasplante. Hable con su trabajador social si desea reunirse con otro niño y su familia. Ellos pueden apoyarlo y prepararlo para lo que se avecina. Aunque el viaje de cada persona es único, puede ser útil conectarse con alguien que haya tenido una experiencia similar. Su trabajador social también puede ayudarle a encontrar redes de apoyo comunitario confiables y eventos relacionados con la enfermedad renal y el trasplante.

Seguro

La siguiente información debería ayudarle a comprender mejor sus beneficios de atención médica y cómo funcionan con el programa Medicare para la enfermedad renal en etapa terminal. Juntos, estos dos programas le ayudarán a gestionar los gastos médicos de diálisis y trasplante.

¿Por qué mi niño tiene derecho a Medicare?

Medicare es un seguro de salud respaldado por los contribuyentes y administrado por el gobierno. Es para personas mayores de 65 años. Sin embargo, los niños que son ciudadanos legales de los Estados Unidos y necesitan diálisis y trasplante tienen derecho a la cobertura de Medicare bajo el programa de enfermedad renal en etapa terminal (ESRD, por sus siglas en inglés). **La insuficiencia renal es la única condición médica cubierta por Medicare.** La cantidad de asistencia que reciba depende de la cantidad de créditos laborales que haya pagado al sistema del Seguro Social. Dado que los niños no han trabajado, tienen derecho gracias a los documentos de trabajo de sus padres.

¿Cómo solicito el programa Medicare ESRD?

Usted y su trabajador social llenarán las solicitudes de Medicare cuando su niño comience la diálisis o reciba un trasplante. Unas semanas más tarde, la oficina local del Seguro Social le pedirá que envíe una copia del acta de nacimiento de su niño. Luego, dentro de dos a tres meses, recibirá una carta y una tarjeta por correo que confirmarán los requisitos de su niño.

¿Cuándo comienza la cobertura de Medicare?

La cobertura de Medicare comienza el primer día del mes en que recibe un trasplante de riñón o comienza la diálisis peritoneal. Si está en hemodiálisis, Medicare tiene un período de espera antes de que comiencen los beneficios. La cobertura comenzará el 1.º día del 4.º mes de su tratamiento de hemodiálisis.

¿Qué gastos cubre Medicare?

La cobertura de Medicare tiene 3 partes:

- **Seguro hospitalario de Medicare (Parte A):** Ayuda a cubrir la atención hospitalaria para pacientes hospitalizados, el hogar para ancianos y la atención médica domiciliaria.
- **Seguro médico de Medicare (Parte B):** Ayuda a cubrir los honorarios médicos, los servicios ambulatorios, los suministros médicos y el primer año de medicamentos inmunosupresores.
- **Cobertura de medicamentos recetados de Medicare (Parte D):** ayudará a cubrir la mayoría de los medicamentos después del trasplante.

¿Cómo funciona Medicare con el seguro de salud médico grupal?

Si su niño está cubierto por el seguro médico grupal de su empleador, su seguro grupal será el pagador principal, o el primero, durante los primeros 30 meses. Medicare será el pagador segundo o secundario. Después de 30 meses, Medicare se convertirá en el pagador principal mientras su niño esté en diálisis o durante los primeros 30 meses después del trasplante. Los pacientes reciben 36 meses de cobertura de Medicare para un trasplante de riñón. Si su niño recibe otro trasplante, el cronograma de requisitos comienza de nuevo.

Si no tiene seguro médico grupal, Medicare será el pagador principal desde el principio. Su trabajador social le ayudará a identificar otros recursos para la cobertura secundaria. Si tiene Medicaid de su estado de origen, Medicare es el pagador principal desde el comienzo de su derecho a la cobertura.

¿Puedo obtener un plan del Mercado de seguros además de Medicare?

No, no puede tener ambos. Al igual que Medicare, los planes del Mercado de seguros (Obamacare) son apoyados por el gobierno. Si actualmente tiene un plan del Mercado de seguros, deberá cancelar su plan del Mercado el día antes de que comience su cobertura de Medicare. Esto evita la superposición en la cobertura. Usted no calificará para recibir ayuda del Mercado de seguros para pagar sus primas del Mercado u otros costos médicos (a menudo denominados subsidios). Si sigue recibiendo ayuda para pagar las primas de su plan del Mercado de seguros después de recibir la Parte A de Medicare, es posible que tenga que devolver toda o parte de la ayuda que recibió cuando presentó sus impuestos federales sobre la renta.

Seguro hospitalario (Parte A)

El seguro hospitalario de Medicare le ayuda a pagar los servicios mientras su niño está hospitalizado. El seguro hospitalario de Medicare tiene un “deducible”. Es un porcentaje del costo de los servicios que debe pagar en cada “período de beneficios”. Su primer período de beneficios comienza la primera vez que su niño ingrese a un hospital después de que comience su Medicare. Un “período de beneficios” termina cuando su niño haya estado fuera del hospital durante 60 días seguidos. Hay un límite en la cantidad de días de atención hospitalaria que Medicare puede pagar en cada período de beneficios. Medicare paga todos los servicios cubiertos (después del deducible) durante los primeros 60 días. Desde el día 61 hasta el 90, Medicare paga la mitad de los servicios cubiertos. Si su niño está hospitalizado por más de 90 días, puede usar sus “Días de reserva de por vida”. Cada persona tiene 60 “días de reserva” durante los cuales Medicare pagará casi todos los gastos hospitalarios cubiertos. Los “días de reserva” no son renovables. La mayoría de las familias no pagan deducibles porque el pagador secundario (seguro privado o Medicaid) cubrirá ese costo.

Seguro médico (Parte B)

El seguro médico de Medicare ayuda a pagar los honorarios de su médico, equipo y suministros médicos, servicios ambulatorios (incluido diálisis, laboratorios, radiografías) y los primeros 36 meses (3 años) de medicamentos inmunosupresores después de un trasplante. El seguro de Medicare tiene un deducible anual y primas mensuales (costo para comprar el seguro). Medicare generalmente pagará el 80 por ciento de los cargos aprobados. Usted o su pagador secundario deben pagar el 20 por ciento restante. Es importante que pague su prima mensual de inmediato. Si se retrasa con su pago, su seguro de la Parte B de Medicare puede cancelarse. Es muy difícil recuperarlo.

Nota: Este es solo un breve resumen. Para obtener una explicación completa de los beneficios de Medicare, consulte el manual de Medicare. También puede obtener información específica si consulta el folleto *Medicare Coverage of Kidney Dialysis and Kidney Transplant Service (Cobertura de Medicare de servicios de diálisis y trasplante de riñón)*, producto CMS 10128.



Cosas importantes que recordar

Es muy importante que mantenga una cobertura de seguro adecuada de por vida. Usted tendrá gastos médicos continuos para mantener su nuevo riñón. Los medicamentos para trasplantes son caros. Los medicamentos de mantenimiento pueden costar hasta \$2,500 al mes.

¿Qué pasa si no quiero usar mi Medicare?

Algunas personas pueden sentir que su seguro de salud grupal es lo suficientemente bueno sin Medicare y no quieren pagar las primas adicionales de la Parte B. Sin embargo, rechazar el seguro de Medicare para un trasplante o no pagar las primas puede ser un riesgo financiero grave. **Le recomendamos que no suspenda Medicare.** Su seguro grupal puede darlo de baja si no usa el seguro de Medicare. Luego tendría que esperar hasta la inscripción abierta para restablecer su Medicare. Esto puede dejarlo sin beneficios de atención médica por un período de tiempo. Consulte a su coordinador financiero de trasplantes antes de rechazar Medicare.

¿Cómo cobra el hospital?

Cuando usted ingrese para un trasplante de riñón, el encargado de ingresos verificará su cobertura. La mayoría de las compañías de seguros requieren que usted autorice previamente la cirugía de trasplante. El trabajador social le ayudará con este proceso. Medicare no requiere autorización previa. Si no ha solicitado Medicare, informe a la oficina de ingreso que solicitará Medicare. Entrará en vigor el primer día del mes del trasplante de su niño. Con la información correcta, la oficina de facturación puede cobrarles tanto a su seguro como a Medicare de manera adecuada.





Reflexiones finales

Gracias a los medicamentos modernos y los avances en el tratamiento de trasplantes, muchos pacientes nunca tienen un solo episodio de rechazo.

Al seguir las instrucciones de su equipo de trasplante y llevar un estilo de vida saludable, hay excelentes posibilidades de que el riñón de su niño le dé el regalo de una nueva vida durante muchos años. ¡Así que salga y disfrute de la vida al máximo!

Recursos de Intermountain para un estilo de vida saludable

¿Dónde puedo encontrar más información?

Para obtener más información general sobre trasplantes, visite: UNOS.org
— “What Every Patient Needs to Know” (Lo que todo paciente debe saber)



**Intermountain
Primary Children's Hospital**
The Child First and Always®

Intermountain Healthcare cumple las leyes federales de derechos civiles aplicables y no discrimina por motivos de raza, color, nacionalidad, edad, discapacidad o sexo. Se proveen servicios de interpretación gratuitos. Hable con un empleado para solicitarlo. 我們將根據您的需求提供免費的口譯服務。請找尋工作人員協助。

© 2022 Intermountain Healthcare. Todos los derechos reservados. El contenido del presente folleto tiene solamente fines informativos. No sustituye los consejos profesionales de un médico; tampoco debe utilizarse para diagnosticar o tratar un problema médico o enfermedad. Consulte a su proveedor de atención médica si tiene preguntas o inquietudes.
TRP024S - 10/22 (Spanish translation 11/22 by CommGap)