

# Trasplantes pediátricos

Bienvenidos a nuestra página de preguntas y respuestas para padres y cuidadores de niños que necesitan un trasplante.

Abordamos la información más común solicitada por los padres o cuidadores que buscan un trasplante para su hijo y aquellos que quieren saber más acerca del tratamiento de su hijo. Si tiene un interés más general en los trasplantes, esperamos que también le resulte útil.

Si tiene otras preguntas o comentarios, contacte a la línea de Servicios para Pacientes de la Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN, Red de Obtención y Trasplante de Órganos) al [\(888\) 894-6361](tel:8888946361) o envíelos [aquí](#).

## Guía para cuando su hijo necesita un trasplante

Queridos padres:

Al enterarse de que su hijo necesita un trasplante de órganos, pueden experimentar conmoción o sorpresa. Tratar con la enfermedad repentina o crónica de un hijo puede ser difícil para cualquier familia. Tendrán muchas preguntas y puede que no sepan dónde encontrar las respuestas.

Lo más importante es saber que no están solos. De hecho, queremos ser parte de su grupo de apoyo. Llame a la **Línea de Servicios para Pacientes** de la OPTN al [\(888\) 894-6361](tel:8888946361). Somos padres de jóvenes receptores de trasplantes de órganos. Trabajamos con expertos en el campo del trasplante para crear esta guía. Explica el proceso de trasplante desde el punto de vista de los padres. La guía también plantea problemas que usted y su familia pueden enfrentar antes, durante y después de la cirugía. Esta guía es un pantallazo y un lugar donde comenzar. Acuda a su equipo de trasplantes en esta travesía.

Empezamos este proyecto haciéndoles a los padres de hijos trasplantados una pregunta sencilla: ¿Qué es lo que saben ahora que desearían haber sabido al principio? Recibimos muchas respuestas por medio de redes sociales y otras fuentes. Hicimos lo mejor que pudimos para aportar respuestas y para citar a fuentes confiables que nos resultaron útiles. Abordamos cuestiones para bebés, niños pequeños, adolescentes y edades intermedias. Tratamos de centrarnos en temas que descubrimos que son importantes. Sabemos también que cada

trasplante es único. Sus médicos y el equipo de trasplantes son la mejor fuente de información acerca del caso de su hijo.

Esta guía tiene dos secciones. La primera los conduce por el proceso del trasplante desde el momento en que se enteran de que su hijo necesita (o puede necesitar) un trasplante. Abarcamos muchas cuestiones que padres y familias pueden enfrentar antes y durante el trasplante. Incluidas las preocupaciones financieras, cómo explicarle a su hijo la forma en que se efectúan las donaciones de fallecidos y otros temas importantes. La segunda sección les ofrece consejos a ustedes y a su hijo para ayudarlos a llevar adelante la vida después del trasplante. Hay muchos conceptos nuevos que aprender. Definimos términos y compartimos recursos en línea e impresos que puede utilizar.

El siguiente es un término que tal vez desee conocer por adelantado: un paciente pediátrico es un candidato a recibir trasplante que se encuentra en la lista de espera de trasplantes de Estados Unidos antes de cumplir 18 años.

Si tiene más preguntas o sugerencias para mejorar esta guía, agradecemos sus comentarios. Y si esta guía es útil para ustedes, recomiéndela a otros padres.

Saludos cordiales.

U.S. Organ Procurement and Transplantation Network Patient Affairs Committee (Comité de Asuntos del Paciente (PAC) de la Red de Obtención y Trasplante de Órganos de EE. UU. (OPTN))

## Antes y durante el trasplante

### El proceso del trasplante

Su hijo necesita un trasplante. ¿Y ahora qué? El camino al trasplante de órganos es una travesía. La travesía del trasplante de su familia comienza cuando su médico les dice que su hijo necesita un trasplante de órganos o cuando descubre que su hijo padece la enfermedad de un órgano en etapa terminal.

Hay siete pasos básicos en el proceso antes y durante el trasplante. El proceso continúa después del trasplante, que abordamos en la Sección 2.

1. Encontrar un hospital de trasplantes
2. Conocer su equipo de trasplantes

3. Evaluación del trasplante
4. La lista de espera
5. Esperar un donante compatible
6. La llamada (el ofrecimiento de un órgano)
7. La cirugía de trasplante

Cada uno de estos pasos es único según la enfermedad de su hijo. Su hijo puede tener una enfermedad crónica en la que el trasplante se planifique con meses o años de anticipación. O puede tener una enfermedad aguda y necesitar un trasplante con urgencia en días o semanas. En estos casos, se pueden reducir los primeros pasos y requerir decisiones rápidas con el apoyo del equipo de trasplantes.

### **Encontrar un hospital de trasplantes**

Un hospital de trasplantes es un hospital con profesionales de atención médica especializados en todos los aspectos de la medicina del trasplante. Todos los hospitales de trasplantes en los Estados Unidos forman parte de la OPTN. No todos los hospitales llevan a cabo trasplantes y no todos los hospitales de trasplantes realizan trasplantes pediátricos.

El médico de su hijo puede recomendarle un hospital de trasplantes que:

- Se especialice en la afección de su hijo.
- Esté ubicado en un lugar conveniente de acuerdo a las necesidades de su hijo y su familia.
- Trabaje con su seguro.

Diríjase al [sitio web](#) de Scientific Registry of Transplant Recipients (SRTR, Registro Científico de Receptores de Trasplantes) para encontrar y comparar centros de trasplante. Puede buscar centros de trasplantes en EE. UU. por órgano y código postal. Puede ver cuántos trasplantes realizaron y comparar resultados en adultos y niños que recibieron trasplantes en un centro en particular.

Si tiene dudas acerca de su centro de trasplantes, tiene derecho a obtener ayuda e incluso a buscar una segunda opinión. Llame cuando lo desee a los Servicios para Pacientes de la OPTN al

[\(888\) 894-6361](tel:(888)894-6361) si le gustaría analizar sus opciones con un representante de los servicios para pacientes.

## **Conocer a su equipo de trasplantes**

El equipo de trasplantes supervisará la atención de su hijo. Los miembros del equipo lo ayudarán a ocuparse de los problemas de salud de su hijo, a identificar y crear un sistema de apoyo y a elaborar un plan financiero. Cada hospital de trasplantes es diferente, así como lo son los miembros del equipo.

Estas son algunos de las funciones que puede encontrar:

### *Coordinador de trasplantes*

- Los ayuda a usted y a su familia y los guía a través del proceso del trasplante.
- En la mayoría de los hospitales es el referente de su familia.
- Los ayuda a reunir los requisitos para agregar a su hijo a la lista de espera de trasplantes.

### *Médicos y personal de enfermería de trasplantes*

- Gestionan la atención de su hijo y organizan los estudios.
- Les brindan a usted y a su hijo información específica sobre los trasplantes

### *Cirujano de trasplantes*

- Lleva a cabo la operación cuando un órgano se encuentra disponible.

### *Administrador de trasplantes*

- Trabaja tras bambalinas gestionando al equipo.

### *Trabajador social*

- Lo ayuda a encontrar a apoyo y servicios durante la estancia de su hijo en el hospital.
- Proporciona cartas para el trabajo o la escuela, de ser necesario.

### *Psicólogo*

- Ayuda al niño a descubrir formas de abordar y reducir el estrés durante el proceso del trasplante.
- Trabaja con el niño para que tome los medicamentos (en particular durante la adolescencia).

### *Farmacéutico de trasplantes*

- Trabaja con sus médicos y analiza con ellos la medicación de trasplantes para su hijo.
- Lo ayuda a saber cómo asegurarse de que su hijo tome todos los medicamentos necesarios.

### *Especialista en nutrición registrado*

- Se ocupa de la atención del paciente antes, durante y después del trasplante.
- Elabora tratamientos de apoyo nutricional (alimentación por sondas y suero) y suplementos de vitaminas y minerales, porque el buen estado nutricional es vital para un trasplante exitoso.

### *Coordinador financiero*

- Lo ayuda a elaborar un plan para cubrir los costos antes, durante y después del trasplante de su hijo.
- Lo asesora acerca de cuestiones de seguro, lo ayuda a buscar asistencia financiera y explica los cargos de copago.
- Un trabajador social también puede llevar a cabo algunas de estas tareas en su centro

### *Personal de servicios para la calidad de vida del niño*

- Ayuda a los niños y sus familias a hacer frente a la enfermedad crónica y al tiempo que pasan en el hospital.
- Brinda apoyo según la edad, incluso terapia de juego médico, para explicar el proceso del trasplante y ayudar a los niños a lidiar con sus sentimientos.

- Puede facilitar opciones de escolaridad para los niños hospitalizados.

#### *Otros miembros del equipo*

- Por ejemplo, capellanes o cuidadores de consuelo (paliativos).

#### *Personal de la Organ Procurement Organization (OPO, Organización de Obtención de Órganos)*

- Identifica posibles donantes fallecidos y obtiene autorización para la donación.
- Trabaja junto a su hospital y al hospital del donante durante la determinación de la compatibilidad y el proceso de obtención del órgano.

Con sus distintas funciones, los miembros del equipo de trasplantes están para ayudarlo a usted y a su familia. Puede comunicarse con alguien de su equipo de trasplantes ante cualquier inquietud. Por ejemplo, si necesita una licencia laboral para cuidar a su hijo, su trabajador social o coordinador financiero de trasplantes puede conocer algún recurso que lo ayude.

*“Cuando mi hija tuvo su primer trasplante hubiera sido bueno poder hablar con otro parent que estuviera pasando por lo mismo.” — Heather Snow, madre de una receptora de hígado*

### **Evaluación del trasplante**

Su equipo de trasplantes solicitará estudios médicos y análisis de laboratorio para evaluar a su hijo para el trasplante. Estos incluyen análisis de sangre, tipificación de tejidos, pruebas específicas del órgano y antecedentes de salud completos. Otros exámenes miden la disposición psicológica y el apoyo social. Los resultados ayudarán al equipo a decidir si su hijo cumple con los criterios para ser un candidato a recibir trasplante en su hospital.

A su vez, el equipo decidirá la mejor manera de tratar la afección de su hijo y el momento de agregar a su hijo a la lista para recibir un trasplante de órganos.

El equipo de trasplantes revisa los resultados de todas las pruebas y el aporte de los miembros del equipo de modo de elaborar el plan terapéutico de su hijo. Esto incluye la decisión de qué pacientes agregar a la lista de espera de trasplantes nacional. El equipo debe informarle por escrito acerca de la decisión de proceder al trasplante (o no) y el motivo de la decisión. El equipo de su hospital de trasplantes siempre será su fuente de información primordial y más completa en lo referido a su afección actual y las opciones de tratamiento. Si tiene otras preguntas o

comentarios, contacte a la línea de Servicios para Pacientes de la OPTN al [\(888\) 894-6361](tel:(888)894-6361) o envíelos [aquí](#).

## La lista de espera

Al inscribir a un paciente en la lista de trasplante de órganos, el equipo de trasplantes evalúa una serie de factores médicos, quirúrgicos, psicológicos, evolutivos y sociales. Si su hijo es aceptado como candidato, el hospital de trasplantes lo colocará en la lista de espera nacional de la OPTN. Las OPO y su hospital de trasplantes trabajarán en forma conjunta para encontrar un donante compatible. Existe la posibilidad de que no todos los candidatos a recibir trasplante obtengan un órgano dado que los órganos de donantes fallecidos son un recurso escaso.

Si su hijo es candidato a recibir trasplante de hígado, riñón o pulmón, algunos hospitales tienen la posibilidad de realizar un trasplante de donante vivo. Si usted o alguien de su familia o un amigo está interesado en ser donante vivo para su hijo, debe contactar al hospital de trasplantes para obtener información acerca de cómo comenzar la evaluación y las pruebas para este proceso.

*“Mantenga su atención en la salud de su hijo. Defienda a su hijo. Confíe en su equipo, pero usted sabe qué es lo mejor para su hijo. Investigue. No tenga miedo de hacer un millón de preguntas y desafíe a los médicos para que le den respuestas. Busque apoyo de otros padres de hijos con problemas similares.” — Amy Antonio-Claussen, madre de un receptor de hígado*

Podrá inscribir a su hijo en más de un hospital de trasplantes. Esto se conoce como listado múltiple. [Verifique las reglas de la política de la OPTN](#) que varían según el órgano. También puede consultar con su equipo de trasplantes para obtener más información. Si decide hacerlo, deberá asegurarse de que pueda viajar fácilmente entre su casa y los hospitales. Cada hospital tendrá que realizar una nueva evaluación. A su vez, usted tendrá que verificar la cobertura del seguro. Registrar a un paciente en más de un hospital dentro de la misma zona no necesariamente aumenta las posibilidades de un trasplante.

Si su familia necesita un nuevo hospital de trasplantes, el hospital nuevo también podrá realizar una evaluación del trasplante. El tiempo de espera se transferirá al hospital nuevo, pero verifique con su nuevo equipo de trasplantes para estar seguro.

## Asignación de órganos

El sistema de trasplante de órganos sigue las políticas de la OPTN, que establecen reglas para la

asignación de órganos. La comunidad nacional de trasplantes trabaja en forma conjunta para elaborar y [actualizar las políticas de la OPTN](#).

El sistema informático nacional de donación y trasplantes almacena información médica acerca de donantes y candidatos. Utiliza reglas para determinar la compatibilidad de órganos con pacientes en lista de espera. Las reglas varían según el órgano. Algunas de las reglas ayudan a los niños que están en lista espera a subir en la lista debido a su enfermedad, complicaciones, peso o tamaño.

### **Prioridad pediátrica**

Puede ser beneficioso para un niño inscribirse en la lista de espera antes de cumplir los 18 años, dependiendo del órgano que necesite.

Definitivamente afecta la asignación de riñones debido a algo llamado prioridad pediátrica. Si un niño comienza diálisis antes de los 18 años, pero se lo inscribe en la lista de espera luego de haberlos cumplido, no tendrá prioridad. [Revise la política de riñones de la OPTN](#) y verifique esta opción con su equipo de trasplantes.

Según el órgano que necesite un niño y la naturaleza de su enfermedad habrá otros factores que podrán aumentar las posibilidades de recibir un órgano compatible. La OPTN define a estos factores como excepciones. Podrán variar en el tiempo, según las necesidades del niño. Su equipo de trasplantes puede darle consejos. Visite el [sitio web de la OPTN](#) para ver las políticas de la OPTN que abordan las necesidades de algunos candidatos a trasplante de menos de 18 años.

El objetivo del equipo es asegurarse de que el trasplante siga siendo la mejor opción para un paciente. Podrá haber momentos en los que el paciente esté demasiado enfermo para un trasplante.

A veces, el equipo de trasplantes podrá considerar que una familia no puede manejar toda la atención que se requiere para que un trasplante sea exitoso. El equipo puede discutir esto con la familia y examinar opciones o servicios para proporcionar atención adicional.

Si el equipo decide que un paciente no es apto para el trasplante, explicará los motivos y trabajará con la familia para ayudarlos a entender los pasos siguientes.

## Esperar un donante compatible

*“Cuando incluyeron a mi hijo en la lista, elaboramos una lista de control de todo lo que teníamos que hacer para salir de la casa y camino al hospital.” — Dorie Neuhaus, madre de un receptor de corazón*

Esperar un donante compatible puede ser difícil emocionalmente para su hijo y su familia. Lea la Herramienta para los Padres que se encuentra en esta sección para obtener algunas sugerencias sobre cómo lidiar con asuntos emocionales.

Algunos pacientes esperan un trasplante durante varios meses o años. Asegúrese de que su hijo tenga un programa diario coherente durante este período. Si su hijo espera el trasplante en casa, hable con su equipo médico y siga las sugerencias acerca de los límites en las actividades. Si el niño espera un trasplante durante un tiempo prolongado en el hospital, hable con el especialista en vida infantil. El especialista proporcionará un cronograma y actividades adecuadas para la edad, el nivel de desarrollo y las necesidades psicosociales del niño.

El equipo de trasplantes supervisará la afección de su hijo mientras esperan un ofrecimiento de órgano. Puede que algunos niños se enfermen aún más y tengan que esperar en el hospital. Si un niño ya se encuentra en el hospital, puede que tenga que ser trasladado a la unidad de cuidados intensivos (UCI) para esperar.

En otros casos el trasplante podrá no ser la mejor opción durante un tiempo. Es posible que el equipo de trasplantes quiera esperar hasta que el estado del paciente mejore. Si ese es el caso, el equipo de trasplantes podrá cambiar el estado en la lista de espera de «activo» a «inactivo». El paciente no recibirá ofrecimientos de órganos durante el período de estado inactivo.

Si la salud del paciente sigue empeorando y el trasplante ya no es una opción, el equipo podrá decidir quitarlo de la lista. Esta es una decisión difícil, pero los médicos no van a someter a un paciente a un trasplante si no tendrá éxito.

Usted tiene derecho de estar al tanto de todas estas decisiones. Su equipo de trasplantes debe informarle cuándo agregan a su hijo a la lista, cuándo lo quitan y el motivo por el que lo quitaron. Si tiene otras preguntas o comentarios, contacte a la línea de Servicios para Pacientes de la OPTN al [\(888\) 894-6361](tel:(888)894-6361) o envíelos [aquí](#).

## Prepárese mientras espera

Esperar un trasplante puede hacer que usted, su hijo y toda su familia sientan que la vida está en pausa. Es posible que durante este período sienta que no hay nada que usted pueda hacer.

Prepararse para el trasplante puede ayudarlo a que sienta que tiene el control mientras espera.

## Planifique

- Lleve una carpeta de registros o use una aplicación de smartphone para gestionar toda la información médica de su hijo, los turnos médicos y los medicamentos.
- Use calendarios para mantener un registro de los asuntos familiares (pagos, mantenimiento del hogar, etc.). Las listas de verificación también pueden ayudar.
- Averigüe las reglas de visitas del hospital, dónde estacionar y tome nota de los lugares de comidas y dónde puede guardar sus bolsos.
- Escriba las preguntas cuando le surjan para tenerlas listas la próxima vez que se encuentre con alguien del equipo de trasplantes. Prepárese para comunicar sus preocupaciones abiertamente. Tome notas en reuniones y consultas médicas.
- Analice y decida cómo manejar decisiones difíciles en la atención de su hijo.
- Elabore un plan «salgamos» y práctiquelo con su familia para estar listos para ir al hospital cuando sea el momento del trasplante de su hijo. ¡Haga las valijas! Planifique el cuidado de sus otros hijos, su hogar y sus mascotas.
- Destine dinero para el viaje o el alojamiento para que sea más fácil llegar al hospital.
- Si va a conducir hasta el hospital de trasplantes cuando llamen a su hijo para el trasplante, planifique su ruta de manera de ajustar la marcha según sea un día laboral en hora pico o un domingo a la mañana. Busque rutas alternativas. Si va a conducir al aeropuerto, asegúrese de tener el mismo tipo de planificación.
- Planifique su estadía y la de su hijo cerca del hospital, si se requiere.
- Planifique dónde quedarse luego del trasplante. La mayoría de los hospitales de trasplantes les piden a las familias que se hospeden cerca de la zona durante unas semanas después del trasplante si viven a una hora o más del hospital. Su trabajador social es el mejor recurso para asesorarlo en cuanto a alojamientos prácticos y asequibles.

## Manténgase en contacto

- Brinde al equipo de trasplantes todos los números de teléfono de su casa, trabajo y celulares para que puedan comunicarse con usted en cualquier momento, día y noche.
- Reúna información de contacto de toda la familia y amigos y téngala a mano. Evalúe cómo mantener al tanto a su círculo. Si utiliza redes sociales, sea prudente en cuanto a asuntos de privacidad cuando comparta información delicada. Revise estas [pautas para redes sociales](#) para conocer más.
- Consiga una persona de apoyo principal o divida las tareas entre su grupo para cubrir las necesidades familiares.
- Cuéntele a los parientes, amigos, clérigos y otras personas lo que está sucediendo en la vida de su familia. Puede pedirle a alguien de su círculo que lo haga en su nombre.
- Acuda a su coordinador de trasplantes, trabajador social, psicólogo o especialista en vida infantil para que lo ayude con respecto a cómo se siente, sus dudas y preocupaciones. Cuéntele sobre lo que usted y su familia están pasando mientras espera el trasplante.

## Grupos de apoyo

Muchas familias y receptores de trasplante encuentran ayuda al estar en contacto con personas que están en la misma situación. A continuación, se detallan algunos consejos para encontrar personas con las que pueda relacionarse.

- Es posible que su hospital de trasplantes tenga grupos de apoyo en línea o en persona; pídale detalles.
- Hable con otros padres con los que se encuentre mientras su hijo está en el hospital. Esas relaciones pueden ser algunas de las formas de apoyo más duraderas y útiles que encuentre. Otros padres de hijos transplantados pueden estar al tanto de recursos de apoyo que usted no conoce.
- Es posible que no encuentre muchas personas cuyas experiencias sean similares a las suyas en su área, pero hay muchas comunidades activas en línea.
- Los sitios como [transplantbuddies.org](http://transplantbuddies.org) sirven de sistema de apoyo de receptores de trasplante y sus familias.
- Hable con organizaciones que abogan por los asuntos de trasplantes de órganos específicos. Algunos de estos grupos tienen sus propios foros de apoyo en redes sociales como Facebook.

Una vez que se una a un sistema de apoyo, no dude en consultar si alguien en ese sistema conoce un grupo que pueda ajustarse más a sus necesidades.

### **La llamada (el ofrecimiento del órgano)**

Su equipo de trasplantes lo contactará cuando esté disponible un órgano compatible para su hijo.

Cuando llegue al hospital de trasplantes, alístese para más pruebas para preparar a su hijo para la cirugía. Es posible que en este momento usted y su hijo sientan entusiasmo, ansiedad, miedo o tranquilidad. También puede que se afillan por la familia que perdió a un ser querido, pero siéntanse agradecidos de que su hijo recibirá el regalo de la vida. La información del donante es confidencial y no recibirá detalles sobre el donante, como el sexo o la edad.

Tal vez las pruebas finales muestren que el órgano no es apto para trasplante. Es posible que usted y su hijo se sientan decepcionados al irse del hospital sin un trasplante. Su equipo de trasplantes solo usará órganos que le den a su hijo la mejor oportunidad de obtener un buen resultado, pero esta clase de incertidumbre puede ser difícil de manejar. Incluso puede reaccionar con ansiedad, dolor, culpa, depresión, enojo y confusión, entre otras posibilidades. Es aconsejable que se apoye en su equipo de trasplantes para que lo ayuden a manejar sus emociones. Su coordinador de trasplantes, trabajador social, especialista en vida infantil, psicólogo, capellán y otros miembros del equipo pueden ayudarlo a encontrar la fortaleza necesaria para que pueda darle apoyo a su hijo y a su familia.

*“La “llamada” es una experiencia abrumadora. No hay absolutamente nada que puedan contarle que lo prepare para las emociones que aparecerán cuando llegue la llamada.” — Dorie Neuhaus, madre de un receptor de corazón*

### **La cirugía de trasplante**

Cada trasplante es único pero la cirugía generalmente dura de cuatro a nueve horas. Puede tardar aún más en pacientes que reciben más de un órgano. A todos los pacientes se les coloca un respirador durante la operación, pero muchos pacientes tendrán que permanecer con respirador después de la cirugía también. Es probable que su hijo permanezca un tiempo en la UCI (unidad de cuidados intensivos).

Cada paciente se recupera de manera diferente. Consulte con su equipo de trasplantes en qué momento se espera que su hijo coma, camine y regrese a las actividades normales después del trasplante.

## Cuidar de su familia y de usted mismo

### Herramienta para padres

Los padres son el cimiento de toda familia. Mantenga un equilibrio entre las necesidades de sus hijos y las suyas y asegúrese de ocuparse de usted mismo para que pueda estar disponible para ellos. Estar en un estado de crisis constante, aún por un período corto, puede hacer que sea menos apto para apoyar a su familia. Si está todo el tiempo preocupándose de los y si, será más difícil lidiar con los asuntos que suceden ahora mismo.

La crianza puede resultar un desafío con hijos sanos, así que tener un hijo que necesita un trasplante puede agregar más estrés. Algunos puntos para tener en cuenta:

- Formar una familia es un proyecto a largo plazo. Aunque las cosas no sean como desearía que sean ahora mismo, es posible que descubra una nueva normalidad.
- Perdóñese si no puede estar a disposición de todos todo el tiempo. Tiene mucho de lo que ocuparse. Es posible que a veces necesite un pequeño descanso.
- Tómese unas pequeñas vacaciones mentales cuando pueda, aunque sea unos minutos a la vez.

### Gestione sus reacciones

Controle sus emociones. Controlar sus sentimientos y permanecer equilibrado puede resultar difícil, pero lo ayudará a concentrarse en todas las otras tareas que necesita realizar. Puede mostrarles a sus hijos un ejemplo positivo de cómo manejar situaciones difíciles. Podrán tomar su ejemplo para cuando crezcan y se desarrolleen hacia una mayor independencia.

*“Me gustaría haber buscado orientación psicológica para nuestra familia antes. Después de lo físico, los aspectos mentales y emocionales del trasplante necesitan igual cantidad de atención.”*  
— Tim Harrod, padre de gemelos receptores de corazón

### *Consiga ayuda*

Cada uno de ustedes reaccionará de manera diferente al trasplante. Algunos padres sentirán culpa de que su hijo necesite un trasplante de órganos, en especial si la causa es genética. Puede que otros se sientan extremadamente ansiosos o incluso sufrirán estrés postraumático. Es posible que usted necesite orientación psicológica durante o después del trasplante de su hijo.

No hay sentimientos correctos o equivocados, pero hay personas que pueden ayudar. Buscar apoyo es saludable para toda la familia. Hable con su equipo de trasplantes para conocer acerca de los tratamientos que pueden estar disponibles para usted. Su plan de salud puede cubrir orientación psicológica, incluso si la necesita mucho tiempo después del trasplante. Los servicios basados en la fe pueden ser otra opción para usted.

Si se cuestiona cómo los asuntos médicos hereditarios pueden afectar a sus otros (o futuros) hijos, busque asesoramiento genético para conocer los riesgos.

A su vez, debería aceptar los ofrecimientos de ayuda de las personas. Ya sea regar las plantas en su casa, llevarle comida, jugar a las cartas con usted y demás, es importante dejar que otros participen durante este período y no tratar de soportar el peso usted solo.

### *Busque un equilibrio*

Va a escuchar la frase: «el trasplante no es una cura». El trasplante es un tratamiento que puede brindar una mejor calidad de vida. La mayoría de los receptores de trasplante requieren toda una vida de medicamentos y tendrán que lidiar con una afección crónica. Puede que haya límites en las actividades, efectos secundarios y contacto frecuente con médicos y personal de enfermería. La vida es un equilibrio. Ayude a su hijo a aprender estrategias de afrontamiento para que pueda manejar estas realidades.

### *Ría*

A no todas las familias les resulta fácil reír juntos. Conéctese con sus seres queridos con una sonrisa, una carcajada o un lindo recuerdo cuando pueda. Puede ayudar a allanar el camino a la curación y a enfrentar los obstáculos más fácilmente.

## *Haga preguntas*

Va a recibir mucha información compleja. La mayoría de nosotros no se acuerda de lo que escucha en el consultorio del médico. Es particularmente difícil cuando se entera acerca de la enfermedad de su hijo y de la necesidad de un trasplante. Siga haciendo preguntas hasta que entienda. Su equipo de trasplantes le explicará acerca de la información de la que no está seguro para que pueda ayudar a su hijo y a su familia.

Escriba las preguntas antes de las consultas con el médico o las rondas. Si está en el hospital, pida lápiz y papel, use una pizarra o haga anotaciones en un teléfono o tableta. A veces es útil grabar a los médicos (pregunte primero) y escucharlos más tarde cuando pueda digerir la información más fácilmente.

Puede ser útil tener una persona de confianza que vaya con usted a las consultas además de su cónyuge o coprogenitor. Pueden hacer las veces de un par de oídos para asimilar la información y ayudarlo a procesarla más tarde.

*“Una de las cosas más difíciles a las que se enfrentan las familias es la incertidumbre. Cuando un hijo está tan enfermo como para estar en la situación de incluso tener que hablar sobre un trasplante de corazón, las familias entran en un modo de crisis. Hacemos lo mejor que podemos, espero, para brindar mucha información acerca de lo que es un trasplante y lo que depara el futuro, pero no hay forma de que una familia pueda en realidad comprenderlo por completo o que nosotros podamos realmente explicarlo por completo.” — Dr. Jeffrey Gossett, cardiólogo pediátrico*

## *Mire hacia el futuro*

Recurra a los trabajadores sociales de trasplantes, especialistas en vida infantil, psicólogos y psiquiatras para que lo ayuden a planificar la vida después del trasplante.

- Es posible que haya contratiempos. La recuperación tiene sus altibajos. No hay un momento exacto para que aparezcan el dolor, la culpa, preocupaciones nuevas, preguntas nuevas o viejos temores.
- Hable con su equipo de trasplantes acerca de qué actividades puede realizar su hijo y cuándo. Consulte la [sección Despues del trasplante](#) para obtener más detalles.

## Aprenda

Comprender todos los medicamentos nuevos, los términos, los procesos y la gente que participa en un trasplante puede ser abrumador. Aprender acerca de estas cosas ayudará a su hijo a vivir la vida con plenitud. También podrá trasmisir sus conocimientos.

### **Explicar a su hijo el proceso del trasplante y la donación de un fallecido**

Es probable que su hijo tenga muchos sentimientos acerca de la cirugía inminente. Puede que los niños sientan ansiedad o enojo por tantas consultas médicas, análisis y efectos secundarios que otros niños no tienen que enfrentar. Pueden mostrarse frustrados con respecto a sus límites de salud y con la necesidad de esperar el trasplante.

Para ayudarlo a explicar el proceso y el motivo por el que muchos pacientes tienen que esperar un trasplante, lea con sus hijos pequeños Lo que todo niño necesita saber.

Los servicios para la calidad de vida del niño pueden mostrarle otros recursos o actividades para niños pequeños.

Es posible que le pregunten de dónde vienen los órganos. Una forma de describir el trasplante a niños pequeños es explicarles que un trasplante es como cambiarle las pilas a su juguete favorito. La mayoría de los niños habrán visto a uno de los padres hacerlo o incluso los habrán ayudado a «reemplazar una pieza» que ya no funciona.

Refuerce la idea de que recibir un órgano, ya sea de un donante fallecido o vivo, es un regalo especial. Es posible que los niños más grandes y los adolescentes expresen la preocupación de que «alguien tuvo que morir para que yo pueda recibir un órgano» a través de la donación de un fallecido. Puede explicarles que los eventos que llevaron a la muerte del donante hubieran sucedido de todas maneras, aunque su hijo no necesitara un órgano.

Puede que los hermanos se sientan dolidos o tristes de que mamá y papá no puedan pasar tanto tiempo con ellos. Cada persona demuestra los sentimientos de diferentes maneras, según su edad y personalidad. A veces, es difícil para los hermanos expresar los sentimientos negativos. Puede que hieran o ignoren los sentimientos del otro sin tener la intención de hacerlo. Es posible que uno o más miembros de la familia necesiten tiempo para procesar sus emociones.

Como padre, también puede necesitar más tiempo.

Hable con sus hijos. Hágales preguntas. Escuche de manera activa y esté presente en el momento. Permanezca abierto a todas las preguntas y hágales saber a sus hijos que está bien que tengan muchos sentimientos encontrados acerca de lo que está ocurriendo, incluso aquellos sentimientos que no pueden explicar.

Concéntrese en lo que dicen y cómo lo dicen. Si ve cambios en la forma en que sus hijos actúan o se comportan con el otro, podrá recurrir a la ayuda de un trabajador social, psicólogo o consejero.

### **La financiación del trasplante de su hijo**

Pensar cómo pagar el trasplante y todos los gastos que incluye puede plantear muchas preguntas y preocupaciones para su familia. Su coordinador financiero o trabajador social lo pueden ayudar a elaborar un plan financiero.

Si en el futuro de su hijo está la donación de órganos en vida, hay programas que lo ayudan a pagar los gastos del donante de órganos vivo. Su equipo de trasplantes le puede contar más detalles acerca de estos grupos.

A continuación, se encuentran algunas opciones comunes para pagar los gastos de trasplante. La mayoría de las familias usan más de una fuente de financiación para pagar los gastos que no estén cubiertos por el seguro de salud. Algunas de estas fuentes incluyen ahorros, otros fondos privados y recaudación de fondos.

### **Seguro de salud privado**

Si tiene seguro de salud, puede comenzar averiguando lo que cubre su plan. Luego puede explorar otras fuentes de financiación. Los términos y el alcance de la cobertura varían de manera amplia y pueden cambiar de año a año. Lea su política con atención todos los años y pregúntele al representante de su plan de salud qué tipo de costos cubre antes, durante y después del trasplante. Pregunte si tiene que usar proveedores de la red y cuándo necesita obtener autorización. Si tiene dudas, llame a la empresa de seguros directamente o comuníquese con el departamento de recursos humanos de su trabajo. El plan de salud podrá asignar un gerente del caso para acompañarlo a través del proceso.

Puede tener otra cobertura que pague los costos o puede tener que cubrir deducibles y otros gastos.

## **Pagar las facturas**

Su plan financiero debe cubrir los costos antes, durante y después del trasplante. Ante un gran volumen de facturas y certificados de beneficios. Para su tranquilidad, establezca un proceso con anticipación para asegurarse de que todas las facturas del trasplante de su hijo estén cubiertas. Se pueden cometer errores. Si cree que algo anda mal, abórdelo de forma oportuna para reducir el nivel de estrés.

## **Programas del gobierno**

### **Medicare**

Medicare ([medicare.gov](https://www.medicare.gov)) es un programa federal de seguro de salud disponible para personas:

De 65 años o más y aquellas de menos de 65 años con ciertas discapacidades. O de cualquier edad con enfermedad renal (de riñón) en etapa terminal (ESRD, por sus siglas en inglés).

Medicare, como la mayoría de los planes de salud privados, no cubre el 100 % de los costos. Usted debe pagar deducibles y otros gastos.

Para recibir los beneficios completos de Medicare para un trasplante, debe ir a un hospital de trasplantes aprobado por Medicare.

Contacte a su agencia de Seguro Social local o busque en Internet para obtener más información.

### **Medicaid y CHIP**

Es posible que su hijo sea elegible para recibir cobertura de Medicaid ([medicaid.gov](https://www.medicaid.gov)) o del Children's Health Insurance Program (CHIP, Programa de Seguro de Salud para Niños). Cada estado tiene su programa propio, en consonancia con las reglas federales.

Verifíquelo con su trabajador social o coordinador financiero. Si cumple con los requisitos para obtener ayuda, proporcíonele al equipo de trasplantes una copia de su formulario de impuestos federales o de la carta de verificación de beneficios del Seguro Social.

## **Recaudación de fondos**

Aún en el caso de tener cobertura médica, es posible que necesite ayuda para pagar otros costos relacionados con el trasplante y los gastos de subsistencia. Organizaciones locales, regionales y nacionales brindan ayuda al paciente y a veces subsidios.

Pueden aconsejarlo acerca de cómo recaudar fondos que ayuden a pagar los costos que no están cubiertos o los gastos de subsistencia mientras está fuera del hogar. Verifique con su coordinador financiero, trabajador social o administrador de proyectos de seguro para asegurarse que la recaudación de fondos no lo descalifica para otros programas de ayuda o si tiene que incluir esos fondos en sus ingresos anuales a efectos fiscales.

Las siguientes organizaciones pueden ayudarlo con la recaudación de fondos para el trasplante:

- Children's Organ Transplant Association (COTA, Asociación de Trasplantes de Órganos para Niños); [cota.org](http://cota.org); las contribuciones son deducibles de impuestos para los donantes y receptores de fondos de COTA en su beneficio
- National Foundation for Transplants (Fundación Nacional de Trasplantes) ([transplants.org](http://transplants.org))
- Help Hope Live ([helphopelive.org](http://helphopelive.org))

Tenga en cuenta a organizaciones de defensa del paciente que cubran la enfermedad de su hijo. A menudo tienen fondos disponibles para ayudar a las familias que están esperando un trasplante.

Algunas personas prefieren juntar fondos a través de un sitio de financiamiento colectivo en Internet. Aunque con frecuencia estos sitios son exitosos, tenga en cuenta que los fondos recaudados por medio de estos pueden estar sujetos a tarifas e impuestos, y también pueden afectar la elegibilidad para programas estatales. Su coordinador financiero de trasplantes o el gerente del caso podrá ayudarlo con las preguntas acerca de este tipo de recaudación.

### **Pedir licencia en el trabajo**

Los padres que necesitan licencia en el trabajo para cuidar de un hijo luego del trasplante deben hablar con un representante de recursos humanos en su lugar de trabajo. Los padres deben conocer la Family and Medical Leave Act (FMLA, Ley de Licencia Familiar y Médica), que lo ayudará a conservar su trabajo mientras esté de licencia.

Aunque la travesía del trasplante de su familia puede ser difícil y estresante, su equipo de trasplantes y otras muchas personas pueden ayudarlo a atravesarla.

# Después del trasplante

## Para niños de todas las edades

### Atención de seguimiento y análisis de laboratorio

Su hijo tendrá controles de rutina, análisis y procedimientos para asegurarse de que está sano y de que el órgano transplantado está funcionando bien. A la mayoría de los pacientes se los controla muy de cerca durante las primeras semanas después del trasplante. Con el tiempo, a medida que su hijo se recupere y el órgano transplantado funcione bien, esta supervisión disminuye. En el caso de muchos pacientes luego de un par de años, el equipo de trasplantes solicita que se obtengan análisis cada mes aproximadamente y que su hijo acuda a una consulta cada seis a doce meses.

A veces se debe revisar el órgano transplantado detenidamente y se lleva a cabo una biopsia. A la mayoría de los pacientes se les puede practicar una biopsia de forma ambulatoria, pero algunos pasan una noche en el hospital.

Además, es posible que se necesiten estudios por imágenes tales como tomografías computadas y resonancias magnéticas con mayor frecuencia.

Luego del trasplante, puede que algunos niños estén un poco ansiosos, retraídos o deprimidos, especialmente si estuvieron en el hospital por mucho tiempo. Otros niños tienen dificultades para concentrarse o interactuar con otros. Si le preocupa el estado de ánimo de su hijo después del trasplante, analice sus dudas con su especialista en vida infantil, trabajador social, psicólogo o coordinador de trasplantes. Pueden ayudarlo a encontrar servicios de apoyo en su zona.

*“He vivido más años ahora de manera saludable debido a mi trasplante que los años que estuve enferma cuando era niña. Años que no hubiese tenido si la familia de un donante de Tennessee no hubiera donado los órganos de su hijo. El desenlace de mi historia no es el típico, pero es posible.” — Kim Uccellini, receptora pediátrica de riñón*

### Etiqueta de identificación médica

Puede considerar adquirir una etiqueta de identificación médica para su hijo. En general vienen en forma de pulseras o collares. Las pulseras pueden ser una opción mejor para los niños más pequeños. La etiqueta debe incluir el nombre del niño, el diagnóstico (incluso el órgano que recibió el niño) y la información de contacto suya o de su hospital de trasplantes. Los

smartphones pueden tener una función de identificación médica. Tendrá que actualizar la información si hay algún cambio.

## Medicamentos

A la mayoría de los pacientes se les receta de uno a tres medicamentos para inhibir el sistema inmunitario para que el cuerpo no rechace el órgano transplantado. Después del trasplante, usted y su hijo aprenderán mucho más acerca de estos medicamentos. Usualmente los hospitales de trasplantes brindan un manual de alta hospitalaria y pautas a seguir donde se explica por qué se receten estos medicamentos, cómo funcionan y los efectos secundarios que puede sufrir el paciente.

Es posible que se necesiten medicamentos para apoyar el órgano transplantado. Luego de un trasplante cardíaco, algunos pacientes pueden necesitar medicamentos para estabilizar el ritmo cardíaco o para ayudar a los riñones a controlar la cantidad de ácido en el torrente sanguíneo.

Otros medicamentos previenen o tratan infecciones o ayudan con la función renal. La mayoría de los pacientes toman antiácidos para prevenir la irritación estomacal. Muchos pacientes necesitan suplementos de electrolitos para ayudar a mantener los hemoderivados estables y dentro de los valores normales. Estos en general incluyen medicamentos para ayudar con los niveles de potasio, magnesio, bicarbonato de sodio y hierro.

Si su hijo toma medicamentos para afecciones que no estén relacionadas con el trasplante, su equipo de trasplantes lo ayudará a coordinar con otros proveedores.

Algunas cosas para tener en cuenta:

- Todos los medicamentos que se le receten a su hijo deben estar aprobados por el equipo de trasplantes. Bríndele al equipo de trasplantes los números de contacto de los otros médicos y profesionales de atención médica de su hijo para que puedan trabajar juntos de modo de prevenir interacciones farmacológicas y efectos secundarios.
- Informe al equipo de trasplantes acerca de analgésicos de venta libre, geles para la dentición y complementos botánicos o remedios caseros que le dé a su hijo.
- Asegúrese de que su hijo tome la dosis correcta en el período de tiempo indicado.
- Averigüe cuándo puede solicitar renovaciones. Anote estas fechas para que nunca se quede sin medicamentos.

- Si su hijo vomita el medicamento, pregúntele a su equipo cuándo puede darle otra dosis y qué cantidad. Asegúrese de tomar nota de las veces y cantidades de las dosis.
- Su hijo debe evitar el consumo de toronjas, pomelos, granadas o jugos y refrescos que contengan esas frutas. Pueden interferir con la inmunodepresión y provocar potencialmente niveles dañinos de presión arterial.
- Algunos medicamentos aumentan el riesgo de cáncer de piel. Use pantalla solar aún en días ligeramente soleados.
- Consulte con el farmacéutico acerca de tarjetas de descuento en medicamentos.

Es común que las dosis de los medicamentos cambien con el tiempo. Puede ser que su hijo suba o baje de peso, necesite un nivel mayor o menor de inmunodepresión o que sus electrolitos estén en desequilibrio. Su coordinador de trasplantes lo contactará ante cualquier cambio en la medicación y responderá a sus preguntas. Nunca cambie la dosis de ningún medicamento sin hablar con su equipo de trasplantes.

### **Prevenir el rechazo de órganos**

El rechazo es el sistema de defensa del cuerpo para liberarse de cualquier cosa estimada como «no propia» o extraña a su cuerpo. En general es el virus del resfriado o de la gripe común, pero en el caso de un niño trasplantado, es posible que el sistema inmunitario reaccione contra el órgano transplantado.

Los inmunodepresores inhiben el sistema inmunitario normal para que el órgano transplantado no sea rechazado.

### **¿Cuáles son los indicios comunes de rechazo?**

El rechazo puede ser repentino (agudo) o puede suceder con el tiempo (crónico). Tal vez usted no sea el primero en darse cuenta de los indicios de rechazo en su hijo. Su equipo de trasplantes le dirá qué observar. Si está preocupado o nota algún cambio, hable con el médico de su hijo.

### **¿Cómo puedo ayudar a reducir el riesgo de rechazo de mi hijo?**

- Proporcionele a su hijo la dosis exacta de los medicamentos recetados puntualmente todos los días. Es lo más importante que puede hacer para reducir el riesgo de rechazo.
- La hora exacta de administración de una dosis puede ser importante para algunos medicamentos, de modo que establezca una rutina regular, los siete días de la semana.

- Conozca los indicios y síntomas de rechazo para su hijo y comuníquese con su hospital de trasplantes si está preocupado porque su hijo pueda tener alguno de estos síntomas.
- Comuníquese con su coordinador de trasplantes en caso de cualquier cambio en la salud de su hijo, en especial durante el primer año después del trasplante.
- Hágale a su hijo los análisis que solicite su coordinador de trasplantes.
- Asegúrese de que su hijo asista a todas las citas para consultorio, pruebas y procedimientos solicitados.
- Verifique con su coordinador de trasplantes antes de darle cualquier medicamento recetado por otro médico, o en el caso de que quiera usar medicamentos de venta libre o suplementos botánicos. Pueden aparecer episodios de rechazo a medida que el sistema inmunitario de su hijo se adapta al nuevo órgano. Si bien el riesgo de rechazo de un órgano puede disminuir a medida que pasa el tiempo, nunca desaparece. Su equipo de trasplantes puede brindarle más detalles.

### **Las vacunas y cómo mantenerse sano**

Los niños están expuestos a enfermedades comunes en la escuela y en todos lados. Estas abarcan desde el resfriado común y la gripe hasta el sarampión, la varicela o la tos convulsa. Los inmunodepresores dificultan la lucha contra las enfermedades y hacen que los receptores de trasplantes sean más propensos a las infecciones. Consulte con su equipo de trasplantes y el médico de su hijo acerca del esquema de vacunación. Puede utilizar el esquema para receptores de trasplante de Centers for Disease Control and Prevention (CDC, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades) ([vaccines.gov](https://www.cdc.gov/vaccines/)) a modo de guía.

*“Lo que más me ayudó fue contar con la madre de un niño trasplantado que me comentó acerca de su proceso de organización de los medicamentos. Tener un verdadero sistema facilitó mucho las cosas cuando volvimos a casa.” — Carie Semenko, madre de receptor de corazón*

Algunas de las vacunas requeridas que se administran a los niños son vacunas atenuadas. Las vacunas funcionan dando al paciente una cantidad muy pequeña del virus real para que el sistema inmunitario aprenda a combatir ese virus. La mayoría de los hospitales de trasplantes recomiendan que los receptores de trasplante no reciban vacunas atenuadas después del trasplante. También recomiendan que los pacientes que están en lista de espera para trasplante no reciban ninguna vacuna atenuada antes del trasplante, en lo posible.

El pediatra podrá usar un calendario que anticipa las fechas de vacunación para asegurarse de que se administren antes del trasplante. Algunos hospitales de trasplantes recomiendan que los miembros de la familia no reciban vacunas atenuadas. Consulte con su equipo de trasplantes acerca de lo que se recomienda hacer en caso de que otros miembros de la familia tengan que recibir vacunas atenuadas.

Su hijo recibe protección adicional si otros niños, familia, amigos y otras personas cercanas tienen sus vacunas al día, incluida la de la gripe. Esto se llama inmunidad de rebaño.

Pídale al personal de enfermería de la escuela de su hijo que lo informe si alguno de los alumnos tiene una enfermedad común que esté controlada por vacunas, como la varicela o el sarampión. Si su hijo no está vacunado y estuvo en contacto cercano con ese alumno, hay riesgo de que se haya contagiado la enfermedad. Llame a su coordinador de trasplantes para que le aconseje qué hacer.

## **Higiene**

El sistema inmunitario de su hijo está deprimido para prevenir el rechazo del órgano, así que es muy importante evitar la exposición a fuentes de infección. Una buena higiene es parte de esto, así como reducir la exposición evitando a otros enfermos y siendo cuidadosos en lugares públicos, donde puede haber microbios en picaportes o mostradores. Lleve consigo desinfectante para manos en caso de que no haya agua y jabón.

## **Viajes**

- Si planea viajar fuera del país, visite el sitio web de los CDC ([cdc.gov](http://cdc.gov)) para obtener información acerca de problemas de salud importantes en su destino turístico.
- Si viaja en avión es mejor sacar los medicamentos de las valijas y registrarlos ante la TSA. Siempre pasan por una evaluación adicional, así que planifique tiempo extra.
- Si viaja para hacer una biopsia, trate de restringir el movimiento en la herida operatoria de su hijo (ingle, pecho, etc.). Los niños muy pequeños deben permanecer en un cochecito. Una silla de ruedas puede ser útil.
- Si debe viajar por atención médica, puede que el seguro o su fondo de asistencia cubra el costo del asiento adicional para su bebé o niño pequeño.
- En vuelos largos, mantenga a su hijo bien hidratado. Beber agua durante el vuelo y evitar la cafeína ayudan a reducir los síntomas del jet lag. Es un buen consejo para usted

también.

- Consulte con su médico si puede omitir el magnesio o los diuréticos que pueden hacer que su hijo orine con mayor frecuencia.

## Viajes de vacaciones

- Pida al hospital un paquete de viajes. Contiene información sobre su hijo para socorristas y personal de hospital.
- Pida a los miembros del equipo de trasplantes que lo ayuden a localizar los hospitales de tratamiento de trasplantes más cercanos en su área de viaje.
- Consulte con su coordinador de trasplantes antes de salir del país.
- Lleve protector solar con un FPS de 30 o más si viaja a una zona donde su hijo estará expuesto al sol durante largos períodos de tiempo.

## Para cualquier viaje

- Lleve los frascos originales de los medicamentos con las etiquetas. Puede pedir a su coordinador de trasplantes una carta que detalle todos los medicamentos y atención médica que se puedan necesitar.
- Lleve fórmulas especiales y suministros de alimentos con usted si no están disponibles en su destino.
- Comuníquese con la aerolínea con antelación para solicitar asignaciones de equipaje para estos productos, si es necesario.
- Lleve un suministro extra de medicamentos en caso de que haya demoras.
- Mantenga los medicamentos con usted en todo momento. Nunca los ponga en el equipaje facturado.
- Piense en los cambios de horario y cómo pueden afectar el momento de administrar los medicamentos.
- Hable con el farmacéutico acerca de la forma más segura de transportar los medicamentos que necesitan refrigeración.

## Ponerse en contacto con la familia del donante

Cuando usted y su familia estén listos, es posible que deseen expresar su gratitud a la familia del donante escribiendo una carta. Este gesto puede ser una fuente de consuelo para las familias de

sus donantes, al saber que la muerte de su ser querido ayudó a otros a vivir. Consulte con su equipo de trasplantes o su organización de procuración de órganos (OPO, por sus siglas en inglés) local para obtener orientación.

## Lineamientos generales

- El momento para esta carta variará según el hospital de trasplantes o la OPO.
- No incluya detalles personales o de identificación. Use nombres de pila únicamente.
- Comparta una historia sobre cómo está su hijo. Cuéntele a la familia del donante cómo la salud de su hijo ha mejorado con su generosa donación del regalo de la vida.
- La mayoría de los hospitales le pedirán que incluya una foto de su hijo.
- Nunca contacte a la familia del donante por su cuenta, a través de las redes sociales o de cualquier otra manera. Siempre trabaje con su OPO y el hospital de trasplantes para contactar a la familia del donante, de modo que su carta llegue en un momento apropiado mientras están de duelo.

## El cuidado de su hijo a través de las edades

*Recién nacidos hasta los tres años*

### La recuperación después del trasplante

Aunque muchos niños se recuperan bien después de la cirugía de trasplante, algunos necesitan apoyo durante su recuperación. Esto depende de lo enfermo que estaba el niño antes de la cirugía, qué tipo de trasplante tuvo, las complicaciones que pueda haber tenido y cuánto tiempo estuvo en cuidados intensivos y en el hospital. También puede afectar la recuperación de los niños el estar lejos de la familia, amigos, la escuela y su rutina normal.

Estos son algunos ejemplos de los desafíos que los niños pueden enfrentar después del trasplante. Pregunte a su equipo de trasplantes acerca de terapias o servicios para abordar las necesidades de su hijo.

- Es posible que un niño pequeño necesite adaptarse a comer después del trasplante. Puede ser útil comenzar con unos pocos sabores y texturas básicas de alimentos. Los niños que tienen dificultades para comer o beber, o que tienen límites estrictos en su alimentación, podrían necesitar alimentación por sonda. Un dietista puede ayudar con un cronograma de alimentación, si es necesario.

- Algunos niños necesitan ayuda para recuperar hitos del desarrollo después del trasplante. Por ejemplo, un niño que había sido entrenado para ir al baño quizás no quiera usar la pelela. Hable con su equipo de trasplantes si tiene preguntas o inquietudes.
- Los bebés y niños que tuvieron un trasplante de corazón o pulmón necesitarán tomar precauciones torácicas («esternales») durante seis semanas o más. Esto podría causar retrasos en aprender a rodar y en otros hitos del desarrollo.
- La fisioterapia y la terapia ocupacional pueden ayudar a los niños que experimentan pérdida o atrofia muscular después del trasplante. Esto puede suceder cuando un niño está con respirador o muy sedado por mucho tiempo.
- El crecimiento de un niño puede ser una preocupación después del trasplante. Analice los problemas y las opciones con su médico y equipo de trasplantes.

*“Después del trasplante, su hijo sigue siendo un niño. Seguirá teniendo berrinches. Va a querer jugar con barro. Como cualquier niño. Por eso recibió el trasplante: para ser un niño.” — Joseph Hillenburg, padre de receptor de corazón*

## **Programas federales**

Para los niños que necesitan ayuda adicional después del trasplante, puede haber servicios disponibles a nivel federal, estatal o local. Muchos de estos programas tienen pautas específicas que pueden variar de un programa a otro. Pregunte a su trabajador social o coordinador de trasplantes para obtener más detalles.

Algunos niños con afecciones médicas pueden desarrollarse más lentamente que sus pares. Los Servicios de Intervención Temprana (EI, por sus siglas en inglés) (un programa de la Ley de Educación para Personas con Discapacidades [IDEA]) brindan educación y apoyo para ayudar a los recién nacidos elegibles hasta los 2 años de edad a reducir los efectos del retraso en el desarrollo. Hable con su equipo de atención sobre los servicios de EI si cree que serían beneficiosos para su hijo.

Se asignará un coordinador de servicios para su hijo y un equipo de tratamiento para evaluarlos. Si el equipo decide que su hijo califica para EI, redactarán un plan de servicios personalizado para la familia (IFSP, por sus siglas en inglés). Lo incluirán en el proceso y trabajarán con usted para satisfacer las necesidades de su familia de la mejor manera posible.

Cuanto antes comience EI, mejor será la oportunidad que tenga el niño de lograrlo y ponerse al día.

### **Niños en edad escolar**

Hay programas escolares públicos gratuitos para ayudar a su hijo a tener una experiencia escolar exitosa y agradable. Pueden ayudar a que un niño se ponga al día con las tareas escolares pendientes, maneje el cansancio y otros problemas que pueden afectar el aprendizaje antes o después del trasplante. A continuación, se presentan algunos de los programas.

### **Plan de salud individualizado**

El plan de salud individualizado (IHP, por sus siglas en inglés) puede ayudar con las necesidades médicas de su hijo mientras está en la escuela. Puede incluir detalles sobre los chequeos de presión arterial, la administración de medicamentos, el uso del baño y cómo manejar emergencias. Hable con la enfermera de la escuela de su hijo para que lo ayude a comenzar.

### **Plan del artículo 504**

El artículo 504 de la Rehabilitation Act of 1973 (Ley de Rehabilitación de 1973) permite que usted, junto con la escuela de su hijo, establezcan un plan por escrito que explique cómo hará la escuela para satisfacer las necesidades de su hijo. El plan 504 garantiza que un niño que tiene una discapacidad según lo definido por la ley y que asiste a una escuela pública reciba facilidades para ayudarlo a tener éxito, participar de manera segura y tener el mismo acceso a la educación que otros alumnos.

Las facilidades pueden variar desde tutorías en casa hasta tiempo adicional para completar la tarea. El plan ayuda a eliminar malentendidos. Si está interesado en analizar el plan 504, comuníquese con el maestro o consejero escolar de su hijo.

### **Plan de educación individualizado**

El plan de educación individualizado (IEP, por sus siglas en inglés) brinda instrucción y servicios especiales para ayudar a los niños con discapacidades según lo definido por la ley. Es un acuerdo entre los padres y la escuela del niño para abordar los problemas de aprendizaje únicos del niño y cumplir con sus objetivos educativos. Si siente que su hijo necesita más ayuda en la escuela, hable con su maestro sobre un IEP.

*“Ya es lo suficientemente difícil ser un adolescente. Agregar un medicamento a la lista de cosas de las que preocuparse lo hace aún más difícil. Toma tu medicamento. Ese medicamento te permitirá aprovechar los muchos momentos felices que la vida tiene para ti.” — Bill Coon, receptor de corazón pediátrico y de corazón y riñón adulto.*

### **Adolescentes: comportamientos riesgosos**

Los niños enfrentan desafíos únicos a medida que crecen. Cuando su hijo entra en la adolescencia, las cosas cambian. Es posible que su hijo se aleje de usted y tenga comportamientos más riesgosos. Esto es parte del desarrollo normal de un adolescente, pero es importante mantenerse involucrado para ayudar a mantener a su hijo seguro.

### **Adherencia**

Los receptores de trasplantes tienen que seguir un plan de tratamiento para mantenerse sanos. El equipo de trasplantes puede referirse a esto como **adherencia**, lo que incluye asistir a citas médicas, completar análisis de laboratorio y pruebas médicas y administrar medicamentos. Los niños más pequeños dependen de los padres y adultos responsables para manejar conflictos de programación, problemas de salud y con los medicamentos. A medida que su hijo crece, la adherencia puede convertirse en un desafío. Las investigaciones muestran un mayor riesgo de rechazo durante la adolescencia, y la falta de adherencia puede ser un factor («Adherencia y resultados médicos en receptores de trasplante de hígado pediátrico que hacen el traspaso a servicios para adultos». Annunziato, et al. *Pediatric Transplant*, 2007).

Buscar independencia es un hito de desarrollo normal de los adolescentes. Naturalmente, comienzan a pasar más tiempo con amigos y se esfuerzan por pertenecer. No todos los adolescentes comparten con sus amigos que han tenido un trasplante. Esto puede dificultarles tomar los medicamentos a tiempo y puede llevar a la falta de adherencia.

Anime a su hijo a compartir esta información con amigos cercanos.

Busque formas de ayudar a su adolescente para que recuerde tomar los medicamentos. Puede ser tan simple como configurar un reloj o encontrar una buena aplicación de smartphone. También puede ayudar a armar un organizador de pastillas. Todo lo que su hijo tiene que hacer es sacar las pastillas necesarias durante el día, sin tener que pensar demasiado al respecto.

También puede preguntarle a su hijo adolescente qué piensa que puede funcionar para él. Es posible que algunos adolescentes mayores deseen tomar los medicamentos un poco más tarde a la mañana para poder dormir un poco más. Es posible que tengan que tomar medicamentos en la escuela en lugar de en casa. Puede haber efectos secundarios que a su hijo no le agraden. Ayude a su hijo a hablar de esto con su médico para ver si pueden hacer un cambio. Los adolescentes que se hacen responsables de su atención son más propensos a adherirse a ella.

*“Su hijo puede llevar una vida muy satisfactoria y relativamente normal. No permita que un trasplante restrinja sus sueños ni los de su hijo.” — Megan McKinley, receptora de trasplante de corazón pediátrico y de corazón y riñón adulto.*

Si su hijo comienza a mostrar falta de adherencia, controle la situación. Es posible que tenga que intervenir y supervisar por un tiempo. Un trabajador social, un psicólogo o un especialista en salud mental puede ser de ayuda. Hable con los padres de otros receptores de trasplantes de la misma edad. Su hijo puede beneficiarse de conocer a sus pares trasplantados. Entenderán las dificultades que enfrenta su adolescente. Algunos hospitales de trasplantes organizan eventos para adolescentes o programas de mentoría donde los niños se pueden conocer, intercambiar ideas y recibir consejos.

La falta de adherencia puede llevar a resultados devastadores, incluso a la falla del órgano transplantado. También podría afectar la posibilidad de recibir otro trasplante. Si tiene preocupaciones, hable con su hijo de inmediato y busque apoyo de parte de su equipo de trasplantes.

### **Inquietud emocional**

Ya se sabe que la adolescencia es un período emocionalmente intenso en la vida de cualquier niño, pero si se agrega una enfermedad potencialmente mortal puede ser abrumador. Puede que su hijo experimente sentimientos de enojo o celos al cuestionarse «¿Por qué yo?» Es importante que mantenga una línea abierta de comunicación con su hijo mientras expresa sus sentimientos de enojo, vulnerabilidad o injusticia.

Es posible que su hijo también se sienta aislado o deprimido durante las estancias en el hospital o mientras se recupera del trasplante en casa. Asegúrese de trabajar con su equipo de trasplantes si surgen preocupaciones emocionales para garantizar que pueda acceder a orientación psicológica o apoyo psiquiátrico de manera de ayudar a su hijo a superar estos sentimientos. Su estado emocional es vital para la recuperación del trasplante y el plan de

seguimiento del tratamiento.

Puede que su hijo sienta ansiedad por su futuro y cómo será su vida después del trasplante. Es posible que otros miembros de la familia compartan los mismos sentimientos de ansiedad y estrés que también deben abordarse. Trabajar juntos es la mejor manera de mantenerse fuertes en tiempos turbulentos.

## **Alcohol y drogas**

La presión de los compañeros es poderosa y los receptores de trasplante son como otros adolescentes cuando se trata de probar drogas y alcohol. Pueden conocer los riesgos de estos comportamientos, pero como muchas personas, creen que nada malo les sucederá a ellos. Es normal.

Es difícil encontrar un equilibrio entre darle un poco de espacio a un adolescente y asegurarse de vigilar su salud y seguridad. No tenga miedo de hablar sobre este tema abiertamente con su hijo. Sugiera maneras de explicar a sus compañeros que no puede beber o consumir drogas debido a los medicamentos que necesita tomar. También puede alentarlo a unirse a clubes y actividades que no permitan el consumo de drogas y alcohol. Consulte a su equipo de trasplantes para recibir otras sugerencias.

Aun así, muchos adolescentes elegirán estas actividades de todos modos. Deje la puerta abierta a conversaciones honestas con su hijo adolescente sobre lo que está sucediendo en su vida. Le ayudará saber que puede contarle sobre el consumo de alcohol o drogas y que trabajará con él para descubrir lo que sucede a continuación.

Algunos hospitales de trasplantes les dicen a los receptores de trasplantes adultos (mayores de 21 años) que no se permite el alcohol en absoluto. Puede que otros hospitales permitan una bebida de vez en cuando. El alcohol altera el juicio, lo que podría llevar a otros comportamientos riesgosos o a olvidar tomar los medicamentos.

Los hospitales de trasplantes desaprueban cualquier forma de consumo de drogas no recetadas. Su hijo necesita aprender sobre los riesgos de infección e interacciones con drogas ilegales o con marihuana, que puede ser legal en su estado. La mayoría de las drogas no son puras y pueden afectar la potencia de los medicamentos del trasplante, lo que agrega otra capa de riesgo. El consumo de drogas por vía endovenosa expone a su hijo a muchas enfermedades contagiosas, que son peligrosas para un receptor de trasplante. Si su hijo alguna vez necesita otro trasplante,

el uso activo de drogas ilegales podría afectar su candidatura futura. Siga hablando con su hijo sobre estos temas a través de los años.

## **Sexualidad**

La actividad sexual es parte de la vida de la mayoría de los adultos. Su hijo adolescente se está convirtiendo en un joven adulto y eventualmente irá en esta dirección. Todos los padres tienen dificultades con esto a medida que su hijo madura. Naturalmente, es importante que refuerce sus expectativas, pero es aún más importante prepararse para la realidad.

La actividad sexual incluye contacto genital, anal u oral. Muchos adolescentes no lo consideran «sexo» si no es coito. Usted y su hijo adolescente tienen que saber que todos los encuentros sexuales pueden ser riesgosos. A medida que su hijo se acerca a la pubertad, su equipo de trasplantes puede empezar a conversar estos temas con él. Comprender los riesgos es clave para prevenirlos.

Todos los adolescentes sexualmente activos corren el riesgo de ser expuestos a enfermedades de transmisión sexual, pero un niño inmunodeprimido tiene un riesgo mayor. Debido a esto, la comunicación abierta entre usted, su hijo y su hospital de trasplantes es imperativa.

Las vacunas y los condones ayudarán a proteger a su hijo contra muchas formas de enfermedades de transmisión sexual. Prepárese para analizar estos métodos con el equipo de trasplantes de su hijo.

Los miembros del equipo de trasplantes pueden pedir hablar con su hijo sin que usted esté presente en la sala. Su hijo también puede solicitar privacidad. Esto permite que el niño mencione partes de la atención de las que no quiere hablar delante de usted. Si el proveedor de atención médica inicia este proceso en la adolescencia temprana, se convierte en una parte normal de la consulta. Esto ayudará a que su hijo confíe en el sistema de atención médica y le enseñará que puede hablar libremente con sus médicos.

Su hospital de trasplantes puede derivar a su hijo a una clínica o programa que se especialice en salud sexual. Estas clínicas pueden asesorar a los niños, educarlos sobre los riesgos y la prevención y ofrecer exámenes de salud sexual y anticoncepción. Los receptores inmunodeprimidos que son sexualmente activos pueden necesitar un seguimiento más frecuente.

Las niñas adolescentes deben conocer los riesgos asociados con el embarazo. Puede que algunos hospitales aconsejen a ciertas jóvenes receptoras que no es seguro quedar embarazadas. También es posible que estén tomando medicamentos que podrían dañar al feto. En ambos casos, debería hablar con el equipo de trasplantes sobre métodos anticonceptivos efectivos y seguros, basados en su sistema de creencias. Los métodos de barrera como los condones o los espermicidas en general no se consideran suficientes por sí solos. Su hospital de trasplantes puede aconsejarno sobre el método más seguro para su hija, incluso píldoras anticonceptivas, dispositivos intrauterinos y otros. Algunos tipos de inmunodepresores interfieren en la efectividad de las píldoras anticonceptivas.

Algunos hospitales recomiendan métodos anticonceptivos una vez que el niño alcanza la pubertad, incluso si no son sexualmente activos. Usted, su hijo y su hospital de trasplantes decidirán juntos qué es lo mejor. El objetivo principal de estas conversaciones y sugerencias es prevenir enfermedades y embarazos.

## **Jóvenes adultos: independencia y transición**

### **Preparación avanzada que lleva años**

En los primeros años de la adolescencia de su hijo, su hospital de trasplantes comenzará a enfatizar la independencia. Como sus hijos no siempre vivirán con usted, es importante que aprendan a cuidarse a sí mismos. Muchos niños están listos para aprender sobre el autocuidado a los 12 años, mientras que otros necesitan más tiempo. Cualquiera sea el momento en que comience el proceso, debe ser gradual e involucrar tanto a los padres como al hospital de trasplantes.

*“Empodere a su hijo adolescente para que sea independiente y aprenda a cuidarse. Es posible que no siempre esté cerca para hacer cosas por ellos o para asegurarse de que tomen decisiones inteligentes. Atribuyo mi éxito a mis padres por hacerme responsable y no hacer que dependiera de ellos.” — Kim Uccellini, receptora pediátrica de riñón*

Debe encontrar el equilibrio entre permitir que su hijo aprenda solo e intervenir cuando sea necesario. Deje tiempo suficiente para prepararse para las luchas emocionales que acompañan los cambios.

Algunos hospitales de trasplantes tienen herramientas que pronostican qué tan preparado está un niño para cuidarse a sí mismo. Estas herramientas ayudan a los padres y al equipo de

trasplantes a conocer las áreas donde son más necesarios. Puede usar estas herramientas para señalar el progreso de su hijo. A medida que los niños crecen, pueden aprender a cuidarse en las siguientes áreas:

## **Medicamentos**

Deben conocer los nombres de los medicamentos, las dosis y para qué son. Deben reconocer la píldora incluso cuando no está en el frasco y saber cuándo tomarla. Un momento perfecto para enseñar a los niños pequeños sobre los nombres y las dosis de los medicamentos es cuando llena su caja de pastillas. Puede empezar a enseñarle antes si cree que su hijo está listo, pero definitivamente debería comenzar en la preadolescencia o durante los primeros años de adolescencia. El joven adolescente puede comenzar a llenar su propia caja de pastillas mientras usted lo observa.

Los adolescentes mayores deben llevar un registro de las fechas de reposición de los medicamentos en un calendario o en su smartphone. Enséñoles a llamar a la farmacia o al hospital de trasplantes antes de que se terminen las recetas. Asegúrese de que sepan a quién llamar si tienen una pregunta o un problema con el medicamento.

Es posible que algunos niños (especialmente los adolescentes) estén desconformes con algunos de los efectos secundarios de sus medicamentos, pero estos medicamentos los mantienen con vida. Si aparecen efectos secundarios, ambos deben hablar con el médico sobre otras opciones.

## **Seguro**

Su hijo adolescente debe saber qué tipo de seguro tiene y llevar la tarjeta consigo. A medida que su hijo crezca, explique cómo funciona el plan de salud y asegúrese de que sepa a quién llamar si tiene preguntas. Si necesita un especialista, debe saber a quién llamar para obtener una derivación.

## **Comunicarse con el equipo de trasplantes**

Su hijo debe sentirse cómodo hablando con el equipo de trasplantes. Anime a los adolescentes a hacer sus propias citas para consultas y a hacer y responder preguntas durante las visitas. Con el tiempo, su hospital de trasplantes hablará más con su hijo y le hará más preguntas directamente. Aunque es posible que sea difícil para usted mantenerse callado, es importante que su hijo aprenda esta habilidad y que sepa que confía en él para manejar la situación. A veces, el equipo de trasplantes se reunirá por separado con su hijo adolescente durante parte de la consulta. Esto le ayudará a ganar confianza.

Anímelos a escribir preguntas de antemano para que las recuerden el día de la cita.

### **Cumplir 18 años y mudarse o ir a la universidad**

Al cumplir los 18 años, su hijo legalmente se convierte en un adulto. De ahora en más, si alguno de los miembros del equipo de trasplantes desea hablar con usted sobre la salud de su hijo, necesita su permiso. Incluso puede pedirle a su hijo que firme un papel que diga que permite que usted hable con el equipo médico en nombre de su hijo. Su hijo tendrá que firmar todos los consentimientos y documentos médicos.

Si su hijo tiene retrasos cognitivos y no puede o no desea tomar sus propias decisiones médicas, necesitará un documento legal que indique que usted puede tomar decisiones por él. El documento se convertirá en parte de la historia clínica de su hijo. Analice esto con su hijo antes de que cumpla 18 años. Su trabajador social puede ayudarlo con los detalles.

Solo porque su hijo es legalmente un adulto, no siempre significa que esté listo para la independencia total. Su hijo seguirá necesitando su asesoramiento y su cuidado. Dado que los niños maduran a diferentes ritmos, usted es quien más sabe cuánto apoyo necesita su hijo todavía.

Es especialmente importante que los niños aprendan a cuidar de sí mismos antes de salir de casa o ir a la universidad. Darles independencia de forma gradual durante los primeros años de la adolescencia hace que la transición sea menos estresante.

Si la universidad de su hijo no está cerca de su propio hospital de trasplantes, el equipo puede sugerir un hospital local que pueda acompañarlo durante el año escolar. Sería útil que su hijo establezca una relación con este centro antes de enfermarse. También debería encontrar una farmacia local.

Hable con su hijo, el equipo de trasplantes y los servicios estudiantiles sobre cualquier necesidad especial que él pueda tener como receptor de trasplante.

### **Cambiarse a un centro de trasplantes para adultos**

Eventualmente, su hijo tendrá que hacer el traspaso a un hospital para adultos. La edad exacta será diferente para cada joven adulto. Algunos hospitales de trasplantes tienen programas formales de transición, otros son informales. El programa pediátrico transferirá las historias

clínicas y escribirá un resumen médico para el nuevo programa. En la mayoría de los casos, los coordinadores de cada programa también hablarán entre sí.

Si su centro pediátrico utiliza una herramienta de preparación para el desarrollo, es probable que la utilicen como guía para prepararlo a usted y para saber cuándo es el momento adecuado.

Tanto los niños como los padres pueden estar ansiosos durante este período. La transición a la atención médica para adultos significa que el equipo de trasplantes cree que su hijo está listo para abordar problemas médicos como un adulto. La preparación adecuada fomentará la independencia y ayudará a su hijo a tener éxito durante la transición.

*“Al igual que cualquier otro niño, siempre necesitarán su apoyo. Pero trátelos como si no fueran diferentes a cualquier otro niño.” — Bill Coon, receptor de trasplante de corazón pediátrico y de corazón y riñón adulto.*

Los programas para adultos tienden a ser más grandes y a tener más pacientes y más proveedores. Esto puede abrumar a un joven adulto que está acostumbrado a un equipo más pequeño. Asegúrese de trabajar con su hijo antes de la transición para obtener respuestas a sus preguntas. ¿Preferiría tener menos proveedores al principio? ¿Quiere que lo acompañe a las citas?

Debe saber que los programas para adultos cuentan con que su hijo programe sus citas y recuerde hacerse los análisis de laboratorio. Es menos probable que se los recuerden o que tengan contemplaciones con su hijo. Probablemente le darán información médica directamente a su joven adulto y esperarán que él haga el seguimiento. Es por eso que es crítico que el joven adulto sea lo más independiente posible antes de que se lleve a cabo la transición. Debe saber de qué manera navegar el sistema médico y estar dispuesto y ser capaz de hablar por sí mismo.

Independientemente de la edad, su hijo seguirá necesitando apoyo familiar. Es posible que su hijo le pida que asista a ciertas citas.

Las transiciones pueden ser estresantes para usted y para su hijo. Los estudios muestran que los jóvenes adultos son más propensos a experimentar rechazo del órgano durante este período, especialmente si no están bien preparados para el cambio («Incumplimiento y traspaso desde la unidad de trasplante pediátrico a la unidad de trasplante de adultos». Watson et al. *Pediatric Nephrology*, 2000). Puede reducir el riesgo involucrándose y elaborando un plan junto con su

hijo. Y sepa que la transición no se detiene una vez que su hijo hace el traspaso a un programa para adultos. El equipo de trasplantes puede trabajar con su hijo para hacer que esta transición sea lo más fluida posible.

## Reflexión final

Ponga su salud y bienestar y la salud y el bienestar de su hijo y su familia en primer lugar. Manejar la enfermedad de un órgano en etapa terminal puede ser una situación larga, estresante y desafiante para cualquier familia, física, emocional y financieramente. Nadie tiene la culpa. En medio de la adversidad, una familia unida ofrece la mejor oportunidad para obtener un resultado exitoso del trasplante y el crecimiento y desarrollo óptimos de su hijo.

Un trasplante de órganos brinda a su hijo la oportunidad de tener una segunda oportunidad en la vida con un órgano sano, si sigue las pautas de atención. Muchas personas trabajarán con usted y su hijo para lograr este objetivo.

*“La gente siempre nos hace comentarios sobre lo fuertes que somos los padres de niños transplantados. No lo vemos de esa manera. Somos personas comunes bajo una presión extraordinaria.” — Joseph Hillenburg, padre de receptor de corazón*

## Acrónimos y términos

**Atrofia:** la reducción en el tamaño de una célula, órgano o tejido después de alcanzar su crecimiento maduro normal.

**Biopsia:** la extracción de células o tejidos de un cuerpo vivo para su examen médico.

**Tomografía computada:** un procedimiento que utiliza una computadora conectada a una máquina de rayos X que crea una serie de imágenes en 3D de áreas del interior del cuerpo.

**Inmunodepresores:** fármacos o medicamentos que reducen la capacidad del cuerpo de rechazar un órgano transplantado.

**Resonancia magnética:** utiliza un imán grande, ondas de radio y una computadora para generar imágenes detalladas de los órganos y estructuras internas.