

UW Medicine | Trasplante pulmonar

Qué esperar

Este folleto explica lo que implica tener un trasplante pulmonar con el Programa de Trasplante Pulmonar de UW Medicine.

Primeros pasos

Le proporcionaremos mucha información sobre el trasplante pulmonar y todo el proceso de trasplante. Lea esta información con mucha atención. Compártala con su familia y cuidadores.



UW Medicine Lung Transplant Program es el único programa de trasplante pulmonar en el Pacífico noroeste.

El tener un trasplante pulmonar cambia la vida de una persona en muchos aspectos. Los pacientes deben pensar en todos los aspectos antes de lanzarse al proceso de trasplante.

Es normal sentirse abrumado con todo lo que está aprendiendo. Apunte cualquier pregunta que tenga y llévela a su cita en la clínica.

¿Qué es un trasplante pulmonar?

Un trasplante pulmonar es una opción de tratamiento para algunas personas con enfermedad pulmonar en etapa terminal. Durante la cirugía de trasplante, el cirujano extirpa uno o ambos pulmones enfermos. Se reemplazan con los pulmones de un donante de órganos.

Un resultado exitoso después de un trasplante requiere un compromiso total por parte del paciente, sus familiares y cuidadores, y todo el equipo del Programa de Trasplante Pulmonar de UW Medicine.

¿Cuáles son los objetivos del trasplante?

Los objetivos principales de un trasplante pulmonar son mejorar la calidad de vida y prolongarla. Después de un trasplante pulmonar, **la mayoría** de los receptores pueden:

- respirar mejor sin necesitar oxígeno adicional

- ser más activos de lo que eran antes del trasplante
- gozar de una mejor calidad de vida

¿Quién puede recibir un trasplante pulmonar?

Para ser candidato para un trasplante pulmonar, un paciente debe:

- tener una enfermedad pulmonar en etapa terminal que afecta sus actividades de la vida diaria
- tener una menor esperanza de vida debido a su enfermedad pulmonar
- haber probado todos los otros tratamientos para su enfermedad pulmonar, sin éxito

Todos los programas de trasplante tienen criterios para seleccionar los candidatos para el trasplante. Estos criterios nos ayudan a determinar si un paciente tiene alta probabilidad de beneficiarse de un trasplante pulmonar. En este folleto se incluyen los criterios utilizados por el Programa de Trasplante Pulmonar de UW Medicine.

¿Qué implica tener un trasplante pulmonar?

Pruebas de evaluación

Para comenzar, los pacientes deben someterse a un examen de salud completo antes de ser incluidos en la lista de espera para un trasplante pulmonar. El propósito de la evaluación es encontrar cualquier problema que pueda afectar el éxito de la cirugía de trasplante y la recuperación del paciente.

Trabajo en equipo

Todos los involucrados en el proceso de trasplante trabajan en equipo. Este equipo incluye al paciente, su familia, cuidadores y todo el equipo de Trasplante Pulmonar de UW Medicine.

Compromiso

El éxito depende del compromiso del paciente con el proceso antes, durante y después de la cirugía de trasplante pulmonar. Este compromiso comienza con la primera visita a la clínica y continúa por el resto de su vida. Los pacientes deben comprometerse a:

- tomar los medicamentos en las dosis indicadas
- monitorear su salud y sus nuevos pulmones
- practicar una vida saludable
- ser responsable en asistir a sus citas de seguimiento con el equipo de trasplante pulmonar

Familia y cuidadores

El éxito también requiere la dedicación continua de la familia y los cuidadores del paciente. Su compromiso debe durar el resto de la vida del paciente.

Monitoreo continuo

El receptor debe ser monitoreado de cerca después de la cirugía de trasplante y por el resto de su vida. Este seguimiento de por vida es vital. Nos permite encontrar temprano cualquier problema para que las pruebas y los tratamientos puedan iniciarse de inmediato. Todos los miembros del equipo de trasplante pulmonar trabajan juntos para brindar la mejor atención posible antes, durante y después de la cirugía de trasplante.

Ser remitido a nuestro programa

Para que un paciente sea considerado para un trasplante pulmonar en UW Medicine, debe remitirlo su proveedor de atención médica local. El médico remitente suele ser el médico de pulmón (*neumólogo*) que ha estado tratando la enfermedad pulmonar del paciente. El equipo de trasplante pulmonar valora las opiniones de otros proveedores del paciente. Los involucraremos tanto en el proceso de la evaluación como en la atención a largo plazo.

Proceso de evaluación

El proceso de evaluación comienza por teléfono. Revisamos el expediente médico del paciente y le preguntamos sobre su historial de salud. Si no encontramos ningún problema que pueda afectar su capacidad de tener un buen resultado después de un trasplante pulmonar, le programamos su visita inicial a la clínica.

Cita inicial en la clínica

Un médico experto en trasplante pulmonar revisa toda la información de salud del paciente. Este médico luego se reúne con el paciente para determinar si un trasplante pulmonar es la mejor opción. El médico le explica el proceso de trasplante y le habla sobre los riesgos y beneficios de tener un trasplante pulmonar.

Un trasplante pulmonar no es la opción correcta para todos los pacientes. Si un trasplante pulmonar no es una buena opción para algún paciente, el médico le explicará por qué. También consultamos con el proveedor remitente sobre nuestra decisión y sugerimos otras opciones de tratamiento, si es posible.

Evaluación

Si el paciente y el médico de trasplante pulmonar deciden que un trasplante pulmonar puede ser una buena opción, el siguiente paso es la evaluación. Durante este proceso, se programan pruebas para evaluar la enfermedad pulmonar del paciente. También realizamos otros estudios para asegurarnos de que el paciente no tenga problemas con su corazón, huesos, riñones, hígado u otros órganos.

Algunos de estos estudios y pruebas de laboratorio pueden ser realizados por los proveedores locales del paciente. Otros deben hacerse en University of Washington Medical Center (UWMC). A medida que se realiza cada estudio, revisamos los resultados para asegurarnos de que el paciente continúa siendo un posible candidato para un trasplante.

La evaluación incluye visitas con todos los miembros del equipo de trasplante pulmonar. Los miembros del equipo incluyen al neumólogo de trasplante, el cirujano de trasplante pulmonar, el trabajador social, el asesor financiero y el nutricionista. Puede haber visitas con otros proveedores también.

Las citas de evaluación y las pruebas generalmente se realizan como visitas ambulatorias. No requieren que usted pase la noche en el hospital. Hacemos nuestro mejor esfuerzo para agrupar tantas pruebas o citas como sea posible en un día para reducir el número de viajes. Si el paciente no está en condiciones para hacer tantas pruebas o citas en un día, podemos extenderlas durante más días.

La mayoría de evaluaciones toman algunas semanas. Para algunas personas el proceso puede llevar más tiempo. Los hallazgos de los estudios y las visitas nos ayudan a decidir si es probable que el paciente se beneficie de un trasplante pulmonar.

Cuidadores

El receptor potencial debe nombrar al menos 2 personas que serán sus cuidadores antes del trasplante, mientras estén en la lista de espera y por el resto de su vida después del trasplante. Estos cuidadores deben ser adultos, poder conducir, no fumar y permanecer todo el día en el hospital mientras el paciente se recupera de la cirugía de trasplante.

No aconsejamos que usted dependa de los cuidadores pagados. Los cuidadores pagados:

- no están cubiertos por la mayoría de los seguros después del trasplante
- no están disponibles 24 horas al día, 7 días a la semana

- no tienen un compromiso de por vida para ayudarle con el seguimiento necesario

Como parte de la preparación para un trasplante, el paciente y sus familiares o cuidadores deben asistir a nuestra clase de educación sobre trasplante pulmonar. La clase explica más sobre el proceso de trasplante, estar en la lista de espera, la cirugía de trasplante y qué esperar después de un trasplante pulmonar.

Decisión del Comité de selección para los receptores de trasplante pulmonar

Una vez realizada la evaluación, el Comité de selección para los receptores de trasplante pulmonar de UW Medicine revisa los resultados de todas las pruebas y visitas clínicas. Este comité incluye a todos los miembros del equipo de trasplante pulmonar, incluidos el director del programa, el director quirúrgico, el director médico, los neumólogos de trasplante, los cirujanos de trasplante pulmonar, las enfermeras coordinadoras de trasplante pulmonar, el trabajador social, el nutricionista, el asesor financiero, el farmacéutico y otros proveedores, según sea necesario. El comité también puede considerar las opiniones de los proveedores primarios del paciente y otros consultores.

Después de su revisión, el comité puede decidir:

- aceptar al paciente como candidato para un trasplante pulmonar y poner su nombre en la lista de espera de trasplante pulmonar
- no aceptar al paciente como candidato a trasplante pulmonar y sugerir otras opciones de tratamiento, si están disponibles
- requerir más citas y pruebas antes de tomar una decisión

Si el comité decide que el paciente no es candidato para un trasplante pulmonar en UW Medicine, el médico o coordinador de trasplante pulmonar hablará con el paciente y le explicará los motivos de la decisión. Es posible que el paciente desee comunicarse con otros centros de trasplante y solicitar ser evaluado. También pueden solicitar que enviemos sus registros médicos a otros centros.

Si el comité necesita más citas o pruebas para tomar su decisión, se reunirán nuevamente para hablar sobre los resultados después de esas citas y pruebas. Luego tomarán su decisión final sobre la candidatura del paciente para un trasplante pulmonar en UW Medicine.

Trasplante pulmonar bilateral o unilateral

El Comité de selección para los receptores de trasplante pulmonar decide si le conviene al paciente recibir un trasplante de los dos

pulmones (*bilateral*) o de un solo pulmón (*unilateral*). Esta decisión se basa en muchos factores, incluidos los órganos disponibles. Un trasplante bilateral puede ser la única opción si el paciente tiene ciertos tipos de enfermedades pulmonares.

Confirmación de beneficios del seguro médico

Después de que el paciente sea aprobado para la lista de espera, debemos confirmar sus beneficios de seguro con su compañía de seguros o pagador designado. Si es necesario, el programa de trasplante pulmonar presentará toda la información requerida al pagador. Solicitaremos la aprobación final de los beneficios para la cirugía de trasplante pulmonar, la atención de seguimiento y los medicamentos necesarios después del trasplante.

Financiación de un trasplante pulmonar

El asesor financiero del departamento de Trasplante Pulmonar de UW Medicine se comunicará con el paciente, sus familiares y cuidadores durante la evaluación para revisar la información del seguro. Antes de seguir adelante con un trasplante pulmonar, el paciente debe preguntar a su seguro si cubren:

- el cobro por adquisición de órganos
- la cirugía de trasplante y la estancia hospitalaria
- medicamentos de por vida (incluidos los medicamentos inmunosupresores)
- terapias *intravenosas* (IV) en casa
- rehabilitación (fisioterapia, ocupacional y de lenguaje para pacientes hospitalizados y ambulatorios)
- viajes o reubicación y vivienda

El paciente también debe preguntar acerca de los pagos "máximos de por vida" para los beneficios cubiertos.

A veces, un paciente descubre que su seguro no cubrirá todos los costos de un trasplante pulmonar. Si esto sucede y el paciente no puede cubrir los costos, es posible que el paciente y su familia necesiten recaudar fondos antes de ser incluidos en la lista de espera.

Viajes y estancia en el área de Seattle

Como una cirugía de trasplante no puede ser "programada", se puede llamar a un paciente cualquier día de la semana a cualquier hora, sea día o noche. Cuando lo llaman, deben llegar a UWMC en 3 a 4 horas.

Como parte de la evaluación, el Comité de selección para los receptores de trasplante pulmonar revisará los planes del paciente para:

- llegar a UWMC en 3 a 4 horas de haber recibido la llamada para un trasplante pulmonar
- conseguir vivienda en el área de Seattle después del trasplante

Queremos asegurarnos de que no haya problemas que puedan impedir que el paciente llegue a tiempo a UWMC. También asegurarnos de que tenga un lugar para vivir después de la cirugía de trasplante. Si el paciente:

- **no vive cerca a Seattle:** es posible que necesiten planificar viajes aéreos. Esto les permitirá seguir viviendo en casa y llegar a UWMC en las 3 a 4 horas posteriores a "la llamada".
- **no puede viajar a UWMC en 3 a 4 horas, ya sea por tierra o por aire:** debe mudarse a Seattle o a un lugar ubicado 31 a 4 horas de viaje mientras esperan su trasplante pulmonar.

Por lo **menos 3 meses** después del trasplante, el paciente y sus familiares o cuidadores deben vivir a 1 hora de camino de UWMC. Algunos pacientes deben permanecer en el área de Seattle durante 6 meses o más.

La mayoría de los proveedores de seguros no pagan los viajes que no sean de emergencia, ni los costos del cuidador o la vivienda local. El Programa de Trasplante Pulmonar de UW Medicine no proporciona vivienda directamente, por lo que el paciente y su familia deben planificar esto si necesitan reubicarse. El trabajador social del trasplante pulmonar proporciona información y recursos sobre viajes y opciones de vivienda.

Lista de espera

Después de que el Comité de selección para los receptores de trasplante pulmonar acepte al paciente como candidato y recibamos la aprobación final de su proveedor de seguros, avisamos al paciente y lo colocamos en la lista de espera para un trasplante pulmonar. Si el paciente necesita reubicarse para estar más cerca de Seattle, lo colocaremos en la lista de espera después de que se hayan reubicado.

United Network for Organ Sharing (UNOS o la Red Unida para Compartir Órganos) mantiene la lista de espera para pacientes en los Estados Unidos. La lista reúne a los pacientes que esperan un trasplante con un donante de órganos compatible. La mayoría de las veces, los órganos se asignan en función de qué tan enfermo se encuentra un paciente y el tiempo que puede esperar vivir después de un trasplante. UNOS utiliza el puntaje de asignación pulmonar



El paciente debe proporcionarnos números de teléfono donde se les pueda localizar a cualquier hora del día o de la noche.

(LAS o *Lung Allocation Score*) para este proceso. Para obtener más información sobre UNOS y el puntaje de asignación pulmonar, visite www.unos.org.

En espera para un trasplante

Un paciente puede esperar unos días o varios años antes de encontrar el órgano donante adecuado. Se adjunta el informe más reciente del Registro científico de receptores de trasplantes (SRTR). Este informe incluye la *mediana* del tiempo de espera del Programa de Trasplante Pulmonar de UW Medicine para un trasplante pulmonar. La media es el número medio en un rango de números. Una media de tiempo de espera de 6 meses significa que la mitad de los pacientes esperan menos de 6 meses y la otra mitad esperan más de 6 meses.

Mientras el paciente espera un trasplante pulmonar:

- su proveedor de atención primaria y un neumólogo deben continuar administrando sus problemas médicos y enfermedades pulmonares.
- debe ver a un neumólogo del Programa de Trasplante Pulmonar de UW Medicine por lo menos **cada 2 a 3 meses**. En estas citas, revisamos cualquier cambio en su estado de salud y actualizamos los estudios o pruebas según sea necesario. También podemos programar otras citas con el trabajador social, el nutricionista y otros proveedores según sea necesario.

Ser eliminado de la lista de espera

Mientras espera un trasplante, es posible que un paciente empeore, desarrolle nuevos problemas de salud o tenga otros problemas. Estos cambios pueden afectar si un trasplante pulmonar sigue siendo la mejor opción de tratamiento. Si no lo es, el paciente puede ser eliminado de la lista de espera.

Los pacientes también pueden ser eliminados de la lista de espera si pierden su seguro, pierden a sus cuidadores o ya no cumplen con nuestros criterios para un trasplante pulmonar debido a otras razones. Hablaremos con el paciente y sus familiares o cuidadores sobre cualquier problema que surja. Haremos todo lo posible para ayudar a resolver estos problemas.

Si un paciente es eliminado de la lista de espera y ya no es candidato para un trasplante pulmonar, el equipo de trasplante pulmonar y los demás proveedores del paciente lo ayudarán a explorar otras opciones de tratamiento, o si es necesario, atención al final de la vida y medidas de alivio.

Pulmones del donante

Los pulmones (o el pulmón) del donante pueden provenir del área de Seattle o un equipo quirúrgico puede conducir o volar a otra ciudad o estado para obtenerlos. Cuando se encuentra un donante potencial, el equipo de trasplante pulmonar realiza una evaluación completa de los pulmones del donante para ver si son adecuados para el trasplante. Este proceso puede tomar horas o días de pruebas y revisión.

Recibir "la llamada"

Si los pulmones del donante parecen ser adecuados, llamamos a uno o más receptores potenciales para que vengan a UWMC. Si llamamos a más de un receptor potencial, generalmente uno es un receptor "de respaldo". Se necesita un receptor de respaldo en caso de que haya alguna razón por la cual los pulmones no sean adecuados para el primer receptor.

Para alertar al paciente sobre el posible trasplante, lo llamamos por teléfono a los números que proporcionaron cuando fueron incluidos en la lista de espera. Esto significa que el paciente **debe**:

- informarnos de inmediato si sus números de teléfono cambian
- responder a todas las llamadas entrantes o mensajes de voz de inmediato

Si el paciente no contesta el teléfono ni responde a un correo de voz dentro de un corto plazo, podemos llamar a otro paciente para que venga a UWMC para el trasplante.

Cuando el paciente llega a UWMC, es ingresado en el hospital. Cuando todo está listo y confirmamos que los pulmones del donante son adecuados para su uso, llevamos al paciente al quirófano.

Los pulmones (o un pulmón) del donante que parecían adecuados al principio pueden resultar inadecuados para el trasplante. A veces, el equipo quirúrgico se entera de esto cuando llegan para obtener los pulmones. Esto puede suceder antes o después de que hayan llamado a un posible receptor para que venga a UWMC.

Si los pulmones (o un pulmón) del donante no son adecuados para su uso, la cirugía de trasplante se cancela. Los pacientes llamados para el trasplante son enviados a casa. Llamamos a esto una "operación en seco". La mayoría de los pacientes tienen al menos una "operación en seco" mientras esperan su trasplante pulmonar.

Atención hospitalaria después del trasplante

En el hospital, equipos de proveedores atienden a receptores de trasplante pulmonar. Estos equipos siguen al receptor durante la



La atención después de un trasplante pulmonar incluye muchos medicamentos que el paciente debe tomar varias veces al día.

recuperación y se comunican sobre el progreso del receptor. Los nombres de los proveedores del equipo de Trasplante Pulmonar de UW Medicine se enumeran en la página 17 de este folleto.

- El **Equipo de la Unidad de Cuidados Intensivos Cardioriorácicos (CT ICU)** brinda atención mientras el paciente está en la Unidad de Cuidados Intensivos (ICU).
- El **Equipo de Cirugía Torácica** está a cargo de la atención del paciente en la Unidad de Cirugía Torácica.
- El **Equipo de Trasplante Pulmonar** ayuda a cuidar al receptor durante toda la estadía en el hospital.
- También atienden al paciente, enfermeras, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, terapeutas respiratorios y farmacéuticos.
- Algunos pacientes también pueden necesitar ver a otros proveedores. Estos pueden ser especialistas en *endocrinología* (diabetes), *nefrología* (riñón), *gastrointestinales* (estómago e intestinos) y *enfermedades infecciosas*.

En la Unidad de Cuidados Intensivos Cardioriorácicos (CT ICU)

Una cirugía básica y simple de trasplante de un pulmón toma alrededor de 4 a 6 horas. Inmediatamente después de la cirugía, el paciente acude a Cuidados Intensivos Cardioriorácicos. Las enfermeras, los médicos y los terapeutas respiratorios evalúan de inmediato el estado del paciente. Comienzan los tratamientos que sean necesarios y colocan al paciente en su habitación. Esto puede tomar de 1 a 2 horas. Durante este tiempo, pedimos a los familiares o cuidadores que esperen en el área de espera de Cuidados Intensivos Cardioriorácicos.

En Cuidados Intensivos Cardioriorácicos, el paciente está en un *respirador* (máquina de respiración). Esta máquina proporciona aire a través de un tubo de respiración en la boca. Se usa hasta que el paciente pueda respirar por su cuenta.

A veces, podemos retirar el tubo de respiración unas horas después de la cirugía, tan pronto como el paciente se recupere de *la anestesia* (medicamento para dormir). La mayoría de las veces, el paciente puede respirar por su cuenta entre 24 y 48 horas después de la cirugía. Si surgen problemas, es posible que necesiten usar el ventilador durante muchos días o incluso semanas.

Después de un trasplante pulmonar, el paciente tiene *catéteres* (tubos) en los brazos y el cuello, un catéter para drenar la vejiga y drenajes en el pecho para extraer cualquier líquido alrededor de los nuevos pulmones. También pueden tener un catéter *epidural* para

analgésicos. A medida que mejora su condición, retiramos los catéteres y los drenajes.

La mayoría de los pacientes permanecen en Cuidados Intensivos Cardiorrespiratorios durante aproximadamente 3 a 5 días. Si hay algún problema, pueden permanecer allí por más tiempo.

En la Unidad de Cirugía Torácica

Una vez que el paciente puede respirar por su cuenta y su condición es estable, se trasladan a la Unidad de Cirugía Torácica. Una de nuestras metas en esta unidad es preparar al receptor y su familia o cuidadores para que se vayan a casa. Un receptor puede permanecer en esta unidad unos días hasta algunas semanas, de acuerdo a su recuperación. La estadía promedio en el hospital es de 14 a 20 días.

Algunos receptores enfrentan problemas que surgen durante su recuperación. Es posible que estos receptores necesiten estar en el hospital durante varios meses.

Seguridad

Después de la cirugía de trasplante, el receptor tiene un mayor riesgo de contraer infecciones. Para mantener seguro al receptor:

- solicitamos que los visitantes se pongan guantes, una máscara y quizás una bata
- solicitamos a los adultos y niños con síntomas de resfriado o infección esperen hasta que estén bien para visitar al paciente.

Preparación para ir a casa

Todos los miembros del equipo de Trasplante Pulmonar ayudan al paciente a prepararse para salir del hospital. Brindamos muchas sesiones de enseñanza sobre el cuidado en el hogar. El receptor y su familia o cuidadores deben asistir a todas estas sesiones de enseñanza. Esto significa que la familia o los cuidadores deben estar con el receptor en la Unidad de Cirugía Torácica todo el día, todos los días, hasta que el receptor salga del hospital.

En las sesiones de enseñanza, el receptor y su familia o cuidadores aprenden cómo:

- tomar los medicamentos correctamente
- tomar los signos vitales (peso, presión sanguínea, pulso y temperatura) y la función pulmonar (*espirometría*)
- conocer los signos y síntomas de posible rechazo o infección

El receptor está listo para salir del hospital cuando su condición es

estable, puede caminar y ha completado todas las sesiones de enseñanza.

Después del trasplante

Medicamentos de trasplante

Todos los días durante el resto de su vida, el receptor del trasplante debe tomar muchos medicamentos. Algunos de estos deben tomarse varias veces al día. Los medicamentos que ayudan a prevenir el rechazo de los pulmones trasplantados se denominan medicamentos *inmunosupresores* o de *inmunosupresión*. El receptor también toma medicamentos para prevenir infecciones y otros problemas que pueden ocurrir después del trasplante.

El receptor del trasplante **debe** tomar todos sus medicamentos según lo prescrito. Si no lo hace, puede causar daños graves a sus pulmones, daños a otros órganos o incluso la muerte.

Los medicamentos para trasplantes pueden ser muy costosos. Los asesores financieros de UW Medicine trabajan estrechamente con el paciente para asegurarse de que tengan suficiente cobertura de seguro u otros recursos para cubrir estos costos.

Análisis de sangre

El receptor del trasplante también debe hacerse análisis de sangre con frecuencia. Estas pruebas revisan los niveles de los medicamentos en su cuerpo. Las pruebas también pueden mostrar si hay otros problemas. El médico puede ajustar las dosis de los medicamentos según los resultados de estas pruebas.

Recuperación

Dos cuidadores deben poder ayudar durante las primeras etapas de recuperación. Esto es necesario porque un familiar o cuidador debe permanecer con el paciente **en todo momento** por lo menos los primeros 3 meses después del trasplante. La mayoría de los receptores necesitan ayuda para tomar sus medicamentos, cocinar, pagar facturas y hacer tareas como limpiar y lavar la ropa. Algunos pacientes también pueden necesitar ayuda para tratar las heridas de la operación y para el cuidado personal, como bañarse, vestirse y usar el baño.

La rapidez con que un receptor de trasplante pulmonar regrese a sus actividades habituales depende de cómo vaya su recuperación. La mayoría de los receptores pueden reanudar un buen nivel de actividad en 4 a 6 semanas después de la cirugía de trasplante. Para entonces, deberían poder caminar, bañarse y vestirse solos.

Los receptores deben limitar el uso de sus brazos por lo menos 8 a 12 semanas después de la cirugía para que su pecho pueda sanar. También pueden necesitar fisioterapia continua para ayudarlos a recuperar su fuerza.

Citas de seguimiento

El receptor tendrá muchas citas de seguimiento en la clínica con el equipo de Trasplante Pulmonar de UW Medicine. El equipo lo monitorea de cerca para detectar alguna señal de problemas. La familia o los cuidadores del receptor deben:

- **proporcionar transporte** a todas las citas de seguimiento. No es seguro para el receptor conducir durante varias semanas después de la cirugía de trasplante.
- **acudir a todas las citas de seguimiento** con el receptor para que puedan conocer los cambios en los medicamentos y otros tratamientos.

Rechazo e infección después del trasplante

Después de un trasplante pulmonar, los receptores enfrentan los siguientes riesgos continuos:

- rechazo de los nuevos pulmones (o del pulmón)
- infección debido a la supresión del sistema inmunitario

El papel del sistema inmune es proteger al cuerpo contra infecciones y enfermedades. Lo hace destruyendo gérmenes y otras sustancias que pueden ser una amenaza. Para un sistema inmunitario sano, un órgano trasplantado es un "invasor" que debe ser rechazado.

Para evitar que su cuerpo rechace los nuevos pulmones, el receptor debe tomar medicamentos que inhiban su sistema inmunitario. Deben tomar estos medicamentos por el resto de su vida. Pero, cuando se suprime su sistema inmunitario, el receptor puede contraer infecciones más fácilmente.

Enseñamos a los receptores y sus familiares o cuidadores sobre los signos comunes de infección y rechazo. Es vital notar estos signos en sus inicios y avisar de inmediato al equipo de trasplante pulmonar. La mayoría de las veces, el receptor tiene mejores resultados si se revisa y comienza el tratamiento sin demora.

Rechazo

Después de un trasplante pulmonar pueden ocurrir diferentes tipos de rechazo. Se incluyen el rechazo agudo, el rechazo mediado por anticuerpos y el rechazo crónico, también conocido como *disfunción crónica de aloinjerto pulmonar* (CLAD) o *síndrome de bronquiolitis obliterante* (BOS).

Si nos preocupa que el receptor pueda rechazar sus nuevos pulmones, podemos programar una *broncoscopia* con biopsias pulmonares, análisis de sangre y otras pruebas. Si el receptor tiene rechazo, recibirá tratamientos de acuerdo con el tipo de rechazo y su gravedad.

A veces, el rechazo puede empeorar, incluso con tratamiento. El rechazo puede provocar insuficiencia pulmonar y la muerte.

Infecciones

Muchos tipos de infecciones pueden ocurrir después de un trasplante pulmonar. Estos pueden incluir:

- infecciones *bacterianas* como neumonía, infecciones de la piel o infección de otras partes del cuerpo
- infecciones *virales* tales como virus respiratorios (como resfriados) que pueden causar daño a los pulmones trasplantados
- *hongos* o infecciones de moho

Haremos todo lo posible para tratar cualquier infección que ocurra. Algunas infecciones no se pueden tratar o no responden al tratamiento. Esto puede provocar insuficiencia pulmonar y la muerte.

Otros problemas después del trasplante

Hay muchos otros problemas que pueden ocurrir después de un trasplante pulmonar. Entre ellos:

- Puede ocurrir *disfunción primaria del injerto*, cuando los pulmones no funcionan como deberían justo después de la cirugía de trasplante. Si esto sucede, la recuperación puede ser más lenta. El receptor puede necesitar permanecer en el hospital por más tiempo. El receptor puede morir si los pulmones no comienzan a funcionar.
- Es posible que las incisiones quirúrgicas no sanen completamente. También pueden separarse (*dehiscencia*) o infectarse. Los tratamientos para problemas de incisión incluyen medicamentos para combatir infecciones, más cambios de vendaje en la herida o cirugía.
- Pueden ocurrir problemas en las vías respiratorias (*bronquios*), como *estenosis* (estrechamiento) o *dehiscencia* (se deshace la vía). Si surgen estos problemas, el receptor puede necesitar una *broncoscopia* (un examen donde se inserta un tubo con una cámara en los pulmones) o una cirugía para reparar las vías respiratorias, para *dilatar* (ampliar) las vías respiratorias o para colocar un *stent* (férula).

Con el tiempo, también pueden ocurrir otros problemas. Muchos de estos pueden estar relacionados con los medicamentos inmunosupresores. Los efectos secundarios de estos medicamentos incluyen:

- problemas renales que pueden requerir diálisis o un trasplante de riñón
- problemas digestivos
- problemas de conteo sanguíneo
- daño a los nervios
- presión sanguínea elevada
- aumento de peso
- diabetes

Los medicamentos inmunosupresores también aumentan el riesgo de contraer cáncer. Los receptores de trasplantes pueden desarrollar cánceres como los cánceres de piel y un tipo de linfoma llamado *trastorno linfoproliferativo postrasplante* (PTLD). El cáncer después de un trasplante pulmonar puede ser leve, pero también puede ser muy grave o poner en peligro la vida. Los pacientes pueden necesitar cirugías o quimioterapia para tratar estos tipos de cáncer.

Seguimiento a largo plazo

Después de un trasplante pulmonar, el receptor debe tener citas clínicas regulares con el equipo de Trasplante Pulmonar de UW Medicine. Estas citas de seguimiento serán necesarias para el resto de la vida del receptor.

Si el receptor vive lejos de Seattle, trabajamos estrechamente con sus médicos locales. Pero aún deben venir a UWMC para sus citas regulares a la clínica con el equipo de trasplante pulmonar de UW Medicine.

Después de la primera fase de recuperación:

- Si el receptor está bien, hacemos análisis de sangre al menos cada 4 a 6 semanas. Luego los veremos para visitas clínicas varias veces al año.
- Si hay problemas, el receptor puede necesitar hacerse pruebas o visitas a la clínica con mucha más frecuencia.

Resultados a largo plazo

Después de un trasplante pulmonar, la mayoría de los receptores informan que les va bien. La mayoría considera que su calidad de vida ha mejorado. Algunos pueden regresar al trabajo. Otros pueden

disfrutar de su jubilación, viajar y pasar tiempo con sus seres queridos y amistades.

Nuestro objetivo es que cada receptor de trasplante mejore su calidad de vida. Esto no siempre ocurre. Los pacientes que tienen problemas después de un trasplante pulmonar pueden necesitar hospitalización muchas veces. Es posible que no puedan realizar actividades normales, que sientan falta de aliento y que necesiten oxígeno adicional. Muy raras veces, un paciente puede incluso sentirse peor que antes del trasplante pulmonar.

Tasas de supervivencia

Alrededor del 85% al 95% de los pacientes (aproximadamente 85 a 95 de cada 100 pacientes) que reciben un trasplante pulmonar viven 1 año después de la cirugía de trasplante. La *supervivencia media* de todos los receptores de trasplante pulmonar es de aproximadamente 5 años y medio. Esto significa que la mitad de los receptores de trasplante pulmonar viven menos de 5 años y medio y la otra mitad viven más.

Los beneficiarios del Programa de Trasplante Pulmonar de UW Medicine cumplen o superan estas tasas de supervivencia esperadas.

Las tasas de supervivencia de todos los programas de trasplante se encuentran en la página web del Scientific Registry of Transplant Recipients (Registro Científico de Receptores de Trasplantes o SRTR) en www.srtr.org. Estos datos se actualizan cada 6 meses. Se adjunta el informe SRTR más reciente.

Compromiso y dedicación

Un trasplante pulmonar es un evento importante para todos los involucrados. La vida del paciente cambia de muchas maneras. Un resultado exitoso después de un trasplante requiere un compromiso total por parte del paciente, sus familiares y cuidadores, y todo el equipo de Trasplante Pulmonar de UW Medicine.

El equipo de Trasplante Pulmonar de UW Medicine está presente con nuestros pacientes de trasplante. Estamos dedicados a brindar apoyo, atención médica y enseñanza de por vida al paciente y sus familiares y cuidadores.

Consulte el folleto "Equipo de Trasplante Pulmonar de UW Medicine" para obtener una lista completa de los proveedores y el personal de nuestro equipo.

UW Medicine Lung Transplant Team

Equipo de Trasplante Pulmonar de UW Medicine

Program Director/Primary Surgeon.....	Michael Mulligan, MD
<i>Director del Programa/Cirujano principal</i>	
Medical Director/Primary Physician	Erika D. Lease, MD
<i>Director de Medicina/Médico principal</i>	
Clinical Nurse Specialist	Kim Hoffman, RN, MN
<i>Enfermera especializada de la clínica</i>	Taylor Christensen, BSN, RN
Pre-Transplant Nurse Coordinators.....	Amy Baker, BSN, RN
<i>Enfermera coordinadora pretrasplante</i>	
Post-Transplant Nurse Coordinators	Joe Lock, RN
<i>Enfermeros coordinadores postrasplante</i>	Reggie Pope, RN
	Katie Ward, BSN, RN
Lung Transplant Doctors.....	William A. Altemeier, MD
<i>Doctores de trasplante pulmonar</i>	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
<i>Cirujanos de trasplante pulmonar</i>	Aaron Cheng, MD
	Michael Mulligan, MD
	Douglas Wood, MD
Medical Assistant	Kumiko Kameda, CMA
<i>Asistente médica</i>	
Program Coordinators	Cheryl Pono
<i>Coordinadores del programa</i>	Marlene Santiago
Social Services.....	Angela Wagner, MSW
<i>Servicios sociales</i>	
Pharmacists	Beth Irvine, PharmD
<i>Farmacéuticos</i>	Greg Gipson, PharmD
Respiratory Therapy	Jeff Moniz, RRT
<i>Terapia respiratoria</i>	
Financial Counseling.....	Diana Rodriguez
<i>Asesoramiento financiero</i>	
Nutrition Services	Andrea Lopriore, RD
<i>Servicios de nutrición</i>	Cory Zenner, RD

¿Preguntas?

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

Entre semana de 8 am a 4:30 pm: Llame al 206.598.5668.

Fuera de horario, fines de semana y días festivos: Llame al 206.598.6190 y pida hablar con el doctor becario (fellow) de trasplante pulmonar de turno.

UW Medicine | Lung Transplant

What to expect

This handout explains what is involved in having a lung transplant with the UW Medicine Lung Transplant Program.

Getting Started

We will give you a lot of information about having a lung transplant and the entire transplant process. Please read this information very carefully. Share it with your family and caregivers.



The UW Medicine Lung Transplant Program is the only lung transplant program in the Pacific Northwest.

Having a lung transplant changes a person's life in many ways. Patients must think about everything involved before going forward with the transplant process.

It is normal to feel overwhelmed with all you are learning. Write down any questions you have and bring them to your clinic visit.

What is a lung transplant?

A lung transplant is a treatment option for some people with end-stage lung disease. During the transplant surgery, the surgeon removes one or both diseased lungs. They are replaced with lungs from an organ donor.

A successful outcome after a transplant requires a full commitment from the patient, their family and caregivers, and the entire UW Medicine Lung Transplant Team.

What are the goals of transplant?

The main goals of a lung transplant are to improve quality of life and prolong life. After a lung transplant, **most** recipients can:

- Breathe better and do not need oxygen support
- Be more active than they were before the transplant
- Enjoy a better quality of life

Who can have a lung transplant?

To be a candidate for a lung transplant, a patient must have:

- End-stage lung disease that affects their activities of daily living
- A lower life expectancy because of their lung disease
- Tried all other treatments for their lung disease, without success

All transplant programs have criteria for choosing transplant candidates. These criteria help us know if a patient will most likely benefit from a lung transplant. The criteria used by UW Medicine's Lung Transplant Program are included with this handout.

What is involved in having a lung transplant?

Screening

Patients must first have a full health screening before they are placed on the waiting list for a lung transplant. The purpose of the screening is to find any problems that could affect the success of the transplant surgery and the patient's recovery afterward.

Teamwork

Everyone involved in the transplant process works together as a team. This team includes the patient, their family and caregivers, and the entire UW Medicine Lung Transplant Team.

Commitment

Success depends on the patient's commitment to the process before, during, and after the lung transplant surgery. This commitment begins with the first clinic visit and continues for the rest of their life. Patients must commit to:

- Taking their medicines as prescribed
- Monitoring their health and new lung(s)
- Practicing healthy living
- Being faithful about visits and follow-up with the Lung Transplant Team

Family and Caregivers

Success also requires the ongoing dedication of the patient's family and caregivers. Their commitment must last for the rest of the patient's life.

Ongoing Monitoring

The recipient must be closely monitored after the transplant surgery and for the rest of their life. This lifelong follow-up is vital. It allows

us to find any problems early so that tests and treatments can be started right away. All members of the Lung Transplant Team work together to provide the best possible care before, during, and after the transplant surgery.

Being Referred

For a patient to be considered for a lung transplant at UW Medicine, their local healthcare provider must refer them. The referring doctor is usually the lung doctor (*pulmonologist*) who has been treating the patient's lung disease. The Lung Transplant Team values input from the patient's other providers. We will involve them in both the screening process and long-term care.

Screening Process

The screening process begins over the phone. We review the patient's medical records and ask about their health history. If we do not find any issues that may affect their ability to have a good outcome after a lung transplant, we will set up a first clinic visit.

First Clinic Visit

A doctor who is an expert in lung transplant will review all the patient's health information. This doctor then meets with the patient to find out if a lung transplant is their best option. The doctor will explain the transplant process and talk about the risks and benefits of having a lung transplant.

A lung transplant is not the right option for every patient. If a lung transplant is not a good option for a patient, the doctor will explain why. We will also talk with the patient's referring provider about the decision and suggest other treatment options, if possible.

Evaluation

If the patient and the lung transplant doctor decide that a lung transplant may be a good option, the next step is the evaluation. During this process, we set up tests to assess the patient's lung disease. We also do other studies to make sure the patient does not have any problems with their heart, bones, kidneys, liver, or other organs.

Some of these studies and lab tests can be done by the patient's local providers. Others must be done at University of Washington Medical Center (UWMC). As each study is done, we review the results to be sure that the patient is still a possible candidate for a transplant.

The evaluation includes visits with everyone on the Lung Transplant Team. Team members include the transplant pulmonologist, the

lung transplant surgeon, social worker, financial counselor, and nutritionist. There may be visits with other providers as well.

Evaluation appointments and tests are usually done as outpatient visits. They do not require an overnight stay in the hospital. We do our best to group as many tests or visits as possible into one day to reduce travel time. If the patient cannot do many tests or visits in one day, we can spread them out over more days.

Most evaluations take a few weeks. The process may take longer for some people. The findings from the studies and visits will help us decide if the patient is likely to benefit from a lung transplant.

Caregivers

The potential recipient must name at least 2 people who will be their caregivers before the transplant, while they are on the waiting list, and for the rest of their life after transplant. These caregivers must be adults, be able to drive, be nonsmokers, and be able to stay all day at the hospital while the patient is recovering from the transplant surgery.

We do **not** advise depending on paid caregivers. Paid caregivers are:

- Not covered by most insurance after transplant
- Not available for care 24 hours a day, 7 days a week
- Not committed to the lifelong follow-up needed

As part of preparing for a transplant, the patient and their family or caregivers must attend our lung transplant education class. The class explains more about the transplant process, being on the waiting list, the transplant surgery, and what to expect after a lung transplant.

Decision by the Lung Transplant Recipient Selection Committee

After the evaluation is done, the UW Medicine Lung Transplant Recipient Selection Committee reviews the results from all the tests and clinic visits. This committee includes all members of the Lung Transplant Team, including the Program Director, Surgical Director, Medical Director, transplant pulmonologists, lung transplant surgeons, lung transplant nurse coordinators, social worker, nutritionist, financial counselor, pharmacist, and other providers as needed. The committee may also review input from the patient's primary providers and other consultants.

After their review, the committee may decide to:

- Accept the patient as a lung transplant candidate and put their name on the lung transplant waiting list
- Not accept the patient as a lung transplant candidate, and suggest other treatment options, if available
- Ask for more visits and tests before they make their decision

If the committee decides that the patient is not a candidate for a lung transplant at UW Medicine, the lung transplant doctor or lung transplant coordinator will talk with the patient and explain the reasons for their decision. The patient may wish to contact other transplant centers and ask to be evaluated. They can also request that we send their medical records to other centers.

If the committee needs more visits or tests to make their decision, they will meet again to talk about the results after those visits and tests are done. They will then make their final decision about the patient's candidacy for a lung transplant at UW Medicine.

Double-Lung or Single-Lung Transplant

The Lung Transplant Recipient Selection Committee decides if the patient is best suited to receive a double-lung (*bilateral*) transplant or a single-lung transplant. This decision is based on many factors, including the organs that are available. A double-lung transplant may be the only option if the patient has certain types of lung diseases.

Confirming Insurance Benefits

After the patient is approved for the waiting list, we must confirm their insurance benefits with their insurance company or designated payer. If needed, the Lung Transplant Program will submit all required information to the payer. We will ask for final approval of benefits for the lung transplant surgery, all follow-up care, and medicines needed after transplant.

Financing a Lung Transplant

The UW Medicine Lung Transplant financial counselor will contact the patient and their family or caregivers during the evaluation to go over insurance information. Before moving forward with a lung transplant, the patient should ask their insurance provider if they cover:

- Organ acquisition fee
- The transplant surgery and hospital stay
- Lifetime medicines (including immune-suppressing medicines)

- Home *intravenous* (IV) therapy
- Rehabilitation (inpatient and outpatient physical, occupational, and speech therapy)
- Travel or relocation and housing

The patient should also ask about “lifetime maximums” for any benefits that are paid.

Sometimes, a patient finds out that their insurance will not cover all the costs of a lung transplant. If this happens and the patient cannot afford to cover the costs, the patient and their family may need to do fundraising before being placed on the waiting list.

Traveling to and Staying in the Seattle Area

Since a transplant surgery cannot be “scheduled,” a patient may be called any day of the week and any time of the day or night. When called, they must be able to arrive at UWMC within 3 to 4 hours.

As part of the evaluation, the Lung Transplant Recipient Selection Committee will review the patient’s plans for:

- Getting to UWMC within 3 to 4 hours of being called for a lung transplant
- Housing in the Seattle area after the transplant

We want to make sure that there are no issues that might keep the patient from arriving at UWMC in time. We also want to be sure they have a place to live after the transplant surgery. If the patient:

- **Does not live within driving distance of Seattle:** They may need to plan for air travel. This will allow them to keep living at home and still arrive at UWMC within 3 to 4 hours of “the call.”
- **Cannot travel to UWMC within 3 to 4 hours, either by ground or air:** They must move to Seattle or to a place within 3 to 4 hours’ travel time while they wait for a lung transplant.

For **at least 3 months** after the transplant, the patient and their family or caregivers must live within 1 hour of UWMC. Some patients must stay in the Seattle area for 6 months or longer.

Most insurance providers do not pay for non-emergency travel, caregiver costs, or local housing. Housing is not directly provided by the UW Medicine Lung Transplant Program, so the patient and their family must make these plans if they need to relocate. The Lung Transplant social worker will provide information and resources about travel and housing options.

Waiting List

After the Lung Transplant Recipient Selection Committee accepts the patient as a lung transplant candidate and we receive final approval from their insurance provider, we contact the patient and place them on the waiting list for a lung transplant. If the patient needs to relocate to be closer to Seattle, we will place them on the waiting list after they have relocated.

The United Network for Organ Sharing (UNOS) maintains the waiting list for patients in the United States. The list matches patients waiting for a transplant with a compatible organ donor. Most times, organs are allocated based on how sick a patient is and how long they can expect to live after a transplant. UNOS uses the *Lung Allocation Score* (LAS) for this process. To learn more about UNOS and the Lung Allocation Score, visit www.unos.org.

Waiting for a Transplant

A patient may wait a few days or a few years before the right donor organ is found. The most recent Scientific Registry of Transplant Recipients (SRTR) report is included in this packet. This report includes the UW Medicine Lung Transplant Program's *median* waiting time for a lung transplant. The median is the middle number in a range of numbers. A median waiting time of 6 months means that half of the patients wait less than 6 months and half wait more than 6 months.

While the patient waits for a lung transplant:

- Their primary care provider and a pulmonologist must continue to manage their medical issues and lung disease.
- They must see a UW Medicine Lung Transplant Program pulmonologist at least **every 2 to 3 months**. At these visits, we review any changes in their health and update studies or tests as needed. We may also set up other visits with the social worker, dietician, and other providers as needed.

Being Removed from the Waiting List

While waiting for a transplant, a patient may become more ill, develop new health problems, or have other issues. These changes may affect whether a lung transplant is still the best treatment option. If it is not, the patient may be removed from the waiting list.

Patients may also be removed from the waiting list if they lose their insurance, lose their caregivers, or no longer meet our criteria for a lung transplant in some other way. We will talk with the patient and



The patient must provide us with phone numbers where they can be reached at any time of day or night.

their family or caregivers about any problems that arise. We will do our best to help resolve these problems, if possible.

If a patient is removed from the waiting list and is no longer a candidate for a lung transplant, the Lung Transplant Team and the patient's other providers will help them explore other treatment options, or end-of-life care and comfort measures as needed.

Donor Lung(s)

The donor lung(s) may come from the Seattle area or a surgical team may drive or fly to another city or state to get the lung(s). When a potential donor is found, the Lung Transplant Team does a full assessment of the donor lung(s) to see if they are suitable for transplant. This process can involve hours or days of tests and review.

Getting "the Call"

If the donor lung(s) seem to be suitable, we call one or more potential recipients to come to UWMC. If we call more than one potential recipient, usually one is a "back-up" recipient. A back-up is needed in case there are any reasons the lung(s) are not a good fit for the first recipient.

To alert the patient about the potential transplant, we call them by phone at the numbers they provided when they were placed on the waiting list. This means that the patient **must**:

- Tell us right away if their phone numbers change
- Answer all incoming calls or voice messages right away

If the patient does not answer the phone or reply to a voice mail within a short time, we may call another patient to come to UWMC for the transplant.

When the patient arrives at UWMC for the transplant, they are admitted to the hospital. When everything is ready and we confirm that the donor lung(s) are suitable for use, we take the patient to the operating room.

Donor lung(s) that appeared suitable at first may turn out to be not suitable for transplant. Sometimes, the surgical team finds this out when they arrive to get the lung(s). This may happen before or after a potential recipient is called to come to UWMC.

If the donor lung(s) turn out not to be suitable for use, the transplant surgery is canceled. The patient(s) who were called in for transplant are sent home. We call this a "dry run." Most patients have at least one "dry run" while waiting for a lung transplant.

Hospital Care After Transplant

In the hospital, teams of providers care for lung transplant recipients. These teams follow the recipient during recovery and talk with each other about the recipient's progress. The names of the providers on the UW Medicine Lung Transplant Team are listed on page 15 of this handout.

- The **Cardiothoracic Intensive Care Unit (CT ICU) Team** provides care while the patient is in the Intensive Care Unit (ICU).
- The **Thoracic Surgery Team** is in charge of the patient's care in the Thoracic Surgery Unit.
- The **Pulmonary Transplant Team** helps care for the recipient during the entire hospital stay.
- Nurses, nutritionists, physical therapists, occupational therapists, respiratory therapists, and pharmacists also care for the patient.
- Some patients may also need to see other providers. These may be specialists in *endocrinology* (diabetes), *nephrology* (kidney), *gastrointestinal* (stomach and intestines), and *infectious diseases*.

In the CT ICU

A basic single lung transplant surgery takes about 4 to 6 hours. Right after the surgery, the patient goes to the CT ICU. Nurses, doctors, and respiratory therapists assess the patient's status right away. They begin treatments as needed and get the patient settled into their room. This may take 1 to 2 hours. During this time, we ask family or caregivers to wait in the waiting area just outside the CT ICU.

In the CT ICU, the patient is on a *ventilator* (breathing machine). This machine provides air through a breathing tube in the mouth. It is used until the patient can breathe on their own.

Sometimes, we can remove the breathing tube a few hours after the surgery, as soon as the patient recovers from the *anesthesia* (sleeping medicine). Most times, the patient can breathe on their own about 24 to 48 hours after the surgery. If problems arise, they may need to use the ventilator for many days or even weeks.

After a lung transplant, the patient has *catheters* (tubes) in their arms and neck, a catheter to drain their bladder, and drains in their chest to remove any fluid from around the new lungs. They may also have an *epidural* catheter for pain medicine. As their condition improves, we remove the catheters and drains.

Most patients stay in the CT ICU for about 3 to 5 days. If there are any problems, they may stay there longer.



Care after a lung transplant includes many medicines that the patient must take several times a day.

In the Thoracic Surgery Unit

Once the patient can breathe on their own and their condition is stable, they move to the Thoracic Surgery Unit. One of our goals on this unit is to prepare the recipient and their family or caregivers for going home. A recipient may stay in this unit a few days to a few weeks, depending on their recovery. The average stay in the hospital is 14 to 20 days.

Some recipients have issues that arise during their recovery. These recipients may need to be in the hospital for several months.

Safety

After the transplant surgery, the recipient has a higher risk of getting infections. To keep the recipient safe, we:

- Ask visitors to wear gloves, a mask, and perhaps a gown
- Ask all adults and children with symptoms of a cold or an infection to wait until they are well to visit the patient.

Getting Ready to Go Home

All members of the Lung Transplant Team help the patient get ready to leave the hospital. We give many teaching sessions about care at home. The recipient and their family or caregivers must attend all of these teaching sessions. This means that the family or caregivers must be with the recipient on the Thoracic Surgery Unit all day, every day, until the recipient leaves the hospital.

In the teaching sessions, the recipient and their family or caregivers learn how to:

- Take all medicines correctly
- Check vital signs (weight, blood pressure, pulse rate, and temperature) and lung function (*spirometry*)
- Know the signs and symptoms of possible rejection or infection

The recipient is ready to leave the hospital when their condition is stable, they can walk, and they have completed all the teaching sessions.

After Transplant

Transplant Medicines

Every day for the rest of their life, the transplant recipient must take many medicines. Some of these must be taken several times a day. Medicines that help prevent rejection of the transplanted lung(s) are called *immunosuppression* or *immunosuppressive*

medicines. The recipient also takes medicines to prevent infection and other problems that may occur after the transplant.

The transplant recipient **must** take all their medicines as prescribed. If they do not, it may cause severe damage to their lungs, damage to their other organs, or even death.

Transplant medicines can be very costly. UW Medicine's financial counselors work closely with the patient to make sure they have enough insurance coverage or other resources to cover these costs.

Blood Tests

The transplant recipient must also have blood tests often. These tests check the levels of the medicines in their body. The tests can also show if there are other problems. The doctor may adjust the medicine doses based on these test results.

Recovery

Two caregivers must be able to help during the first stages of recovery. This is needed because a family member or caregiver must stay with the patient **at all times** for at least the first 3 months after the transplant. Most recipients need help with taking their medicines, cooking meals, paying bills, and doing chores like cleaning and laundry. Some patients may also need help with taking care of the surgery wounds and with personal care like bathing, dressing, and using the toilet.

How soon a lung transplant recipient returns to their usual activities depends on how their recovery goes. Most recipients can resume a good level of activity 4 to 6 weeks after their transplant surgery. By then, they should be able to walk, bathe, and dress themselves.

Recipients must limit use of their arms for at least 8 to 12 weeks after surgery so that their chest can heal. They may also need ongoing physical therapy to help them regain their strength.

Follow-up Visits

The recipient has many follow-up clinic visits with the UW Medicine Lung Transplant Team. The team will watch them closely for any signs of problems. The recipient's family or caregivers must:

- **Provide transportation** to all follow-up visits. It is not safe for the recipient to drive for several weeks after the transplant surgery.
- **Come to all follow-up visits** with the recipient so they can learn about changes in the medicines and other treatments.

Rejection and Infection After Transplant

After a lung transplant, recipients face these ongoing risks:

- Rejection of the new lung(s)
- Infection due to the immune system being suppressed

The immune system's job is to protect the body against infection and illness. It does this by destroying germs and other substances that may be a threat. To a healthy immune system, a transplanted organ is an "invader" that must be rejected.

To keep their body from rejecting the new lung(s), the recipient must take medicines that suppress their immune system. They must take these medicines for the rest of their life. But, when their immune system is suppressed, the recipient can get infections more easily.

We teach recipients and their family or caregivers about common signs of infection and rejection. It is vital to notice these signs early and tell the Lung Transplant Team right away. Most times, the recipient has better results if they get checked and begin treatment quickly.

Rejection

Different types of rejection can happen after a lung transplant. They include acute rejection, antibody-mediated rejection, and chronic rejection, also known as *chronic lung allograft dysfunction* (CLAD) or *bronchiolitis obliterans syndrome* (BOS).

If we are concerned that the recipient may be rejecting their new lung(s), we may schedule a *bronchoscopy* with lung biopsies, blood tests, and other testing. If the recipient has rejection, they receive treatments based on the type of rejection and how severe it is.

Sometimes rejection can get worse, even with treatment. Rejection may result in lung failure and death.

Infections

Many types of infections can occur after a lung transplant. These can include:

- *Bacterial* infections such as pneumonia, skin infections, or infection of other parts of the body
- *Viral* infections such as respiratory viruses (like colds) that can cause damage to the transplanted lung(s)
- *Fungal* or mold infections

We will do our best to treat any infections that occur. Some infections cannot be treated or do not respond to treatment. This can result in lung failure and death.

Other Problems After Transplant

There are many other problems that can occur after a lung transplant. Some of these are:

- *Primary graft dysfunction* can occur. This is when the lung(s) do not work as they should right after the transplant surgery. If this happens, recovery may be slower. The recipient may need to stay in the hospital longer. The recipient may die if the lung(s) do not start to work.
- Surgical incisions may not heal fully.-They also may come apart (*dehiscence*), or become infected. Treatments for incision problems include medicines to fight infection, more dressing changes to the wound, or surgery.
- Airway (*bronchial tube*) problems may occur, such as airway *stenosis* (narrowing) or *dehiscence* (airway falling apart). If these problems occur, the recipient may need a *bronchoscopy* (an exam where a tube with a camera is inserted into the lungs) or surgery to repair the airways, to *dilate* (widen) the airways, or to place a *stent*.

Over time, other problems may also occur. Many of these may be related to the immune-suppressing drugs. Side effects from these drugs include:

- Kidney problems that may require dialysis or a kidney transplant
- Digestive problems
- Blood count problems
- Nerve damage
- High blood pressure
- Weight gain
- Diabetes

Immunosuppressive medicines also increase the risk of getting cancer. Transplant recipients can develop cancers such as skin cancers and a type of lymphoma called *post-transplant lymphoproliferative disorder* (PTLD). Cancer after a lung transplant can be minor, but it could be very serious or life-threatening. Patients may need surgeries or chemotherapy to treat these cancers.

Long-term Follow-up

After a lung transplant, the recipient must have regular clinic visits with the UW Medicine Lung Transplant Team. These follow-up visits will be needed for the rest of the recipient's life.

If the recipient lives far away from Seattle, we work closely with their local doctors. But they still must come to UWMC for their regular clinic visits with the UW Medicine Lung Transplant Team.

After the first recovery phase:

- If the recipient is doing well, we do blood tests at least every 4 to 6 weeks. We will then see them for clinic visits several times a year.
- If there are problems, the recipient may need to have testing or clinic visits much more often.

Long-term Outcomes

After a lung transplant, most recipients report that they are doing well. Most feel that their quality of life has improved. Some are able to return to work. Others are able to enjoy their retirement, travel, and spend time with their loved ones and friends.

Our goal is for every transplant recipient to improve their quality of life. This does not always occur. Patients who have problems after a lung transplant may need to be hospitalized many times. They may not be able to do normal activities, they may feel short of breath, and they may need extra oxygen. Very rarely, a patient may even feel worse than they did before the lung transplant.

Survival Rates

About 85% to 95% of patients (about 85 to 95 out of 100 patients) who receive a lung transplant are living 1 year after the transplant surgery. The *median survival* of all lung transplant recipients is about 5½ years. This means that half of lung transplant recipients live less than 5½ years and half live longer.

Recipients in the UW Medicine Lung Transplant Program meet or exceed these expected survival rates.

Survival rates for all transplant programs are on the Scientific Registry of Transplant Recipients (SRTR) website at www.srtr.org. This data is updated every 6 months. The most recent SRTR report is attached.

Commitment and Dedication

A lung transplant is a major event for everyone involved. The patient's life is changed in many ways. A successful outcome after a lung transplant demands great dedication from the patient, their family and caregivers, and the entire UW Medicine Lung Transplant Team.

The UW Medicine Lung Transplant Team stands with our transplant patients. We are dedicated to providing life-long support, medical care, and teaching for the patient and their family and caregivers.

Please see the handout "UW Medicine Lung Transplant Team" for a full list of providers and staff on our team.

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, MN, RN
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.....	Cheryl Pono Marlene Santiago
Social Services	Angela Wagner, MSW
Pharmacists	Beth Irvine, PharmD Greg Gipson, PharmD
Respiratory Therapy.....	Jeff Moniz, RRT
Financial Counseling.....	Diana Rodriguez
Nutrition Services	Andrea Lopriore, RD Cory Zenner, RD

Questions?

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

**Weekdays from 8 am. to
4:30 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.