



UW Medicine

Manual del receptor de un trasplante de pulmón

Programa de Trasplante de Pulmón de UW Medicine

Este manual fue escrito para los receptores de trasplante de pulmón y sus cuidadores. Contiene información confiable y detallada sobre el proceso de trasplante de pulmón en UW Medicine en Seattle, Washington. Explica qué esperar después de una cirugía de trasplante de pulmón y cómo manejar mejor sus nuevos pulmones después del trasplante.

Entendemos que recibir tanta información puede ser abrumador. Pero esperamos que la información de este manual, junto con el apoyo del equipo de trasplante de pulmón de UW Medicine le dé la confianza para disfrutar plenamente la vida después de la cirugía de trasplante de pulmón.

Nuestro objetivo para cada paciente es un trasplante de pulmón exitoso, para que puedan regresar a una vida plena. Para alcanzar este objetivo, el equipo de trasplante de pulmón será su compañero. Trabajaremos muy de cerca con usted para controlar su progreso a largo plazo.



University of Washington Medical Center - Montlake campus en Seattle, Washington

Capítulos del manual

El sistema inmunitario

Fundamentos de la salud

Servicios de trabajo social

Citas de control y pruebas

Señales de advertencia

Equipo de trasplante de pulmón de UW Medicine

Director del Programa/Cirujano Principal	Michael Mulligan, MD
Director Médico/Médico Principal.....	Erika D. Lease, MD
Enfermera especialista de la clínica.....	Kim Hoffman, RN, MN
Enfermeras coordinadoras pretrasplante.....	Amy Baker, BSN, RN Taylor Christensen, BSN, RN
Enfermeros coordinadores postrasplante.....	Joe Lock, RN Reggie Pope, RN Katie Ward, BSN, RN
Neumólogos especialistas en trasplante de pulmón	William A. Altemeier, MD Siddhartha Kapnadak, MD Thomas Keller, MD Erika D. Lease, MD Ganesh Raghu, MD Kathleen Ramos, MD Mark Tonelli, MD
Cirujanos de trasplante de pulmón.....	Kathleen Berfield, MD Aaron Cheng, MD Michael Mulligan, MD Douglas Wood, MD
Asistente médico.....	Kumiko Kameda, CMA
Coordinadores del programa.....	Aaron Tran
Servicio social.....	Angela Wagner, MSW
Farmacia.....	Greg Gipson, PharmD Hillary Sobeck, PharmD Aekta Vasavada, PharmD
Terapia respiratoria	Jeff Moniz, RRT
Asesoría financiera	Alan Bang Diana Rodriguez
Servicios de nutrición	Carissa Culley, RD Cory Zenner, RD

Contactos útiles

Antes de su cirugía de trasplante (pretrasplante)

Teléfono	206.598.5277
Fax.....	206.598.3425
Enfermeras coordinadoras pretrasplante.....	Amy Baker, BSN, RN Taylor Christensen, BSN, RN
Coordinadora del programa.....	Aaron Tran

Después de la cirugía de trasplante (postrasplante)

Teléfono	206.598.5668
Fax.....	206.598.3856
Correo electrónico (email)	uwlungtx@uw.edu
Enfermera especialista de la clínica	Kim Hoffman, RN, MN
Enfermeros coordinadores de postrasplante	Joe Lock, RN Reggie Pope, RN Katie Ward, RN
Coordinadora del programa.....	206.598.1734

Otros contactos

Asesoría financiera

Alan Bang.....	206.598.2855
Diana Rodriguez.....	206.598.6083

Operadora de UW Medical Center

Línea gratuita.....	800.826.1121
Local.....	206.598.3300
Operadora buscapersonas.....	206.598.6190

Farmacia de pacientes ambulatorios.....206.598.4363

Estacionamiento

.....	206.685.1543
-------	--------------

Expedientes médicos.....206.744.9000

Centro de evaluaciones pulmonares.....206.598.4265

Trabajo social y coordinación de atención

Angela Wagner, MSW	206.598.2676
--------------------------	--------------

El sistema inmunitario

Infecciones y rechazo después de un trasplante de pulmón

Este folleto explica cómo funciona el sistema inmunitario y por qué debe suprimirse después de la cirugía de trasplante de pulmón.

¿Qué es el sistema inmunitario?

El sistema inmunitario es una red compleja de células y órganos especiales. Cuando funciona bien, el sistema protege al cuerpo contra "invasores" como virus, bacterias, hongos y otras infecciones.

Para hacer esto, el sistema inmunitario debe diferenciar entre las propias células de una persona y las células invasoras "ajenas". Si el sistema inmunitario encuentra células "ajenas", las atacará. Este es un tipo de *respuesta inmunitaria*.

Se puede desencadenar una respuesta inmunitaria cuando el sistema inmunitario encuentra *antígenos* en el cuerpo. Los antígenos son a menudo células "ajenas". Pueden ser células de bacterias, virus u otros tipos de infección.

Los antígenos también pueden ser células de otra persona, como la sangre utilizada en una transfusión o un órgano utilizado para un trasplante. El sistema inmunitario considera todas estas sustancias como "ajenas" y trata de eliminarlas del cuerpo. Cuando esto sucede después de un trasplante de órgano, se llama *rechazo*.

¿Cómo funciona el sistema inmunitario?

Cuando el sistema inmunitario detecta antígenos, activa *glóbulos blancos* para combatir al invasor. Los 2 tipos principales de glóbulos blancos son *linfocitos* llamados *células T* y *células B*:

- Las **células T** atacan las células extrañas directamente.
- Las **células B** producen anticuerpos que se unen a las células extrañas. Estos anticuerpos son una señal de que otras células inmunitarias atacan la célula extraña.



Como receptor de trasplante, tomará medicamentos para suprimir su sistema inmunitario, para evitar que rechace sus nuevos pulmones.

¿Qué impide que el sistema inmunitario rechace un órgano trasplantado?

Los receptores de trasplantes reciben medicamentos para suprimir su sistema inmunitario y evitar que rechace el órgano trasplantado. Estos medicamentos se denominan *inmunosupresores* o *medicamentos de supresión del sistema inmunitario*.

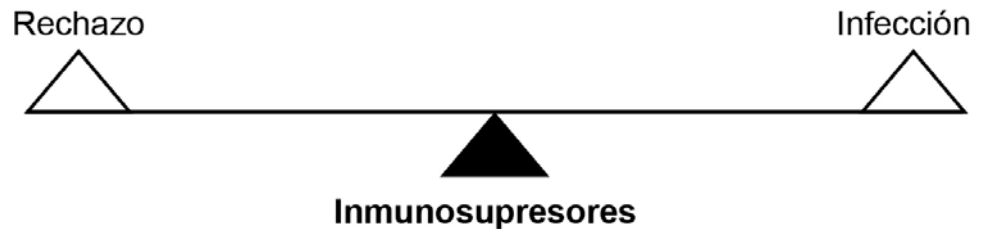
Los receptores de trasplante de pulmón comienzan a recibir estos medicamentos cuando los llaman a la sala de operaciones para la cirugía de trasplante, incluso antes de que los pulmones del donante se coloquen en su cuerpo. Después de la cirugía de trasplante, los receptores deben seguir tomando inmunosupresores por el resto de sus vidas.

Desafíos en la supresión del sistema inmunitario

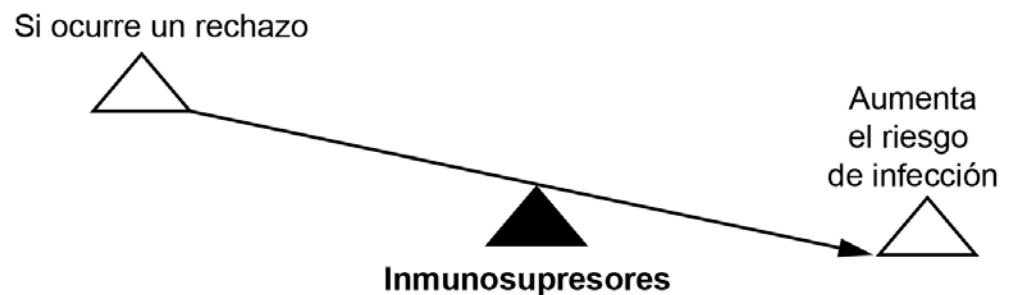
Se debe suprimir su sistema inmunitario para evitar el rechazo de los pulmones trasplantados. Pero si su sistema inmunitario se suprime demasiado, no podrá combatir las infecciones. Tanto el rechazo como las infecciones amenazan su bienestar general y la salud de su órgano trasplantado.

Una vez que tenga sus nuevos pulmones, queremos evitar que su cuerpo rechace los nuevos pulmones y limitar su riesgo de infección. Haremos todo lo posible para ajustar sus dosis de inmunosupresores para encontrar el equilibrio adecuado. Esa preparación toma tiempo.

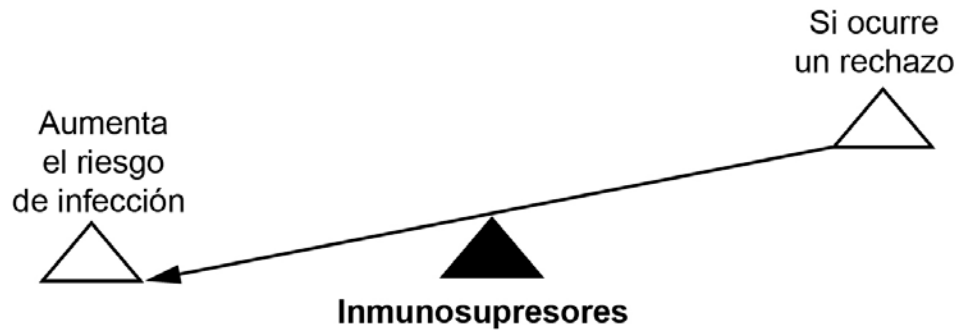
Estos dibujos muestran la relación entre inmunosupresores, rechazo e infección:



Este dibujo muestra un estado bien equilibrado, donde los medicamentos inmunosupresores evitan el rechazo y se minimizan las infecciones.



Si se produce rechazo, aumentaremos el nivel de inmunosupresión. Esto aumenta el riesgo de infección.



Si ocurre una infección, podemos disminuir el nivel de inmunosupresión. Esto aumenta el riesgo de rechazo.

Haremos un seguimiento muy cercano de sus pulmones y su salud general después de la cirugía. Si es necesario, podemos ajustar sus dosis de inmunosupresores en sus citas de control. Esta es una razón por la que debe tener citas de control muy a menudo en los primeros meses después de cirugía de trasplante.

¿Cuánto tiempo tendré que tomar medicamentos inmunosupresores?

Cada receptor de trasplante de pulmón debe tomar medicamentos inmunosupresores todos los días por el resto de su vida. Esto se debe a que el cuerpo del receptor nunca aceptará el órgano trasplantado como propio. Mientras el receptor esté vivo, siempre existe el riesgo de rechazo. La cantidad de medicamentos inmunosupresores varía, dependiendo de la situación única de cada receptor de trasplante de pulmón después de la cirugía.

¿El riesgo de rechazo cambia con el tiempo?

La mayoría de las veces, el rechazo ocurre durante los primeros 12 meses después de un trasplante de pulmón. Pero puede ocurrir en cualquier momento, incluso muchos años después de la cirugía de trasplante.

Justo después de un trasplante de pulmón, el receptor recibe altas dosis de inmunosupresores. Esta dosis alta es necesaria de inmediato para evitar que el sistema inmunitario rechace o dañe los nuevos pulmones. A medida que pasa el tiempo, el sistema inmunitario puede volverse menos agresivo en su intento de rechazar los nuevos pulmones. Si esto sucede, es posible que podamos reducir el nivel de medicamentos inmunosupresores con el tiempo.

Si el rechazo ocurre en cualquier momento después de un trasplante de pulmón, su nivel de inmunosupresión deberá incrementarse. Después de tratarlo por rechazo, es posible que necesitemos encontrar un nuevo equilibrio de medicamentos inmunosupresores para evitar que tenga otro episodio de rechazo.

¿Cuáles son los síntomas de rechazo?

No siempre es fácil diagnosticar un rechazo después de un trasplante de pulmón. Los síntomas de rechazo pueden incluir:

- Disminución de la espirometría (pruebas de respiración), particularmente FEV1
- Falta de aire

- Fiebre
- Cambios en la radiografía de tórax o en la *tomografía computarizada (CT)*
- Cambio en la *saturación de oxígeno*
- Fatiga o cansancio nuevo

Estos síntomas también pueden ocurrir si tiene una infección u otros problemas después de un trasplante de pulmón. Si tiene alguno de estos síntomas, podemos pedirle que se haga una prueba llamada *broncoscopia* para ayudarnos a encontrar la causa.

Durante una broncoscopia, se inserta un endoscopio en los pulmones a través de la nariz o la boca. Esto nos permite observar los nuevos pulmones y tomar muestras para detectar rechazo, infección u otros problemas.

¿Qué sucede si se produce un rechazo?

El tratamiento del rechazo depende de si es *rechazo agudo* o *rechazo crónico*, también llamado *disfunción crónica de aloinjerto pulmonar (CLAD)*.

Rechazo agudo

Hay 2 tipos principales de rechazo agudo:

- *Rechazo celular agudo*, generalmente desencadenado por células T
- *Rechazo mediado por anticuerpos*, generalmente desencadenado por células B

Si encontramos rechazo o creemos firmemente que sus síntomas son causados por un rechazo, su nivel de inmunosupresión aumentará hasta que el rechazo disminuya. El tratamiento depende del tipo de célula inmunitaria que probablemente cause el rechazo.

Después de que se trata el rechazo agudo, la función pulmonar del paciente a menudo vuelve a su valor base anterior. Pero a veces los pulmones trasplantados son dañados por el episodio de rechazo. Esto puede significar que los pulmones nunca funcionarán tan bien como antes del rechazo. Los síntomas del paciente después del tratamiento del rechazo dependerán de la gravedad del daño pulmonar.

El rechazo celular agudo ocurre cuando las células T atacan los nuevos pulmones directamente. La mayoría de las veces, el primer tratamiento administrado para el rechazo celular agudo es un "bolus" (tratamiento a corto plazo) con medicamentos esteroides en dosis altas (*metilprednisolone*, luego *prednisone*).

Si el rechazo no responde a este primer tratamiento, intentaremos otras formas de deshacernos de las células T que están causando el rechazo. Estos otros tratamientos pueden incluir medicamentos como *anti-timocitos globulina (ATG)* y *alemtuzumab*, ambos matan las células T. Estos medicamentos suprimen fuertemente el sistema inmunitario por un tiempo. A veces, pueden causar una supresión severa y permanente del sistema inmunitario.

El **rechazo mediado por anticuerpos** requiere tratamientos dirigidos a las células B y los anticuerpos que desencadenan un ataque en los nuevos pulmones. Estos tratamientos pueden involucrar alguna combinación de:

- *Plasmaféresis*, un proceso que elimina anticuerpos de la sangre, al igual que la diálisis elimina toxinas para pacientes con insuficiencia renal
- *Rituximab*, un medicamento que mata las células B inmaduras
- *Bortezomib*, un medicamento que mata las células B maduras que producen anticuerpos
- *Inmunoglobulina intravenosa (IVIG)*, un medicamento que inactiva los anticuerpos circulantes y disminuye la producción de nuevos anticuerpos

Disfunción crónica de aloinjerto pulmonar

La disfunción crónica del aloinjerto pulmonar (CLAD) también se llama *síndrome de bronquiolitis obliterante (BOS) o rechazo crónico*. CLAD se define como una disminución sostenida en la espirometría (FEV1 y/o FEF 25% a 75%), sin otra causa.

CLAD ocurre en la mayoría de los receptores de trasplante de pulmón con el tiempo. No sabemos por qué ocurre. Puede haber muchos factores que juegan un papel, que incluyen:

- Episodios de rechazo agudo
- Episodios de infecciones, incluidos virus respiratorios (resfriados y gripe)
- *Reflujo gastroesofágico (GERD)*

A veces, no parece haber un evento específico que haya causado que ocurra CLAD. Incluso cuando manejamos y tratamos problemas que podrían causar CLAD, es posible que no podamos evitar que ocurra en receptores de trasplante de pulmón.

Es muy difícil diagnosticar CLAD. No tenemos una prueba que apunte claramente a CLAD como la causa de los síntomas del paciente o la disminución permanente de la espirometría.

Los estudios muestran que el resultado final más probable de CLAD es el daño a los *bronquiolos* (vías respiratorias muy pequeñas en los pulmones) y la cicatrización del tejido pulmonar. Los bronquiolos se inflaman, lo que hace que se distorsionen, se estrechen y se tapen con tejido cicatricial. Después de que se destruyen los bronquiolos, el paciente puede desarrollar una grave *enfermedad obstructiva de las vías respiratorias* (no puede salir el aire). Cuando se forma una gran cantidad de tejido cicatricial, el paciente puede desarrollar una grave *enfermedad pulmonar restrictiva* (no puede entrar aire).

No tenemos medicamentos que puedan restaurar la función pulmonar después de la destrucción de los bronquiolos. Lo mejor que podemos hacer es tratar de evitar que ocurra más daño. Hacemos esto tratando cualquier problema subyacente conocido, como rechazo agudo, infección o reflujo gastroesofágico.

Para los receptores de trasplante de pulmón, la mejor manera de tratar de prevenir la CLAD es:

- Tome sus medicamentos **exactamente** según lo prescrito.
- Controle de cerca su respiración con la máquina de espirometría de su hogar. Llame a la oficina de trasplante de pulmón **de inmediato** si tiene una disminución en el FEV1 de más del 10% de su valor inicial.
- Manténgase en contacto cercano con el equipo de trasplante de pulmón de UW. Llame a la oficina de trasplante de pulmón **de inmediato** si tiene algún síntoma nuevo.

Infecciones

Después de un trasplante, el receptor toma inmunosupresores para evitar el rechazo. Pero suprimir el sistema inmunitario reduce la capacidad del cuerpo para combatir infecciones. Esto significa que las bacterias, virus u hongos pueden causar infecciones que a menudo no afectan a las personas con un sistema inmunitario normal.

El aire que llevamos a nuestros pulmones puede contener *patógenos infecciosos* (organismos que causan infección). Esto puede ser peligroso para alguien cuyo sistema inmunitario está suprimido.

Virus

Los virus causan aproximadamente el 40% de las infecciones (40 de cada 100 infecciones) que ocurren en los receptores de trasplantes. Algunas infecciones son más comunes a un corto plazo después de la cirugía de trasplante, pero otras pueden ocurrir en cualquier momento después de un trasplante.

Virus del herpes

La familia del *virus herpes* es una de las causas más comunes de infecciones virales en pacientes trasplantados. A los 25 años, más del 80% de las personas (80 de cada 100 personas) han sido infectadas por el virus del herpes (herpes labial, varicela, etc.).

Cuando alguien contrae el virus del herpes, el virus vive en su cuerpo por el resto de su vida. Estas infecciones "latentes" generalmente no causan problemas. Pero, cuando se suprime el sistema inmunitario, el virus del herpes puede reactivarse o "despertarse" y causar problemas.

Hay 4 tipos de virus del herpes:

Virus del herpes simple (Herpes Simplex Virus, HSV)

Los brotes de HSV Tipo I (HSV-1) a menudo causan herpes labial. Los brotes de tipo II (HSV-2) a menudo causan herpes genital.

Los brotes de HSV ocurren con mayor frecuencia en los primeros 6 meses después de un trasplante o hasta 3 semanas después del tratamiento por rechazo. En estos momentos, el paciente toma dosis más altas de inmunosupresores. A medida que el nivel de inmunosupresión disminuye con el tiempo, los brotes de HSV también disminuyen.

Otros factores que pueden reactivar el HSV son el estrés, la ansiedad, otras enfermedades, la fricción o el roce. En raras ocasiones, las infecciones por HSV pueden afectar a órganos internos como los pulmones, el hígado y el cerebro. Para los pacientes que siguen teniendo brotes de HSV, podemos recetar un medicamento antiviral diario.

Virus de la varicela zoster (VZV)

VZV causa varicela y herpes zóster. La primera vez que está expuesto al VZV, desarrolla varicela (la *enfermedad primaria*). La reactivación del VZV se llama herpes zóster (la infección secundaria). En raras ocasiones, las infecciones por VZV pueden afectar a otros órganos, como los pulmones, los ojos o el cerebro. Para los pacientes que siguen teniendo brotes de HSV, podemos recetar un medicamento antiviral diario.

Citomegalovirus (CMV)

CMV es un virus herpes común que ocurre en pacientes inmunodeprimidos. El riesgo de infección por CMV después de un trasplante de pulmón depende del estado del donante (D) y del receptor (R).

- Un receptor de trasplante de pulmón que ha sido infectado con CMV (R +) puede recibir un órgano de un donante que también había sido infectado con CMV (D +), o de un donante que NO había sido infectado (D-).
- Del mismo modo, un receptor de trasplante de pulmón que NO ha sido infectado con CMV (R-) puede recibir un órgano de un donante que había sido infectado con CMV (D +), o de un donante que tampoco había sido infectado (D-).

La infección por CMV puede ocurrir en cualquier paciente de trasplante. Pero, los receptores de trasplante de pulmón que no han tenido infección por CMV (R-) que reciben un órgano de un donante que ha sido infectado con CMV (D +) tienen el mayor riesgo de reactivación. Esto se debe a que sus cuerpos no han desarrollado inmunidad al CMV, y los inmunosupresores a menudo evitan que estos pacientes desarrollen inmunidad al CMV. Esto dificulta que su sistema inmunitario mantenga el CMV bajo control.

Si el receptor del trasplante de pulmón o su donante tienen antecedentes de infección por CMV (R + o D +), el receptor recibirá una dosis de *profilaxis* (preventiva) de un medicamento antiviral como *valganciclovir*. El tiempo que reciben este medicamento profiláctico depende del estado del CMV del donante y del receptor y de si ocurre una infección por CMV después del trasplante.

Con frecuencia, se realiza un análisis de sangre para detectar el CMV durante el primer año después de un trasplante de pulmón. Muchas veces, encontramos CMV en la sangre antes de que el paciente tenga algún síntoma. El CMV también puede causar síntomas como fiebre, fatiga severa, falta de aliento, dolor abdominal, náuseas, vómitos o diarrea.

Si se encuentra el CMV, comenzaremos el tratamiento de inmediato. Si tiene síntomas de CMV, podríamos hacer pruebas para ver si el CMV está causando problemas en su (s) pulmón (es) o estómago y *gastrointestinal* (digestivo). El tratamiento continuará hasta que desaparezca el CMV. Esto puede llevar de 3 semanas a varios meses.

Virus de Epstein-Barr (EBV)

El EBV causa *mononucleosis*. También está involucrado en *trastorno linfoproliferativo postrasplante* (PTLD), un tipo de *linfoma* (cáncer de los ganglios linfáticos) que se encuentra en personas que toman inmunosupresores. El PTLD es raro, pero la mayoría de las veces se puede tratar.

Virus respiratorios

Las infecciones respiratorias (resfriados) pueden ocurrir después de un trasplante de pulmón. Los resfriados pueden ser los mismos que para las personas que no toman medicamentos inmunosupresores. Pero, los receptores de trasplante de pulmón pueden notar que sus síntomas empeoran y duran un poco más que en otras personas.

A veces, los virus respiratorios pueden causar daños importantes en los pulmones trasplantados. Incluso pueden desencadenar un rechazo agudo. Si tiene síntomas de resfriado o gripe después de la cirugía de trasplante:

- Llame al equipo de trasplante de pulmón de UW **de inmediato**.
- Observe sus síntomas de cerca y use la espirometría de su hogar para controlar su función pulmonar.

No tenemos tratamientos para la mayoría de los virus respiratorios, pero aún es importante que nos informe sobre cualquier síntoma respiratorio lo antes posible.

Infecciones bacterianas

Alrededor del 40% de las infecciones (40 de cada 100 infecciones) que ocurren después de un trasplante son causadas por bacterias. Estas infecciones pueden ocurrir en cualquier momento después de un trasplante de pulmón y pueden afectar cualquier parte del cuerpo. Preste atención a su cuerpo para detectar signos o síntomas de infección.

Si nota alguna señal, llame al equipo de trasplante de pulmón de UW **de inmediato**. Podríamos hacer pruebas para ayudarnos a decirnos qué bacterias pueden estar causando la infección. Una vez que sabemos si hay bacterias involucradas, podemos decidir el mejor tratamiento.

Infecciones de hongos

Los hongos causan alrededor del 10% al 20% de las infecciones (10 a 20 de cada 100 infecciones) que ocurren después de un trasplante de órgano. *Las esporas de hongos* (células del hongo) normalmente se encuentran en el aire. Por lo general, hay más esporas en áreas donde se ha alterado el suelo, como

sitios de construcción, áreas agrícolas y pilas de compost. Si un receptor de trasplante está expuesto a estas áreas con frecuencia y no usa una máscara u otra protección, puede aumentar su riesgo de contraer una infección por hongos.

Siempre es una buena idea usar una máscara y otro equipo para protegerse cuando se encuentre en áreas donde el suelo ha sido alterado. Esto incluye usar mangas largas y pantalones largos si sus brazos o piernas pueden tocar la tierra.

Aspergillus

La infección de hongos más común después de un trasplante de pulmón es *Aspergillus*. *Aspergillus* es un moho que nos rodea. Todos respiramos algunas esporas de *Aspergillus* todo el tiempo. Respirar una gran cantidad de esporas de *Aspergillus* al mismo tiempo (cuando hay mucha suciedad en el aire) es un factor de riesgo para contraer la infección *Aspergillus*.

Los síntomas de la infección *Aspergillus* pueden incluir fiebre, falta de aire o tos. A veces también podemos encontrarlo en una radiografía de tórax o en una tomografía computarizada (CT) antes de que aparezcan los síntomas. El tratamiento para una infección *Aspergillus* puede implicar tomar un medicamento antimicótico durante al menos 3 a 6 meses.

Prevención de infecciones

La prevención de infecciones es una buena manera de proteger su salud. La mayoría de las cosas que ayudan a prevenir infecciones son prácticas.

Lávese las manos

¡El simple hecho de lavarse las manos podría ser la mejor manera de prevenir la propagación de la infección! La mayoría de las personas contraen virus respiratorios al tocar cosas como manijas de puertas, manijas de lavamanos y carritos de supermercados y luego se tocan sus *membranas mucosas* (ojos, nariz y boca). Es fácil llevar desinfectante para manos y limpiar sus manos cuando está en público y cerca de objetos que otras personas han tocado.

Use una máscara

Recomendamos a los pacientes trasplantados que usen máscaras en ciertos momentos para reducir el riesgo de contraer algunos tipos de infecciones. Estos momentos incluyen:

- Cada vez que regresa al hospital. Hay muchas personas enfermas en el hospital que pueden toser o estornudar, ¡así que use una máscara!
- Siempre que esté cerca de sitios de construcción o cualquier lugar donde pueda ver polvo o escombros en el aire.
- Cuando esté cavando tierra en el jardín o haciendo otros trabajos de jardinería.

Consejos para prevenir una infección

- Evite estar cerca de alguien que esté enfermo.
- Lávese las manos con frecuencia, especialmente cuando se encuentre en lugares públicos.
- Use el sentido común si no se siente bien. Tome tiempo para descansar, comer alimentos saludables y beber muchos líquidos. Llame al equipo de trasplante de pulmón de UW y dígales sus síntomas. Podrían tener otras ideas de formas en que puede cuidarse.

Vacunas

Antes de recibir un trasplante de pulmón, nos aseguraremos de que esté al día con sus vacunas.

Las vacunas pueden incluir inyecciones para prevenir:

- Hepatitis
- Neumonía
- Influenza
- Contra el tétano y la tos ferina (Tdap)
- Sarampión, rubéola y paperas (MMR)
- Herpes

Después de su trasplante de pulmón, le recomendamos que se vacune contra la gripe todos los años. También es importante actualizar su vacuna contra la neumonía. Pregúntele al equipo de trasplante de pulmón de UW con qué frecuencia necesita hacer esto.

Advertencia sobre las vacunas de virus vivos

Algunas vacunas contienen virus vivos. **Después del trasplante, nunca debe recibir una vacuna que contenga un virus vivo.** Con su sistema inmunitario debilitado, puede contraer la infección en lugar de estar protegido contra ella.

Las vacunas de virus vivos más comunes son para:

- Herpes
- Sarampión, rubeola y paperas (MMR)

Otras vacunas vivas incluyen:

- *Vacuna contra la gripe intranasal* (aerosol nasal)
- Vacuna contra la varicela
- Vacuna oral contra el polio
- Vacuna contra la fiebre amarilla

¿Preguntas?

Sus preguntas son importantes. Llame al Equipo de Trasplante de Pulmón de UW Medicine si tiene preguntas o inquietudes:

Días de semana de 8am. a 4 p.m.: Llame al 206.598.5668.

Fuera del horario de oficina, los fines de semana y feriados: Llame al 206.598.6190 y solicite comunicarse con que el médico de trasplante de pulmón.

Fundamentos de la salud

Formas de mantenerse saludable después de un trasplante de pulmón

Ahora que ha recibido su trasplante de pulmón, queremos que reanude un estilo de vida normal y activo. Este capítulo ofrece información importante para ayudarlo a mantenerse saludable a medida que regresa a su vida habitual.

Signos vitales

Inmediatamente después de su trasplante, deberá comenzar a tomarse y registrar sus signos vitales. Esto significa tomar su ritmo cardíaco (pulso), presión sanguínea y temperatura 2 veces al día. También deberá pesarse cada mañana. A medida que pasa el tiempo, si todo está bien, es posible que solo necesite revisar sus signos vitales y su peso según sea necesario, o si no se siente bien.



Después de su cirugía de trasplante, necesitará tomarse el pulso y otros signos vitales 2 veces al día.

Espirometría

Al principio, los receptores de trasplante de pulmón deben verificar su espirometría (prueba de respiración) **todos los días**. Pequeños cambios en la función pulmonar pueden ser una señal de advertencia temprana de rechazo, infección u otros problemas. Es importante recordar lo siguiente: Si su FEV1 baja un 10% o más desde su línea base, llame al equipo de trasplante de pulmón **inmediatamente**.

Después del primer año, si todo está bien y sus pulmones están estables, puede revisar su espirometría con menos frecuencia, una vez a la semana en lugar de una vez al día. Recuerde siempre que los cambios en la función pulmonar pueden ser lentos y sutiles, y es posible que no tenga ningún síntoma. Por eso es tan importante seguir revisando su espirometría. De lo contrario, es posible que no vea los cambios que necesitan tratamiento.

Identificación médica

Aconsejamos a todos los receptores de trasplante de pulmón que lleven una lista de sus medicamentos actuales e información de contacto con el equipo de trasplante de pulmón de UW Medicine en caso de emergencias. Si lo desea, también puede usar un brazalete o collar de identificación médica.

Regreso a sus actividades

Le recomendamos encarecidamente que se mantenga activo y que haga ejercicio físico después de su trasplante de pulmón. Pero, deberá seguir algunas restricciones en los primeros meses después de la cirugía de trasplante para permitir que su cuerpo sane.

Restricciones de la parte superior del cuerpo

Deberá seguir las "restricciones de la parte superior del cuerpo" para permitir que su esternón y otros tejidos se curen. Antes de su alta hospitalaria, le diremos qué actividades no puede hacer y cuánto tiempo deberá seguir estas restricciones. La mayoría de los pacientes tienen restricciones en la parte superior del cuerpo durante aproximadamente 8 a 12 semanas.

Caminar

Caminar es la mejor manera de hacer ejercicio y volver a fortalecerse después de la cirugía de trasplante de pulmón. Lo alentamos a caminar con frecuencia y tratar de caminar cada vez más. También le recomendamos encarecidamente que participe en un programa de rehabilitación pulmonar después de su alta hospitalaria.

Al principio, puede sentir falta de aire al caminar rápido, subir colinas y subir las escaleras. A algunos pacientes les preocupa que esto signifique que sus pulmones no funcionan. Pero la mayoría de las veces, estos problemas se deben a la debilidad muscular causada por la falta de ejercicio mientras se espera un trasplante de pulmón.

Actividades

Puede reanudar la mayoría de las actividades cuando se sienta listo. Use su sentido común a medida que avanza cada día. Si siente dolor, si está demasiado cansado o si siente que una actividad es demasiado para usted, descanse un momento e inténtelo nuevamente más tarde. Asegúrese de darse suficiente tiempo para recuperarse de la cirugía de trasplante.

Ejercicio físico

Después de su trasplante de pulmón, el ejercicio **debe** convertirse en una parte regular de su vida. El ejercicio lo ayudará a mantenerse fuerte y a mantener sus pulmones sanos. Tener una rutina diaria de ejercicio, descansar lo suficiente y comer comidas balanceadas aumentará su fuerza y resistencia, y lo hará sentirse mejor en general.

Una vez que el equipo de trasplante de pulmón le diga que puede regresar a todas sus actividades, aumente lentamente su nivel de ejercicio. Sus músculos pueden estar muy adoloridos si se esfuerza demasiado, demasiado rápido. Su objetivo es hacer ejercicio que lo ayude a fortalecerse, pero que no le cause dolor.

Llame al equipo de trasplante de pulmón si tiene alguno de estos problemas durante el ejercicio:

- *Presión arterial sistólica* (número superior) superior a 190 mmHg.
Presión arterial diastólica (número inferior) superior a 110 mmHg.
- Sensación de mareos
- Mucho dolor

Manejar

No puede manejar hasta que el equipo de trasplante de pulmón lo autorice. Manejar el automóvil, entrar y salir del asiento del conductor:

- Causará tensión en sus heridas
- Puede desplazar la punta del esternón
- Puede retrasar la curación de sus otros tejidos

Tampoco puede manejar si está tomando analgésicos *opioides*. Los opioides pueden causar somnolencia y afectar su juicio.

Una vez que lo autoricen para manejar, comience lentamente. Puede sentirse un poco rígido y adolorido.

Viajes

- No viaje lejos de Seattle o de su hogar hasta que el equipo de trasplante de pulmón lo autorice. Una vez que levantemos esta restricción, le recomendamos que nos avise si planea viajar una larga distancia o a otros países. Si surge una emergencia, necesitamos saber dónde estará para poder dirigirlo al centro de trasplante de pulmón más cercano. Si planea estar fuera por mucho tiempo, tendremos que coordinar y encontrar un laboratorio para los análisis de sangre según sea necesario. También necesitaremos asegurarnos de que pueda reabastecer sus medicamentos.
- Cada vez que viaje, lleve consigo un buen suministro de sus medicamentos. Puede ser muy difícil obtener más medicamentos si está lejos de su farmacia o fuera del país.
- Si viaja en avión, le recomendamos que lleve sus medicamentos en el avión con usted y no en sus maletas facturadas. Esto lo protegerá en caso de que pierda sus maletas. Aconsejamos a todos los receptores de trasplante de pulmón que lleven una lista de sus medicamentos actuales e información de contacto con el equipo de trasplante de pulmón de UW Medicine en caso de emergencias.
- Si planea viajar al extranjero:
 - Informe al equipo de trasplante de pulmón qué países planea visitar. Podemos decirle si esos países requieren vacunas u otras precauciones, como tratamiento para prevenir infecciones.



Es vital que no fume ni que nadie fume cerca de usted.

- Antes de salir de los EE.UU., verifique la cobertura de su seguro de salud mientras está fuera de país.
- Piense en comprar un seguro de viaje que tenga cobertura para emergencias.

Bebidas alcohólicas

En general, le recomendamos que **no** tome alcohol después de su trasplante de pulmón. El alcohol puede afectar la fortaleza y efectividad de sus medicamentos inmunosupresores. Esto puede causar el rechazo de sus nuevos pulmones.

Fumar

Fumar es muy dañino para los pulmones. También puede aumentar su probabilidad de infección. A causa de esto:

- El equipo de trasplante de pulmón insiste en que **nunca** fume.
- También insistimos en que sus cuidadores y otras personas que viven con usted o que estén cerca de usted **no** fumen.
- Evite los lugares donde las personas fuman o el aire está lleno de humo.

Actividad sexual

Puede reanudar la actividad sexual tan pronto como sea físicamente capaz y se sienta bien al hacerlo. Pero asegúrese de seguir todas las restricciones de la parte superior del cuerpo hasta que el equipo de trasplante de pulmón le indique lo contrario.

Si tiene una nueva pareja sexual, asegúrese de preguntarle si ha estado expuesta a enfermedades de transmisión sexual u otras infecciones. Si es así, llame al equipo de trasplante de pulmón. Hablaremos sobre cualquier prueba o tratamiento que pueda necesitar y sobre cómo prevenir una infección.

También le recomendamos encarecidamente que use protección, como un condón, para prevenir una posible infección.

Embarazo

Hable con su proveedor de atención médica si está pensando en quedar embarazada. Los medicamentos que está tomando pueden dañar al bebé nonato. Causarán defectos de nacimiento y retrasos en el desarrollo.

Las mujeres pueden quedar embarazadas incluso si no tienen períodos menstruales regulares. Por eso es tan importante usar métodos anticonceptivos confiables después del trasplante. Hable con el equipo de trasplante de pulmón o con su ginecólogo para decidir qué método anticonceptivo es mejor para usted.

Atención básica a la salud

Evaluaciones de salud

- La supresión del sistema inmunitario aumenta su riesgo de cáncer, por lo que es importante mantenerse actualizado en todas las pruebas de detección de cáncer. Manténgase actualizado con todas las recomendaciones de evaluaciones de salud de su proveedor de atención primaria, como mamografías y colonoscopias.
- Los efectos secundarios de sus medicamentos de trasplante incluyen presión sanguínea alta, diabetes, colesterol alto y *osteoporosis* (debilitación de los huesos). Asegúrese de hacerse pruebas de detección periódicas para estas afecciones.

Cuidado de los ojos

- Es posible que tenga visión borrosa o cambios en su vista durante los primeros meses después de su trasplante. Esto puede estar relacionado con sus medicamentos. Si es grave, podemos sugerirle que consulte a un *oftalmólogo*, un médico especializado en el cuidado de los ojos.
- Con el tiempo, el medicamento *prednisona* puede causar cataratas o glaucoma (presión alta en el ojo). Sugerimos que se haga un examen de la vista cada 1 a 2 años o según lo aconseje su oftalmólogo. Todo su cuidado de los ojos debe ser realizado por un oftalmólogo, no por un optometrista.

Cuidado de la piel

- Es posible que vea cambios en su piel después de su trasplante. Probablemente es un efecto secundario de sus inmunosupresores. Es posible que tenga acné, piel grasa, piel seca, se le formen moretones fácilmente o tenga desgarro en la piel. Es posible que necesite ver a un *dermatólogo* (médico de la piel) si los cambios en su piel causan problemas.
- Si observa llagas, bultos, protuberancias o erupciones cutáneas inusuales, comuníquese con el equipo de trasplante de pulmón de **inmediatamente**.
- Si tiene un corte o se rasca, lave bien el área y manténgalo limpio y seco. Esté atento a señales de infección como enrojecimiento, sensibilidad o hinchazón. Llame al equipo de trasplante de pulmón si ve alguno de estos signos.
- Algunos medicamentos de trasplante hacen que su piel sea más sensible cuando se expone al sol. Esto significa que se quemará más fácilmente que antes de su trasplante. Los medicamentos de inmunosupresión también aumentan su riesgo de cáncer de piel. Asegúrese de permanecer cubierto y usar protector solar cuando esté afuera.

- Aconsejamos a los pacientes con trasplante de pulmón que visiten a un dermatólogo al menos una vez al año. Este médico puede detectar cánceres de piel u otros problemas de la piel.

Cuidados dentales

- Le recomendamos que practique una buena higiene bucal todos los días. Esto incluye cepillarse los dientes y usar hilo dental. Las infecciones en la boca pueden causar infecciones en otras partes de su cuerpo.
- Las citas regulares al dentista son importantes para mantener sanos los dientes y las encías y prevenir infecciones. Visite a su dentista cada 6 a 12 meses, o con la frecuencia que le recomiende.
- A menos que tenga otro problema de salud que requiera antibióticos antes del trabajo dental, no necesita terapia con antibióticos para limpiezas dentales de rutina o trabajos dentales menores. Pero siga los consejos de su dentista si considera que un tratamiento planificado lo pone en riesgo de infección.

Cuidado del cabello

Puede notar algunos cambios en su cabello después de la cirugía de trasplante de pulmón. Su cabello puede parecer más débil o puede caerse. O bien, puede tener un aumento en el crecimiento del cabello, a menudo en su cara.

La mayoría de los problemas con el cabello disminuyen con el tiempo. Es posible que desee ver a un dermatólogo si sus síntomas le causan problemas.

Qué hacer para mantenerse saludable

- Manténgase actualizado con todas las pruebas de detección de cáncer en general según lo recomendado por su proveedor de atención primaria. Los inmunosupresores aumentan su riesgo de cáncer.
- Consulte al médico de la piel (dermatólogo) al menos una vez al año. Los inmunosupresores aumentan su riesgo de cáncer.
- Tenga controles periódicos para la presión arterial alta, colesterol alto, diabetes y osteoporosis. Estos problemas pueden ocurrir cuando está tomando inmunosupresores.
- Visite al oftalmólogo cada 1 o 2 años para verificar si hay glaucoma (presión alta en el ojo) y cataratas. Estos problemas pueden ocurrir cuando está tomando inmunosupresores.
- Use su espirómetro para revisar sus pulmones según las indicaciones. Llame al Equipo de trasplante de pulmón si ve alguno de estos signos.

¿Preguntas?

Sus preguntas son importantes. Llame al Equipo de Trasplante de Pulmón de UW Medicine si tiene preguntas o inquietudes:

Días de semana de 8 a.m. a 4 p.m.: Llame al 206.598.5668.

Fuera del horario de oficina, los fines de semana y feriados: Llame al 206.598.6190 y solicite comunicarse con el médico de trasplante de pulmón.

UW Medicine

Servicios de trabajo social

Para los pacientes de trasplante de pulmón de UW Medicine

Este capítulo explica cómo el trabajador social de UW Medicine especialista en trasplante de pulmón puede ayudarlo durante todas las etapas del proceso de trasplante.

Un trasplante de pulmón puede ayudarlo a tener una mejor calidad de vida e incluso permitirle vivir más tiempo. Pero usted, su familia y sus proveedores de atención enfrentarán muchos desafíos antes y después de la cirugía de trasplante. Un trabajador social puede ayudarlo con muchos de los problemas que enfrentará.

¿Qué hace un trabajador social?

El trabajador social especialista en trasplante de pulmón es un miembro vital del equipo de trasplante de pulmón de UW Medicine. El trabajador social puede ayudarlo a usted, a su familia y a sus proveedores de atención a sobrellevar el estrés y resolver muchos de los problemas que surgen durante el proceso de trasplante.



El trabajador social del equipo de trasplante de pulmón está aquí para apoyarlo a usted, su familia y sus proveedores.

Evaluación

Los pacientes, sus familias y sus proveedores de atención se reunirán con el trabajador social de trasplante de pulmón durante la primera parte de su evaluación. Durante su cita, el trabajador social le hará muchas preguntas sobre su situación. Sus respuestas nos ayudarán a saber qué ayuda podría necesitar mientras se prepara para un posible trasplante de pulmón. El trabajador social también le explicará lo que el equipo de trasplante de pulmón necesita de usted y de sus proveedores de atención.

Puede ser que necesite reunirse con el trabajador social más de una vez. Pueden pasar semanas o meses antes de que se complete la evaluación.

Grupo de apoyo

El trabajador social del equipo de trasplantes de pulmón de UW Medicine lidera el grupo de apoyo para trasplantes de pulmón. Los pacientes pueden asistir a reuniones de grupos de apoyo antes y después de su cirugía de trasplante. La mayoría de las veces, estas reuniones son un "foro abierto" donde todos pueden compartir y hacer preguntas.

Estas reuniones son un excelente lugar para conocer a otros pacientes de trasplante de pulmón y sus proveedores de atención. Puede ser útil conectarse con otras personas que están pasando por una experiencia similar a la suya.

Asesoramiento y referencias

El trabajador social de trasplante de pulmón hablará con usted sobre los cambios en el estilo de vida, las reacciones y el estrés que enfrentará antes y después de su trasplante. Si es necesario, el trabajador social puede proporcionar una breve orientación. También pueden derivarlo a agencias, recursos comunitarios o un proveedor de salud mental para ayudarlo a enfrentar estos desafíos.

Recursos

El trabajador social del equipo de trasplante de pulmón puede proporcionar recursos que explican los *aspectos psicosociales* (emocionales, mentales o sociales) del trasplante. Estos recursos incluyen libros prestados de nuestra biblioteca y otros materiales escritos. Algunos de estos materiales son acerca del proceso de trasplante, mientras que otros tienen temas más generales.

Apoyo después de un trasplante

Un trasplante es un acontecimiento importante. Cambia la vida del paciente, su familia y sus proveedores de atención. Los primeros meses después de un trasplante de pulmón requieren un compromiso total de todas las personas involucradas.

Todos los miembros del equipo de trasplante pulmonar, incluido el trabajador social, brindan apoyo y enseñanza continuos para usted y sus proveedores de atención. Algunas de estas cosas ocurren en las citas clínicas antes del trasplante. Pero seguimos apoyándolo y enseñándole en el hospital después de su cirugía de trasplante y en cada visita a la clínica después de su alta hospitalaria. Muchos pacientes y sus proveedores de atención también encuentran útil asistir a las reuniones mensuales del grupo de apoyo de trasplantes de pulmón en UWMC.

Trabajo

Discapacidad

Algunos pacientes pueden seguir trabajando mientras esperan un trasplante de pulmón. Otros pacientes califican para los beneficios de Seguro Social por Incapacidad (SSD) o de Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI).

En algún momento después de una cirugía de trasplante de pulmón, los receptores ya no pueden considerarse discapacitados. La definición legal de "discapacidad" bajo los programas SSD y SSI es:

“La incapacidad de participar en cualquier actividad lucrativa sustancial en razón de cualquier discapacidad física o mental determinada por razones médicas que pueda dar lugar a la muerte, o que haya durado o que dure, por un período continuo de no menos de 12 meses...”

El equipo de trasplante de pulmón puede ayudarlo a determinar si aún está legalmente discapacitado o si puede regresar a trabajar.

Regreso al trabajo

Nuestro objetivo es que cada receptor de trasplante lleve una vida plena y productiva. Para algunos, esto podría significar volver al trabajo. Regresar al trabajo puede ayudar económicamente y también proporcionar acceso a un seguro de salud.

Algunos receptores pueden regresar al trabajo que tenían antes de la cirugía de trasplante. Otros pueden necesitar cambiar algunos aspectos de su trabajo. Otros pueden necesitar una nueva capacitación para poder encontrar un trabajo diferente.

En ocasiones, los receptores de trasplantes pueden toparse con barreras cuando intentan regresar al trabajo. Un empleador podría estar preocupado por contratar a alguien que se haya sometido a un trasplante. La Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA por sus siglas en inglés) brinda cierta protección contra esta discriminación. La ley ADA, y estar mejor informados, puede ayudar a un empleador a sentirse seguro de que los pacientes trasplantados pueden ser empleados confiables.

Tiempo de recuperación

Alentamos a los receptores de trasplante de pulmón a volver a trabajar si así lo deciden. Pero es importante darse suficiente tiempo para recuperarse de la cirugía. Antes de volver a trabajar después de la cirugía de trasplante de pulmón, solicite al equipo de trasplante de pulmón de UW Medicine una *autorización médica*.

Contactar a las familias de donantes

Muchos pacientes solicitan escribir una carta a la familia de su donante de órganos. La mayoría de las familias donantes se alegran de saber del receptor del órgano.

Es su decisión si desea escribir a la familia del donante. Si lo hace, podría hablar sobre usted, su familia, su trabajo o trabajo voluntario, sus pasatiempos y sus otros intereses. Las familias de donantes a menudo están ansiosas por saber cómo un trasplante ha cambiado su vida. Asegúrese de agradecer a la familia donante por su regalo.

Para mantener su carta confidencial:

- Use **solo** su primer nombre.
- **No** incluya su dirección, número de teléfono, dirección de correo electrónico u otra información de contacto.

Entregue su carta al trabajador social de trasplante de pulmón, que lo ayudará a enviarla a la Organización de Adquisición de Órganos (OPO) para su donante. La OPO es una organización sin fines de lucro que gestiona donaciones de órganos. La OPO enviará su carta a la familia del donante.

Cuando entregue su tarjeta o carta al trabajador social, incluya una hoja con su nombre completo y la fecha de su trasplante. Esta información se utiliza para identificar a la familia de su donante. No se compartirá con ellos.

¿Preguntas?

Sus preguntas son importantes. Llame al Equipo de Trasplante de Pulmón de UW Medicine si tiene preguntas o inquietudes:

Días de semana de 8 a.m. a 4 p.m.: Llame al 206.598.5668.

Fuera del horario de oficina, los fines de semana y feriados: Llame al 206.598.6190 y solicite comunicarse con el médico de trasplante de pulmón.

UW Medicine

Citas de control y pruebas

Después de su cirugía de trasplante de pulmón

Este folleto explica la atención de seguimiento después de una cirugía de trasplante de pulmón.

Después de su alta hospitalaria, un equipo de especialistas en trasplantes se encargará de su atención. Su equipo de trasplante pulmonar incluirá:

- *Neumólogos* (médicos de pulmón)
- Cirujanos
- Enfermeros coordinadores de trasplantes
- Farmacéuticos
- Nutricionistas
- Trabajadores sociales
- Terapeutas respiratorios
- Y la persona más importante que todos, ¡usted!

Los miembros del equipo de trasplante de pulmón trabajarán en estrecha colaboración para ayudarlo a recuperarse de la cirugía de trasplante. También lo ayudaremos a promover su salud continua.

Citas de control

Después de su alta hospitalaria, deberá regresar al Centro Médico UW con frecuencia. Durante las primeras 4 a 6 semanas, tendrá citas de control en la clínica y pruebas al menos una vez por semana.

Justo antes de cada cita de control, le harán análisis de sangre, una radiografía de tórax y una prueba de función pulmonar (espirometría). Estas pruebas nos ayudarán a determinar cómo está después de la cirugía de trasplante de pulmón.



Vendrá al hospital para citas de control en la clínica y análisis de sangre una vez por semana durante las primeras 4 a 6 semanas después de su alta hospitalaria.

Después de 4 a 6 semanas, sus citas pueden ser menos frecuentes, dependiendo de cómo vaya su recuperación.

Los días de sus citas en la clínica

En los días de sus citas de control:

- Planee permanecer en el hospital la mayor parte de la mañana.
- Puede comer antes de sus citas en la clínica.
- No tome sus medicamentos de la mañana (excepto los analgésicos, si es necesario) hasta después de sus análisis de sangre.
- Después de sus análisis de sangre, tome sus medicamentos de la mañana como de costumbre.

A menos que le indiquemos lo contrario, **siempre** se realizará estas pruebas **antes** de ir a la clínica:

- Laboratorio: (análisis de sangre “a tiempo exacto”) en el Laboratorio para pacientes ambulatorios (Blood Draw) en el piso 3
- Radiografía de tórax (CXR por sus siglas en inglés): en Radiología en el piso 2
- Prueba de función pulmonar (PFT por sus siglas en inglés): en el piso 5, Lung Testing

Análisis de sangre

Su sangre debe extraerse de **11 a 12 horas después de tomar su dosis de la noche de su inmunosupresor** (tacrolimus o cyclosporine). El momento de esta extracción de sangre es importante para obtener resultados precisos. Por ejemplo, si toma su inmunosupresor de la noche a las 8 p.m., se le **debe** extraer sangre entre las 7 a.m. y las 8 a.m. de la mañana siguiente.

Para sus análisis de sangre, vaya al Laboratorio de pacientes ambulatorios en el piso 3. Las órdenes para sus análisis de sangre ya estarán en el sistema.

Radiografía de tórax

Para su radiografía de tórax, vaya al departamento de Radiología en el piso 2. La orden para su radiografía ya estará en el sistema.

Prueba de función pulmonar

Para su prueba de espirometría:

- Llegue a la hora indicada a su cita.
- Preséntese en Lung Testing (pruebas de pulmón) en el piso 5, frente a los ascensores del Pacific, a la hora de su cita.

- Asegúrese de solicitar una copia de los resultados de su prueba para llevarla a la clínica.

Es posible que deba retrasar su radiografía de tórax hasta después de su espirometría para llegar a tiempo a su cita para la prueba de pulmón.

Pero siempre debe realizar sus análisis de sangre de 11 a 12 horas después de tomar sus inmunosupresores por la noche.

Citas en la clínica

Cuando haya terminado con sus pruebas, se reunirá con el neumólogo en la Clínica de Especialidades Médicas en el piso 3. Durante esta cita:

- Su médico lo examinará y evaluará sus resultados de radiografía, análisis de laboratorio y espirometría.
- El neumólogo de trasplante o la enfermera coordinadora revisarán su lista de medicamentos.
- Reabasteceremos sus recetas según sea necesario.
- Responderemos cualquier pregunta que pueda tener sobre su salud.

Qué traer los días de cita en la clínica

- Traiga su registro de signos vitales y su lista de medicamentos a todas sus citas a la clínica.
- **Traiga sus medicamentos con usted.** Si sus pruebas o su cita retrasan más de lo que había planeado, debe poder tomar sus medicamentos en el momento adecuado.
- Traiga una lista de sus preguntas para hacerle al equipo de trasplante.
- Si tiene diabetes o niveles altos de azúcar en la sangre, recuerde traer:
 - Su glucómetro
 - Su insulina
 - Algo para comer

Preguntas

Use este espacio para escribir las preguntas que desea hacerle al equipo de trasplantes en sus citas de seguimiento. Traiga esta página con usted a su cita.

UW Medicine

Señales de advertencia

Después de un trasplante de pulmón

Este folleto enumera las señales de advertencia que requieren una llamada al equipo de trasplante de pulmón.

Infórmenos sobre cualquier cambio en su salud después de su trasplante de pulmón. Si tiene algún síntoma que le preocupe, **¡LLAME!**

Queremos detectar cualquier problema temprano. Ningún problema es demasiado pequeño cuando se trata de cuidarlo a usted y a sus nuevos pulmones. Su bienestar es importante para nosotros!

Cuándo llamar

Llame al equipo de trasplante de pulmón si tiene alguno de los siguientes síntomas.

Pulmones y respiración

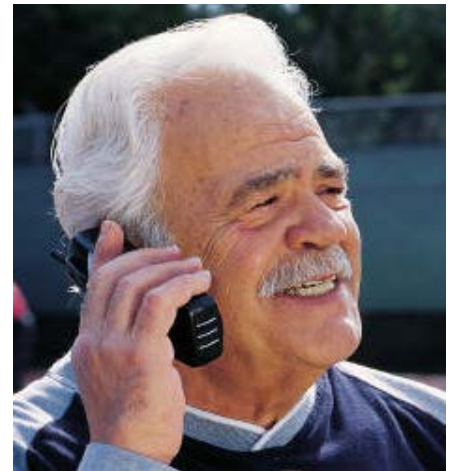
- Disminución de la espirometría (FEV1 del 10% o más desde su valor inicial)
- Falta de aire
- Tos o tose más de lo habitual
- Tos con sangre o moco verde

Salud general

- Gran caída en su nivel de energía
- Síntomas de un resfriado o gripe
- Fiebre de 100.4 F (38 C) o más

Estómago, intestinos y tracto urinario

- Vómitos o ha vomitado sus medicamentos inmunosupresores
- Diarrea
- Dolor en el abdomen
- Dolor o ardor al orinar



Llame al equipo de trasplante de pulmón si tiene alguno de los síntomas de este folleto o cualquier inquietud que le preocupe.

Piel e incisiones

- Enrojecimiento o drenaje de una herida
- Nuevas llagas o erupciones

Corazón y circulación

- Dolor de pecho
- Caída o aumento repentino de la presión arterial, con dolor de cabeza, sensación de mareos o aturdimiento o visión con manchas
- Cambio repentino en su ritmo cardíaco
- La frecuencia cardíaca aumenta a más de 130 (sin ejercicio) o menos de 60 latidos por minuto
- Aumento de la hinchazón en los tobillos, junto con aumento de peso

Esta lista no tiene todos los síntomas que pueden ocurrir. **Si no está seguro de llamarnos, ¡LLAME!**

A quién llamar

- De lunes a viernes de 8 a.m. a 4 p.m., llame al coordinador de postrasplante de pulmón al 206.598.5668. Si es un correo de voz, deje un mensaje. Incluya su nombre, número y por qué está llamando.
- Después de horas y los fines de semana y días festivos, llame al 206.598.6190 y solicite que se llame al médico de trasplante pulmonar de turno. **Dígale a la persona que responde que usted es un paciente de trasplante de pulmón.**

¿Preguntas?

Sus preguntas son importantes. Llame al Equipo de Trasplante de Pulmón de UW Medicine si tiene preguntas o inquietudes:

Días de semana de 8 a.m. a 4 p.m.: Llame al 206.598.5668.

Fuera del horario de oficina, los fines de semana y feriados: Llame al 206.598.6190 y solicite comunicarse con que el médico de trasplante de pulmón.

Necesidades de atención urgente

Si siente que tiene una emergencia de salud:

- **Llame al 911 de inmediato.**
- Si se encuentra en el área de Seattle, solicite a los paramédicos que lo lleven a la sala de emergencias en el Centro Médico de la Universidad de Washington.
- Si puede, pida que alguien llame a la Clínica de Trasplante de Pulmón y nos diga que se dirige a la sala de emergencias.

Preguntas e inquietudes

Para preguntas sobre visitas a la clínica, reabastecimiento de medicamentos u otras inquietudes, llame a la Clínica de Trasplante de Pulmón al 206.598. 5668 días laborables de 8 a.m. a 4 p.m.

UW Medicine

Lung Transplant Recipient Handbook



UW Medicine

Lung Transplant Recipient Handbook

UW Medicine Lung Transplant Program

This handbook was written for lung transplant recipients and their caregivers. It contains reliable and detailed information about the lung transplant process at UW Medicine in Seattle, Washington. It explains what to expect after having lung transplant surgery and how to best manage your new lung(s) after transplant.

We understand that receiving so much information can be overwhelming. But, we hope that what you learn from this handbook, along with support from the UW Medicine Lung Transplant Team, will give you confidence to fully embrace life after your lung transplant surgery.

Our goal for you is a successful lung transplant and return to a fulfilling life. To reach this goal, the Lung Transplant Team will be your partner. We will work closely with you to monitor your progress over time.



University of Washington Medical Center – Montlake campus in Seattle, Washington

Handbook Chapters

The Immune System

Health Basics

Social Work Services

Follow-up Visits and Tests

Warning Signs

UW Medicine Lung Transplant Team

Program Director/Primary Surgeon.....	Michael Mulligan, MD
Medical Director/Primary Physician.....	Erika D. Lease, MD
Clinical Nurse Specialist	Kim Hoffman, RN, MN
Pre-Transplant Nurse Coordinators	Amy Baker, BSN, RN Taylor Christensen, BSN, RN
Post-Transplant Nurse Coordinators.....	Joe Lock, RN Reggie Pope, RN Katie Ward, BSN, RN
Lung Transplant Doctors	William A. Altemeier, MD Siddhartha Kapnadak, MD Thomas Keller, MD Erika D. Lease, MD Ganesh Raghu, MD Kathleen Ramos, MD Mark Tonelli, MD
Lung Transplant Surgeons	Kathleen Berfield, MD Aaron Cheng, MD Michael Mulligan, MD Douglas Wood, MD
Medical Assistant.....	Kumiko Kameda, CMA
Program Coordinators	Aaron Tran
Social Services.....	Angela Wagner, MSW
Pharmacists	Greg Gipson, PharmD Hillary Sobeck, PharmD Aekta Vasavada, PharmD
Respiratory Therapy	Jeff Moniz, RRT
Financial Counseling.....	Alan Bang Diana Rodriguez
Nutrition Services.....	Karissa Culley, RD Cory Zenner, RD

Helpful Contacts

Before Your Transplant Surgery (Pre-Transplant)

Phone 206.598.5277
Fax 206.598.3425
Pre-Transplant Nurse Coordinators..... Amy Baker, BSN, RN
Taylor Christensen, BSN, RN
Program Coordinator Aaron Tran

After Your Transplant Surgery (Post-Transplant)

Phone 206.598.5668
Fax 206.598.3856
Email uwlungtx@uw.edu
Clinical Nurse Specialist Kim Hoffman, RN, MN
Post-Transplant Nurse Coordinators Joe Lock, RN
Reggie Pope, RN
Katie Ward, BSN, RN
Program Coordinator 206.598.1734

Other Contacts

Financial Counseling

Alan Bang 206.598.2855
Diana Rodriguez..... 206.598.6083

UW Medical Center Operator

Toll free..... 800.826.1121
Local..... 206.598.3300
Paging Operator 206.598.6190

Outpatient Pharmacy..... 206.598.4363

Parking..... 206.685.1543

Medical Records..... 206.744.9000

Lung Testing Center..... 206.598.4265

Social Work and Care Coordination

Angela Wagner, MSW..... 206.598.2676

The Immune System

Infection and rejection after a lung transplant

This handout explains how the immune system works, and why it must be suppressed after lung transplant surgery.

What is the immune system?

The *immune system* is a complex network of special cells and organs. When it is working well, it protects the body against “invaders” such as viruses, bacteria, fungi, and other infections.

To do this, the immune system must tell the difference between a person’s own cells and any invading “non-self” cells. If the immune system finds “non-self” cells, it will attack them. This is a type of *immune response*.

An immune response can be triggered when the immune system finds *antigens* in the body. Antigens are often “non-self” cells. They might be cells from bacteria, viruses, or other types of infection.

Antigens can also be cells from another person, such as blood used in a transfusion or an organ used for a transplant. The immune system sees these substances as “foreign” and tries to remove them. When this happens after an organ transplant, it is called *rejection*.

How does the immune system work?

When the immune system senses antigens, it activates *white blood cells* to fight the invader. The 2 main types of white blood cells are *lymphocytes* called *T cells* and *B cells*:

- **T cells** attack the foreign cells directly.
- **B cells** produce *antibodies* that attach to the foreign cells. These antibodies signal other immune cells to attack the foreign cell.



As a transplant recipient, you will take medicines to suppress your immune system, to keep it from rejecting your new lung(s).

What stops the immune system from rejecting a transplanted organ?

Transplant recipients are given medicines to suppress their immune system and keep it from rejecting the transplanted organ. These are called *immunosuppressants* or *immunosuppressive medicines*.

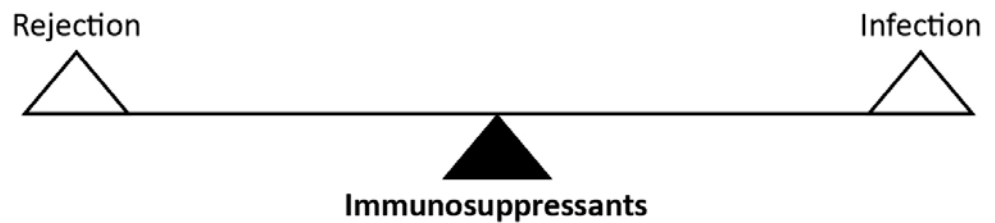
Lung transplant recipients start to receive these medicines when they go to the operating room for the transplant surgery, even before the donor lung(s) are placed in their body. After the transplant surgery, recipients must take immunosuppressants for the rest of their lives.

Challenges in Suppressing the Immune System

Your immune system must be suppressed to prevent rejection of the transplanted lung(s). But if your immune system is suppressed too much, it will not be able to fight infections. Both rejection and infections threaten your overall well-being and the health of your transplanted organ.

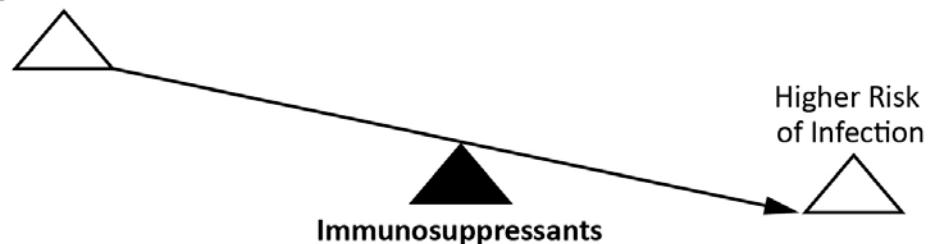
Once you have your new lung(s), we want to both keep your body from rejecting the new lung(s) and limit your risk of infection. We will do our best to adjust your immunosuppressant doses to find the right balance. This process takes time.

These drawings show the relationship between immunosuppressants, rejection, and infection:

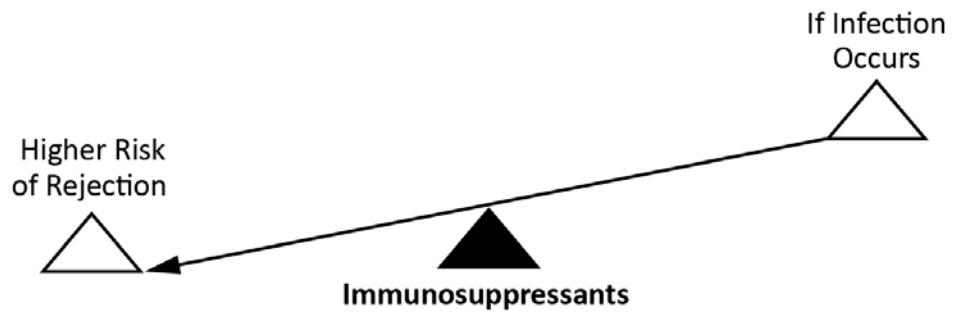


When well balanced, immunosuppressant medicines prevent rejection and infections are minimized.

If Rejection Occurs



If rejection occurs, we will increase the level of immunosuppression. This increases the risk of infection.



If an infection occurs, we may decrease the level of immunosuppression. This increases the risk of rejection.

We will closely monitor your lungs and overall health after surgery. If needed, we may adjust your doses of immunosuppressants at your follow-up visits. This is one reason you must have follow-up visits very often in the first few months after transplant surgery.

How long will I need to take immunosuppressants?

Every lung transplant recipient must take immunosuppressive medicines every day for the rest of their life. This is because the recipient's body will never accept the transplanted organ as its own. As long as the recipient is alive, there is always a risk of rejection. The amount of immunosuppressive medicines varies, depending on each lung transplant recipient's unique situation after the lung transplant surgery.

Does the risk of rejection change over time?

Most times, rejection occurs during the first 12 months after a lung transplant. But it can occur at any time, even many years after the transplant surgery.

Right after a lung transplant, the recipient receives high doses of immunosuppressants. This high dose is needed right away to keep the immune system from rejecting or damaging the new lung(s). As time passes, the immune system may become less aggressive in its attempt to reject the new lung(s). If this happens, we may be able to reduce the level of immunosuppressive medicines over time.

If rejection occurs at any time after a lung transplant, your level of immunosuppression will need to be increased. After we treat you for rejection, we may need to find a new balance of immunosuppressive medicines to keep you from having another rejection episode.

What are the symptoms of rejection?

It is not always easy to diagnose rejection after a lung transplant. Symptoms of rejection might include:

- Decrease in *spirometry* (breathing tests), particularly FEV1
- Shortness of breath
- Fever
- Changes in chest X-ray or *computed tomography* (CT) images
- Change in oxygen saturation
- New fatigue

These symptoms can also occur if you have an infection or other problems after a lung transplant. If you have any of these symptoms, we may ask you to have a test called a *bronchoscopy* to help us find the cause.

During a bronchoscopy, a scope is inserted into your lung(s) through your nose or mouth. This allows us to look at the new lung(s) and take samples to test for rejection, infection, or other problems.

What happens if rejection occurs?

Treatment of rejection depends on whether it is *acute* rejection or *chronic* rejection, also called *chronic lung allograft dysfunction* (CLAD).

Acute Rejection

There are 2 main types of acute rejection:

- *Acute cellular rejection*, usually triggered by T-cells
- *Antibody-mediated rejection*, usually triggered by B-cells

If we find rejection or we feel strongly that your symptoms are being caused by rejection, your level of immunosuppression will be increased until the rejection subsides. Treatment depends on the type of immune cell most likely causing the rejection.

After acute rejection is treated, the patient's lung function often returns to their former baseline. But sometimes the transplanted lung(s) are damaged by the rejection episode. This can mean that the lungs will never work as well as they did before the rejection. The patient's symptoms after treatment of the rejection will depend on how severe the lung damage is.

Acute Cellular Rejection

Acute cellular rejection occurs when T-cells attack the new lung(s) directly. Most times, the first treatment given for acute cellular rejection is a “pulse” (short-term treatment) with high-dose steroid medicines (*methylprednisolone*, then *prednisone*).

If the rejection does not respond to this first treatment, we will try other ways to get rid of the T-cells that are causing the rejection. These other treatments can include medicines like *anti-thymocyte globulin* (ATG) and *alemtuzumab*, both of which kill T-cells. These drugs strongly suppress the immune system for a while. Sometimes, they can cause severe, permanent suppression of the immune system.

Antibody-mediated Rejection

Antibody-mediated rejection requires treatments directed at B-cells and the antibodies that are triggering an attack on the new lung(s). These treatments can involve some combination of:

- *Plasmapheresis*, a process that removes antibodies from the blood, much like dialysis removes toxins for patients with kidney failure
- *Rituximab*, a medicine that kills immature B-cells
- *Bortezomib*, a medicine that kills the mature B-cells that produce antibodies
- *Intravenous immunoglobulin* (IVIG), a medicine that inactivates circulating antibodies and decreases the production of new antibodies

Chronic Lung Allograft Dysfunction

Chronic lung allograft dysfunction (CLAD) is also called *bronchiolitis obliterans syndrome* (BOS) or *chronic rejection*. CLAD is defined as a *sustained* decline in spirometry (FEV1 and/or FEF 25% to 75%), without another cause.

CLAD occurs in most lung transplant recipients over time. We do not know why it occurs. There may be many factors that play a role, including:

- Episodes of acute rejection
- Episodes of infections, including respiratory viruses (colds and flu)
- Gastroesophageal reflux (GERD)

Sometimes, there does not seem to be a specific event that has caused CLAD to occur. And even when we manage and treat issues that could cause CLAD, we might not be able to keep it from occurring in lung transplant recipients.

It is very hard to diagnose CLAD. We do not have a test that clearly points to CLAD as the cause of a patient's symptoms or permanent decline in spirometry.

Studies show the most likely end-result of CLAD is damage to the *bronchioles* (very tiny airways in the lungs) and scarring of the lung tissue. The bronchioles become inflamed, causing them to be distorted, narrowed, and plugged with scar tissue. After the bronchioles are destroyed, the patient can develop severe *obstructive airway disease* (cannot get air out). When a lot of scar tissue forms, the patient can develop severe *restrictive lung disease* (cannot get air in).

We do not have medicines that can restore lung function after the bronchioles are destroyed. The best we can do is to try to keep more damage from occurring. We do this by treating any known underlying problems such as acute rejection, infection, or gastroesophageal reflux.

For lung transplant recipients, the best way to try to prevent CLAD is to:

- Take your medicines **exactly** as prescribed.
- Closely monitor your breathing with your home spirometry machine. Call the Lung Transplant office **right away** if you have a decline in FEV1 of more than 10% from your baseline.
- Keep in close contact with the UW Lung Transplant Team. Call the Lung Transplant office **right away** if you have any new symptoms.

Infections

After a transplant, the recipient takes immunosuppressants to prevent rejection. But suppressing the immune system lowers the body's ability to fight off infections. This means bacteria, viruses, or fungi can cause infections that don't often affect people with a normal immune system.

The air we take into our lungs may contain *infectious pathogens* (organisms that cause infection). This can be dangerous for someone whose immune system is suppressed.

Viruses

Viruses cause about 40% of infections (40 out of 100 infections) that occur in transplant recipients. Some infections are more common early after the transplant surgery, but others can occur at any time after a transplant.

Herpes Viruses

The *herpes virus* family is one of the most common causes of viral infections in transplant patients. By age 25, more than 80% of people (80 out of 100 people) have been infected by a herpes virus (cold sores, chicken pox, etc.).

When someone gets a herpes virus, the virus lives in their body for the rest of their life. These “latent” infections usually do not cause problems. But, when the immune system is suppressed, the herpes virus can reactivate or “wake up” and cause problems.

There are 4 types of herpes virus:

Herpes Simplex Virus (HSV)

HSV Type I (HSV-1) outbreaks often cause cold sores. Type II (HSV-2) outbreaks often cause genital herpes.

HSV outbreaks most often occur in the first 6 months after a transplant or up to 3 weeks after treatment for rejection. At these times, the patient is on higher doses of immunosuppressants. As the level of immunosuppression decreases over time, the number of HSV outbreaks also goes down.

Other factors which may reactivate HSV are stress, anxiety, other illness, friction, or chafing. Rarely, HSV infections can involve internal organs such as the lungs, liver, and brain. For patients who keep having HSV outbreaks, we may prescribe a daily anti-viral medicine.

Varicella Zoster Virus (VZV)

VZV causes both chicken pox and shingles. The first time you are exposed to VZV, you develop chicken pox (the *primary illness*). The reactivation of VZV is called shingles (the *secondary infection*).

Rarely, VZV infections can affect other organs such as the lungs, eyes, or brain. For patients who keep getting shingles, we may prescribe a daily anti-viral medicine.

Cytomegalovirus (CMV)

CMV is a common herpes virus that occurs in immunosuppressed patients. The risk of CMV infection after a lung transplant depends on the status of the donor (D) and recipient (R).

- A lung transplant recipient who has been infected with CMV (R+) can receive an organ from a donor who had also been infected with CMV (D+), or from a donor who had NOT been infected (D-).
- Likewise, a lung transplant recipient who has NOT been infected with CMV (R-) can receive an organ from a donor who had been infected with CMV (D+), or from a donor who had also not been infected (D-).

CMV infection can occur in any transplant patient. But, lung transplant recipients who have not had CMV infection (R-) who receive an organ from a donor who has been infected with CMV (D+) are at the highest risk of reactivation. This is because their bodies have not developed immunity to CMV, and the immunosuppressants often keep these patients from developing immunity to CMV. This makes it harder for their immune system to keep the CMV under control.

If either the lung transplant recipient or their donor has a history of CMV infection (R+ or D+), the recipient will receive a *prophylaxis* (preventive) dose of an anti-viral medicine such as *valganciclovir*. How long they receive this prophylactic medicine depends on the CMV status of the donor and recipient and whether a CMV infection occurs after transplant.

A blood test to check for CMV is done often during the first year after a lung transplant. Many times, we find CMV in the blood before the patient has any symptoms. CMV can also cause symptoms such as fever, severe fatigue, shortness of breath, abdominal pain, nausea or vomiting, or diarrhea.

If CMV is found, we will start treatment right away. If you have symptoms from CMV, we might do tests to see if the CMV is causing problems in your lung(s) or stomach and *gastrointestinal*

(digestive) tract. Treatment will continue until the CMV is gone. This can take 3 weeks to several months.

Epstein-Barr Virus (EBV)

EBV causes *mononucleosis*. It is also involved in *post-transplant lymphoproliferative disorder* (PTLD). This is a type of *lymphoma* (cancer of the lymph nodes) found in people who are taking immunosuppressants. PTLD is rare but most times can be treated.

Respiratory Viruses

Respiratory infections (colds) can occur after a lung transplant. Colds can be the same as they are for people who are not taking immunosuppressive medicines. But, lung transplant recipients might notice their symptoms are a little worse and last a little longer than in other people.

Sometimes respiratory viruses can cause major damage to the transplanted lung(s). They can even trigger acute rejection. If you get cold or flu-like symptoms after transplant surgery:

- Call the UW Lung Transplant Team **right away**.
- Watch your symptoms closely and use your home spirometry to monitor your lung function.

We do not have treatments for most respiratory viruses, but it is still important to tell us about any symptoms as soon as you can.

Bacterial Infections

About 40% of infections (40 out of 100 infections) that occur after a transplant are caused by bacteria. These infections can occur at any time after a lung transplant and may affect any part of the body. Watch yourself closely for any signs of infection.

If you notice any signs, call the UW Lung Transplant Team **right away**. We might do tests to help tell us what bacteria may be causing the infection. Once we know if bacteria are involved, we can decide the best treatment.

Fungal Infections

Fungi cause about 10% to 20% of the infections (10 to 20 out of 100 infections) that occur after an organ transplant. *Fungal spores* (pieces of the fungus) are normally found in the air. There are

usually more spores in areas where the soil has been disturbed, such as building sites, farming areas, and compost piles. If a transplant recipient is exposed to these areas often, and does not wear a mask or other protection, it can increase their risk of getting a fungal infection.

It is always a good idea to wear a mask and other gear to protect yourself when you are around areas where soil has been disturbed. This includes wearing long sleeves and long pants if your arms or legs might come in contact with the soil.

Aspergillus

The most common fungal infection after a lung transplant is *Aspergillus*. *Aspergillus* is a mold that is all around us. We all breathe in a few *Aspergillus* spores all the time. When there is a lot of dirt in the air, we may breathe in a large amount of *Aspergillus* spores at one time. This raises the risk of getting an *Aspergillus* infection.

Symptoms of *Aspergillus* infection can include fever, shortness of breath, or cough. We can also sometimes find it on a chest X-ray or *computed tomography* (CT) scan before symptoms appear.

Treatment for an *Aspergillus* infection can involve taking an anti-fungal medicine for at least 3 to 6 months.

Preventing Infections

Preventing infections is a good way to protect your health. Most of the things that help prevent infections make good sense.

Washing Your Hands

Simply washing your hands might be the very best way to prevent the spread of infection! Most people pick up respiratory viruses by touching things such as door handles, sink faucet handles, and grocery store carts and then touching their *mucus membranes* (eyes, nose, and mouth). It's easy to carry hand sanitizer and clean your hands when you are out in public and around objects that other people have touched.

Wearing a Mask

We advise transplant patients to wear masks at certain times to lower the risk of getting some types of infections. Remember to wear a mask:

- Whenever you return to the hospital or clinic. There are many sick people in the hospital who may cough or sneeze, so wear a mask!
- Anytime you are around building sites or any place where you can see dust or debris in the air.
- When you are digging soil in the garden or doing other yard work.

There may be other times we advise wearing a mask, such as during the outbreak of a disease such as COVID-19. Please talk with your transplant team to find out what to do during these times.

Tips to Prevent Infection

- Avoid being around anyone who is sick.
- Wash your hands often, especially when you are in public places.
- Use common sense if you do not feel well. Give yourself time to rest, eat healthy foods, and drink plenty of fluids. Call the UW Lung Transplant Team and tell them your symptoms. They could have other ideas of ways you can take care of yourself.

Vaccines

Before you receive a lung transplant, we will make sure you are up to-date on your vaccines.

Vaccines may include shots to prevent:

- Hepatitis
- Pneumonia
- Flu
- Tetanus and whooping cough (Tdap)
- Measles, mumps, and rubella (MMR)
- Shingles

After your lung transplant, we advise you to get a flu shot every year. It is also important to update your pneumonia vaccine. Ask the UW Lung Transplant Team how often you need to do this.

Warning About Live Virus Vaccines

Some vaccines contain live viruses. **After transplant, you must NEVER receive an immunization that contains a live virus.**

With your suppressed immune system, you may get the infection instead of being protected against it.

The most common live vaccines are for:

- Shingles
- MMR (measles, mumps, and rubella)

Other live vaccines include:

- *Intranasal* (nasal spray) flu vaccine
- Smallpox vaccine
- Oral polio vaccine
- Yellow fever vaccine

Questions?

Your questions are important. Call the UW Medicine Lung Transplant Team if you have questions or concerns:

Weekdays from 8 am. to 4 p.m.: Call 206.598.5668.

After hours and on weekends and holidays: Call 206.598.6190 and ask to page the Pulmonary Transplant fellow on call.

Health Basics

Ways to stay healthy after a lung transplant

Now that you have had your lung transplant, we want you to resume a normal and active lifestyle. This chapter gives important information to help you stay healthy as you get back into your life.

Vital Signs

Right after your transplant, you will need to start taking and recording your *vital signs*. This means taking your heart rate (pulse), blood pressure, and temperature 2 times a day. You will also need to weigh yourself every morning. As time goes on, if you are doing well, you may only need to check your vital signs and weight as needed, or if you aren't feeling well.



After your transplant surgery, you will need to take your pulse and other vital signs 2 times a day.

Spirometry

At first, lung transplant recipients must check their *spirometry* (breathing test) **every day**. Small changes in your lung function can be an early warning sign of rejection, infection, or other problems. It is important to remember: If your FEV1 goes down 10% or more from your baseline, call the Lung Transplant Team **right away**.

After the first year, if you are doing well and your lungs are stable, you may check your spirometry less often – once a week instead of once a day. Always remember that changes in your lung function may be slow and subtle, and you may not have any symptoms. This is why it is so important to keep checking your spirometry. Otherwise, you may not catch changes that need treatment.

Medical Identification (ID)

We advise all lung transplant recipients to carry a list of their current medicines and contact information for the UW Medicine Lung Transplant Team in case of emergencies. If you choose, you may also wear a medical ID bracelet or necklace.

Returning to Your Activities

We strongly encourage you to be active and take part in physical exercise after your lung transplant. But, you must follow some restrictions in the first few months after your transplant surgery so that your body can heal.

Upper Body Restrictions

You will need to follow “upper body restrictions” to allow your *sternum* (breastbone) and other tissues to heal. Before you leave the hospital, we will tell you which activities you may not do, and how long you will need to follow these restrictions. Most patients are on upper body restrictions for about 8 to 12 weeks.

Walking

Walking is the best way to exercise and rebuild your strength after the lung transplant surgery. We encourage you to walk often and try to walk more each time. We also strongly advise you take part in a Pulmonary Rehabilitation program after you leave the hospital.

At first, you may feel short of breath with fast walking, walking up hills, and walking upstairs. Some patients worry that this means their lungs are not working. But most times, these problems are due to muscle weakness caused by a lack of exercise while waiting for a lung transplant.

Activities

You can resume most activities when you feel ready. Use your common sense as you go through each day. If something hurts, if you are too tired, or if you feel an activity is too much for you, back off for a while and try it again later. Be sure to give yourself plenty of time to recover from the transplant surgery.

Exercise

After your lung transplant, exercise **must** become a regular part of your life. Exercise will help keep you strong and keep your lungs healthy. Having a daily exercise routine, getting enough rest, and eating balanced meals will increase your strength and stamina, and will make you feel better overall.

Once the Lung Transplant Team tells you that you can return to all your activities, increase your exercise slowly. Your muscles may be very sore if you push yourself too hard, too quickly. Your goal is to do exercise that helps you get stronger, but does not cause you pain.

Call the Lung Transplant Team if you have any of these issues during exercise:

- *Systolic* blood pressure (upper number) higher than 190 mmHg
- *Diastolic* blood pressure (lower number) higher than 110 mmHg
- Feeling lightheaded
- Feeling a lot of pain

Driving

You cannot drive until the Lung Transplant Team tells you it is ok. Steering the car and getting in and out of the driver's seat:

- Will put strain on your wounds
- Can dislodge the tip of your sternum
- May delay healing of your other tissues

You also may not drive if you are taking *opioid* pain medicines. Opioids may cause sleepiness and impair your judgement.

Once you are cleared for driving, start slowly. You may be a little stiff and sore.

Travel

- Do not travel long distances from Seattle or your home until the Lung Transplant Team tells you it is OK. Once we lift this restriction, we still advise you to tell us if you plan any long-distance trips or travel to other countries. If an emergency arises, we need to know where you will be so we can direct you to the nearest lung transplant center. If you plan to be gone for a long time, we will need to work together to find a lab for blood tests as needed. We will also need to make sure you can get refills of your medicines.
- Anytime you travel, take a good supply of your medicines with you. It may be very hard to get more medicines if you are away from your pharmacy or out of the country.
- If you travel by airplane, we advise that you carry your medicines on the plane with you and not in your checked bags. This will protect you in case your bags are lost. We also advise all lung transplant recipients to carry a list of their current medicines, along with contact information for the UW Medicine Lung Transplant Team, in case of emergencies.



It is vital that you do not smoke, and that no one who is around you smokes.

- If you plan to travel to other countries:
 - Tell the Lung Transplant Team which countries you plan to visit. We can tell you if those countries require any vaccines or other precautions, such as treatment to prevent infections.
 - Before you leave the U.S., check your health insurance to see if you are covered while out of the country.
 - Think about buying travel insurance that will provide coverage for emergencies.

Alcoholic Drinks

In general, we advise that you do **not** drink alcohol after your lung transplant. Alcohol may affect the strength and potency of your immunosuppressive medicines. This may cause rejection of your new lung(s).

Smoking

Smoking is very harmful to your lungs. It can also increase your chance of infection. Because of this:

- The Lung Transplant Team insists that you **never** smoke.
- We also insist that your caregivers and other people who live with you or are around you do **not** smoke.
- Avoid places where people are smoking or the air is smoky.

Sexual Activity

You may resume sexual activity as soon as you are physically able and you feel good about doing so. But, be sure to follow all upper body restrictions until the Lung Transplant Team tells you otherwise.

If you have a new sexual partner, be sure to ask them if they have been exposed to sexually transmitted diseases or other infections. If they have been exposed, please call the Lung Transplant Team. We will talk about any testing or treatments you may need, and how to best prevent getting an infection.

We also strongly advise you use barrier protection such as a condom to prevent possible infection.

Pregnancy and Birth Control

Medicines you are taking can harm an unborn baby. They can cause birth defects and developmental delays. Talk with your primary care provider (PCP) if you are thinking about getting pregnant.

Women can get pregnant even if they are not having regular menstrual periods. This is why it is so important to use reliable birth control methods after transplant. Please talk with the Lung Transplant Team or your gynecologist to decide which birth control method is best for you.

Basic Healthcare

Health Screenings

- Suppressing the immune system increases your risk for cancer, so it is important to have routine cancer screenings. Stay current with mammograms and colonoscopies, and all the health screenings your PCP advises.
- Side effects of your transplant medicines include high blood pressure, diabetes, high cholesterol, and *osteoporosis* (thinning of the bones). Be sure to get regular screenings for these conditions.

Eye Care

- You may have blurry vision or changes in your eyesight in the first several months after your transplant. This can be related to your medicines. If it is severe, we may suggest that you see an *ophthalmologist*, a doctor who specializes in eye care.
- Over time, the medicine *prednisone* may cause *cataracts* or *glaucoma* (high pressure in the eye). We suggest that you have an eye exam every 1 to 2 years or as advised by your eye doctor. See an ophthalmologist for all your eye care, not an *optometrist*.

Skin Care

- You may have skin changes after your transplant. This can be a side effect of immunosuppressants. You may have acne, oily skin, dry skin, easy bruising, or skin tearing. You may need to see a *dermatologist* (skin doctor) if your skin changes cause problems.
- If you see any unusual sores, lumps, bumps, or rashes, contact the Lung Transplant Team **right away**.
- If you get a cut or scratch, wash the site well. Keep it clean and dry. Watch for redness, tenderness, or swelling. Call the Lung Transplant Team if you see any of these signs of infection.
- Some transplant medicines make your skin more sensitive to the sun. This means that you will sunburn more easily than before

your transplant. Immunosuppressants also increase your risk of skin cancer. Be sure to stay covered and use sunscreen when you are outside.

- We advise lung transplant patients to see a dermatologist at least once a year. This doctor can check for skin cancers or other skin problems.

Dental Care

- We advise you to practice good oral hygiene every day. This includes brushing your teeth and flossing. Infections in your mouth can cause infections in other parts of your body.
- Regular dental visits are important to keep your teeth and gums healthy and prevent infection. See your dentist every 6 to 12 months, or as often as your dentist advises.
- Unless you have other health problems that require antibiotics before dental work, you do not need antibiotic therapy for routine teeth cleanings or minor dental work. Follow your dentist's advice if they feel a planned treatment puts you at risk for infection.

Hair Care

You may notice some changes in your hair after the lung transplant surgery. Your hair may seem weaker or may fall out. Or, you may have an increase in hair growth, often on your face.

Most issues with hair get better with time. You may want to see a dermatologist if your symptoms cause you problems.

Your Staying Healthy “To Do” List

Because you are taking immunosuppressants, it is very important to:

- Stay current with all cancer screening as advised by your PCP.
- See a skin doctor (dermatologist) at least once a year.
- Have regular checks for high blood pressure, high cholesterol, diabetes, and osteoporosis.
- Visit the eye doctor (ophthalmologist) every 1 to 2 years to check for glaucoma and cataracts.
- Use your spirometer to check your lungs as directed. Call the Lung Transplant Team if you see any changes.

Questions?

Your questions are important. Call the UW Medicine Lung Transplant Team if you have questions or concerns:

Weekdays from 8 am. to 4 p.m.: Call 206.598.5668.

After hours and on weekends and holidays: Call 206.598.6190 and ask to page the Pulmonary Transplant fellow on call.

Social Work Services

For UW Medicine lung transplant patients

This chapter explains how the UW Medicine Lung Transplant Social Worker can support you during all stages of the transplant process.

A lung transplant may help you have a better quality of life and even allow you to live longer. But you, your family, and your care providers will deal with many challenges before and after your transplant surgery. A social worker can be of help with many of the issues you will face.

What does a social worker do?

The Lung Transplant Social Worker is a vital member of the UW Medicine Lung Transplant Team. The social worker can help you, your family, and your care providers cope with stress and resolve many of the issues that arise during the transplant process.



The Lung Transplant Social Worker is here to support you, your family, and your care providers.

Assessment

Patients, their families, and their care providers will meet with the Lung Transplant Social Worker during the first part of their evaluation. During your visit, the social worker will ask many questions about your situation. Your answers will help us know what help you might need as you prepare for a possible lung transplant. The social worker will also explain what the Lung Transplant Team needs from you and your care providers.

You may meet with the social worker more than one time. It may take weeks or months before the assessment is complete.

Support Group

The Lung Transplant Social Worker leads the UW Medicine Lung Transplant Support Group. Patients may attend support group meetings before and after their transplant surgery. Most times, these meetings are an “open forum” where everyone can share and ask questions.

These meetings are a great place to meet other lung transplant patients and their care providers. It can be helpful to connect with others who are going through an experience that is similar to yours.

Counseling and Referrals

The Lung Transplant Social Worker will talk with you about the lifestyle changes, reactions, and stresses that you will face before and after your transplant. If needed, the social worker can provide brief counseling. They may also refer you to agencies, community resources, or a mental health provider to help you cope with these challenges.

Resources

The Lung Transplant Social Worker can provide resources that explain the *psychosocial* (emotional, mental, or social) aspects of transplant. These resources include books from our lending library and other written materials. Some of these materials are about the transplant process, while others deal with more general subjects.

Coping After a Transplant

A transplant is a major event. It changes the lives of the patient, their family, and their care providers. The first few months after a lung transplant require a full commitment from everyone involved.

All Lung Transplant Team members, including the social worker, provide ongoing support and teaching for you and your care providers. Some of this occurs at clinic visits before the transplant. But we continue to support and teach you in the hospital after your transplant surgery, and at each clinic visit after you leave the hospital. Many patients and their care providers also find it helpful to attend the monthly Lung Transplant Support Group meetings at UWMC.

Work

Disability

Some patients can keep working while they wait for a lung transplant. Other patients qualify for Social Security Disability (SSD) or Supplemental Security Income (SSI) benefits.

At some point after a lung transplant surgery, recipients may no longer be considered disabled. The legal definition of “disability” under the SSD and SSI programs is:

“The inability to engage in any substantial gainful activity by reason of any medically determined physical or mental impairment which can be expected to result in death, or has lasted or can be expected to last, for a continuous period of not less than 12 months ...”

The Lung Transplant Team can help you determine if you are still legally disabled or if you are able to return to work.

Going Back to Work

Our goal is for each transplant recipient to lead a fulfilling and productive life. For some, this might mean returning to work. Going back to work can help financially and also provide access to health insurance.

Some recipients may be able to return to the job they had before their transplant surgery. Others might need to change some aspects of their job. Others may need re-training so that they can find a different job.

At times, transplant recipients can run into barriers when they try to return to work. An employer might be worried about hiring someone who has had a transplant. The Americans with Disabilities Act (ADA) provides some protection from this discrimination. The ADA law, and being better informed, can help an employer feel confident that transplant patients can be reliable employees.

Take Time to Recover

We encourage lung transplant recipients to go back to work if they choose to do so. But, it is important to give yourself plenty of time to recover from the surgery. Before you return to work after lung transplant surgery, please ask the UW Medicine Lung Transplant Team for a *medical release*.

Writing to Donor Families

Many patients ask about writing to the family of their organ donor. Most donor families are pleased to hear from the organ recipient.

It is your choice whether to write to the donor family. If you do write, it is helpful to talk about yourself, your family, your job or volunteer work, your hobbies, and your other interests. Donor families are often eager to hear about how having a transplant has changed your life. Be sure to thank the donor family for their gift.

To keep your letter confidential:

- Use **only** your first name.
- Do **not** include your address, phone number, email address, or other contact information.

Give your letter to the Lung Transplant Social Worker, who will help send it to the Organ Procurement Organization (OPO) for your donor. The OPO is a non-profit organization that manages organ donations. The OPO will then forward your letter to the donor's family.

When you give your card or letter to the social worker, include a separate piece of paper with your full name and the date of your transplant. This information is used to identify your donor's family. It will not be shared with them.

Questions?

Your questions are important. Call the UW Medicine Lung Transplant Team if you have questions or concerns:

Weekdays from 8 am. to 4 p.m.: Call 206.598.5668.

After hours and on weekends and holidays: Call 206.598.6190 and ask to page the Pulmonary Transplant fellow on call.

Follow-up Visits and Tests

After your lung transplant surgery

This handout explains follow-up care after your lung transplant surgery.

After you leave the hospital, a team of transplant specialists will manage your care. Your Lung Transplant Team will include:

- *Pulmonologists* (lung doctors)
- Surgeons
- Transplant nurse coordinators
- Pharmacists
- Nutritionists
- Social workers
- Respiratory therapists
- And, most important of all, you!

Members of the Lung Transplant Team will work closely together to help you recover from the transplant surgery. We will also help promote your ongoing health.

Follow-up Visits

After you leave the hospital, you will need to return to UW Medical Center (UWMC) - Montlake campus often. You will have follow-up clinic visits and testing at least once a week for the first 4 to 6 weeks.

Right before each clinic visit, you will have a blood draw, a chest X-ray, and pulmonary function testing (spirometry). These tests will help tell us how you are doing after your lung transplant surgery.



You will come to the hospital for follow-up blood draws and clinic visits once a week for the first 4 to 6 weeks after you leave the hospital.

After 4 to 6 weeks, your visits may be less often, depending on how your recovery is going.

On the Days of Your Clinic Visits

On the days of your follow-up visits:

- Plan on being at the hospital for most of the morning.
- You may eat before your clinic visits.
- Do not take your morning medicines (except pain medicines, if needed) until after your blood draw.
- After your blood draw, take your morning medicines as usual.

Unless we tell you otherwise, you will **always** have these tests at UWMC - Montlake **before** you go to the clinic:

- Labs (“timed” blood draw) at Outpatient Blood Draw on the 3rd floor
- Chest X-ray (CXR) at Radiology on the 2nd floor
- Pulmonary function testing (PFT) at Lung Testing on the 5th floor

Blood Draw

Your blood should be drawn **11 to 12 hours after you take your evening dose of your immunosuppressant** (tacrolimus or cyclosporine). Timing of this blood draw is important for accurate results. For example, if you take your evening immunosuppressant at 8 p.m., you **must** have your blood drawn between 7 a.m. and 8 a.m. the next morning.

For your blood draw, go to Outpatient Blood Draw on the 3rd floor. The orders for your blood tests will already be in the computer.

Chest X-ray

For your chest X-ray, go to the Radiology department on the 2nd floor. Your X-ray order will already be in the computer.

Pulmonary Function Testing

For your spirometry test:

- Please be on time for your appointment.
- Go to Lung Testing on the 5th floor, across from the Pacific elevators, at your appointment time.

- Be sure to get a copy of your test results to take with you to the clinic.

To be on time for your Lung Testing appointment, you might need to delay your chest X-ray until after your spirometry. **But, you must always have your blood draw 11 to 12 hours after taking your evening immunosuppressants.**

Clinic Visit

When you are done with your tests, you will meet with the pulmonologist in the Medical Specialties Clinic on the 3rd floor. During this visit:

- Your doctor will examine you and evaluate your X-ray, labs, and spirometry results.
- The transplant pulmonologist or nurse coordinator will go over your medicine list.
- We will refill your prescriptions as needed.
- We will answer any questions you may have about your health.

What to Bring on Clinic Visit Days

- Bring your log of vital signs and your medicine list to all your clinic visits.
- **Bring your medicines with you.** If your tests or your visit take longer than you had planned, you must be able to take your medicines at the right times.
- Bring a list of your questions to ask the Transplant Team.
- If you have diabetes or high blood sugar, remember to bring:
 - Your glucometer
 - Your insulin
 - A snack

Warning Signs

After your lung transplant

This handout for lung transplant patients lists warning signs that require a call to the Lung Transplant Team.

Keep us posted about any changes in your health after your lung transplant. If you have any symptoms that concern you, **CALL!**

We want to catch any problems early. No issue is too small when it comes to caring for you and your new lung(s). Your well-being is important to us!

When to Call

Call the Lung Transplant Team if you have any of the symptoms listed here.

Lungs and Breathing

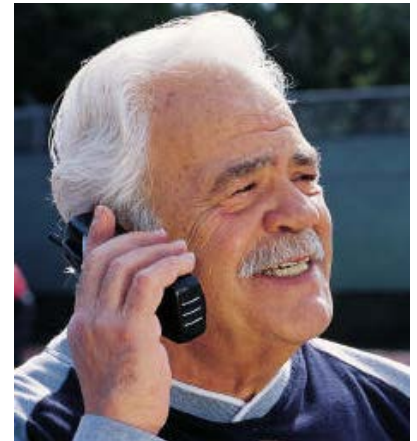
- Decrease in spirometry (FEV1 of 10% or more from your baseline)
- Shortness of breath
- Coughing or coughing more than usual
- Coughing up blood or green-colored mucus

Overall Health

- Big drop in your energy level
- Symptoms of a cold or flu
- Fever higher than 100.4°F (38°C)

Stomach, Bowel, and Urinary Tract

- Vomiting, or you vomited up your immunosuppressive medicines
- Diarrhea
- Pain in your belly
- Pain or burning when you urinate



Call the Lung Transplant Team if you have any symptoms listed in this handout, or any issues that concern you.

Skin and Incisions

- Redness or drainage from a wound
- New sores or rashes

Heart and Circulation

- Chest pain
- Sudden drop or rise in your blood pressure, with headache, feeling lightheaded or dizzy, or seeing spots
- Sudden change in your heart rate
- Heart rate goes higher than 130 (without exercise) or lower than 60 beats a minute
- Increased ankle swelling, along with weight gain

This list does not have every symptom that may occur. **If you are unsure about calling us, CALL!**

Who to Call

- Weekdays from 8 a.m. to 4 p.m., call the Post-Lung Transplant Coordinator at 206.598.5668. If you reach voicemail, leave a message. Include your name, number, and why you are calling.
- After hours and on weekends and holidays, call 206.598.6190 and ask for the Pulmonary Transplant Fellow on call to be paged. **Tell the person who answers that you are a lung transplant patient.**

Urgent Care Needs

If you feel you are having a health emergency:

- **Call 911 right away.**
- If you are in the Seattle area, ask the paramedics to take you to the Emergency Room at University of Washington Medical Center - Montlake.
- If you can, have someone call the Post-Lung Transplant office and tell us that you are on your way to the Emergency Room.

Questions and Concerns

For questions about clinic visits, medicine refills, or other concerns, call the Post-Lung Transplant office at 206.598.5668 weekdays from 8 a.m. to 4 p.m.

Questions?

Your questions are important. Call the UW Medicine Lung Transplant Team if you have questions or concerns:

Weekdays from 8 am. to 4 p.m.: Call 206.598.5668.

After hours and on weekends and holidays: Call 206.598.6190 and ask to page the Pulmonary Transplant fellow on call.