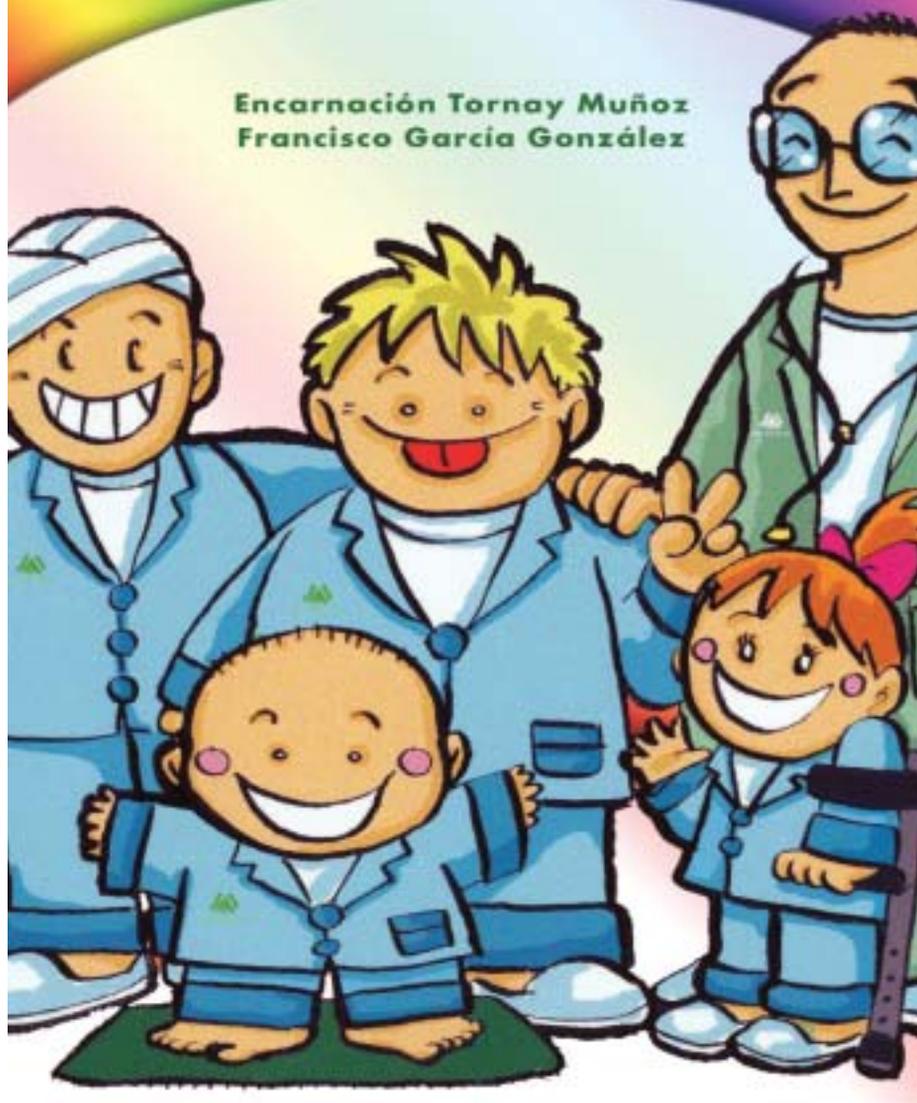


# guía para el niño trasplantado de riñón y su familia

Encarnación Tornay Muñoz  
Francisco García González



GUIA PARA EL NIÑO TRASPLANTADO DE RIÑÓN Y SU FAMILIA.

Autores e ilustraciones: Encarnación Tornay Muñoz y Francisco García González.

Coordinador Científico: José Pérez Bernal.

Edita:

Comisión de Trasplantes.

Hospitales Universitarios Virgen del Rocío. Año 2004.

Avda. Manuel Siurot, s/n. 41013 SEVILLA

Telf: 955 01 25 44. E-mail: trasplantes.hvr.sspa@juntadeandalucia.es

Diseño y Maquetación: Laura de la Cuesta Portillo, Eva García López

Imprime: EGEA IMPRESORES, S.L. Sevilla.

Depósito legal: SE-2140-04

I.S.B.N.: 84-688-6232-0

Obra inscrita en el Registro de la Propiedad Intelectual de Sevilla.

*Dedicatoria:*

*A los HÉROES del trasplante renal infantil:*

*A los niños trasplantados, los "protagonistas".*

*A sus padres, los auténticos "luchadores".*

*A los donantes, los se fueron al cielo regalando vida.*

*A Susanita Rojas quien, después de dos trasplantes de riñón, pudo salir por primera vez del Hospital Infantil, su hogar desde que nació, para celebrar su segundo cumpleaños, ¡por fin! en casa, su verdadero definitivo hogar.*

## Hospitales con Programa de Trasplante Renal Infantil:

*Hospital Infantil de Cruces. Baracaldo.*

*Hospital Materno Infantil Vall d´Hebrón. Barcelona.*

*Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona.*

*Hospital Infantil La Paz. Madrid.*

*Hospital Gregorio Marañón. Madrid.*

*Hospital Materno Infantil Virgen del Rocío. Sevilla.*

*Hospital Materno Infantil La Fe. Valencia.*

# Índice

páginas

- 03 Dedicatoria
- 06 Prólogo
- 08 Introducción
- 10 Carta al niño trasplantado y a los padres
- 12 Las personas que cuidarán de tí
- 14 Anatomía renal
  - 16 - El aparato excretor
  - 17 - Como se forma la orina
  - 18 - ¿Para qué sirven los riñones?
- 20 ¿Dónde estará mi nuevo riñón?
- 21 ¿Cómo cuidaré mi nuevo riñón?
- 22 Consejos
- 24 Recomendaciones
  - 24 Objetivos
  - 25 Vigila
  - 30 Cuida
  - 31 Evita
  - 35 Conoce
- 36 La Alimentación
- 42 Los medicamentos del trasplante
  - 43 Los inmunosupresores
  - 64 Los hipotensores
  - 67 Otros medicamentos
- 70 El rechazo
- 71 Consultas de Interes
- 72 Sugerencias y Notas

# Prólogo

Ya son centenares los niños que, en nuestro país, han curado su Insuficiencia Renal Crónica Terminal gracias a un trasplante de riñón.

A pesar de los excelentes resultados, muchos padres de niños trasplantados siguen preocupados por falta de información. Necesitan informarse y aprender en la nueva y desconocida etapa para cuidar a su hijo en el futuro.

Una vez superado lo más difícil, la angustia en la etapa de prediálisis, la lucha y la superación en diálisis, la incertidumbre en la espera del trasplante, los sentimientos contrapuestos de ilusión y miedo ante la llamada, el temor a la cirugía o al rechazo,..... al fin llega la fase de euforia ante el éxito del trasplante de un hijo. En la nueva etapa padres y niños demandan información, hablan, leen, consultan, navegan por Internet. El temor ante lo desconocido les puede impedir disfrutar de la alegría de la curación de su hijo.

El objetivo de esta Guía es muy simple: Ofrecer información a los padres y a los niños trasplantados de riñón. De esta manera podrán disfrutar de la vida y de la ansiada calidad de vida de su hijo.

Con esta Guía, el niño, el joven, aprenderá sus medidas de autocuidados. Conocerá los detalles de su dieta, sus límites físicos, las sencillas normas de supervivencia, los matices necesarios para que la medicación antirrechazo, su "poción mágica", alcance sus objetivos con los menores efectos secundarios.

En esta Guía, los padres encontrarán información para cuidar a un hijo que vuelve a nacer, que tiene una segunda oportunidad en la VIDA que no pueden desperdiciar, gracias a la

SOLIDARIDAD de los ciudadanos.

Enfermería y Educadores son eslabones fundamentales para conseguir la sensación de curación del niño, del hijo trasplantado de riñón. Encarna Tornay y Paco García, Enfermera y Maestro de un Hospital Infantil, basándose en la experiencia acumulada de casi 200 niños trasplantados de riñón, han confeccionado esta Guía práctica dirigida a niños y familiares.

Con mensajes claros, dibujos atractivos, apoyándose en colores, transmitiendo alegría, esperanza e ilusión en todos los consejos o normas educativas, Encarna y Paco forman e informan.

Los luchadores por la vida, los héroes de los trasplantes, tendrán siempre un libro donde consultar. Ante cualquier duda, también podrán buscar la página donde un profesional sanitario muy cercano, amigo para siempre, escribió su nombre, teléfonos y correo electrónico para poder consultarle.

La CALIDAD DE VIDA recuperada de estos niños, y la de sus familiares, su integración en la sociedad, son el mejor homenaje a los héroes anónimos de los trasplantes: los donantes. Ellos nos dejaron regalando a estos niños la posibilidad de vivir.

Libros como este mejoran la Calidad de Vida de los niños trasplantados de riñón y les introducen en el ARTE DE VIVIR.

*José Pérez Bernal*  
*Coordinador Sectorial de Trasplantes. Sevilla*

# Introducción

*"La salud representa calidad de vida,  
para esto es necesario disponer de información"*

*Virginia Henderson*

Cuando al paciente y familia se les dedica tiempo informándoles, escuchándoles y aconsejándoles, aumenta su seguridad y disminuye su angustia.

Ellos comparten con nosotros sus preocupaciones, alegrías y tristezas. Por ello, debemos escuchar lo que dicen y también lo que no dicen.

La Educación Sanitaria al paciente infantil, y a su familia, es también responsabilidad fundamental del profesional de enfermería.

Sin embargo, todavía se dispone de poca información escrita, adaptada al lenguaje, con ilustraciones y metodología didáctica atractiva.

Este fue el motivo que me llevó a recopilar, adaptar y elaborar dicha información, para proporcionar educación y colaborar en la calidad de vida de los niños trasplantados y su familia.

Para las ilustraciones hemos tenido la suerte de contar con la colaboración de un excelente profesional: Paco, el maestro que hace tan amena la escuela del hospital.

Debo agradecer a Jesús, un niño malagueño, que me dijo:

*"Escríbeme lo que me cuentas para que no se me olvide,  
pues quiero conservarlo para poder consultar"*

También agradezco a todos los niños y sus padres, principales protagonistas, que participaron con sus opiniones, sugerencias, dudas y preguntas, sirviéndome de gran ayuda para la elaboración de un manual que vio la luz, en su 1ª edición, en 1997.

A todo el equipo de Nefrología Infantil y a todas aquellas personas que me han proporcionado apoyo y estímulo, especialmente a los miembros de la comisión de Trasplante del hospital, ya que sin su valiosísima ayuda no hubiera sido posible la publicación de esta guía.

*Verano 2004*

*Encarnación Tornay Muñoz*

*Enfermera de Nefrología Infantil*

*Hospital Universitario "Virgen del Rocío". Sevilla*

# Carta al niño trasplantado

Mi querid@ amig@:

Has recibido el regalo más preciado que pudieran hacerte: Un riñón. Esto fue posible gracias a una donación generosa y voluntaria. Espero que puedas conservarlo durante muchos años, dándote así una nueva vida.

Posiblemente, cuando termines de leer este manual, podrás pensar:

*"Yo esperaba que, ahora que tengo un riñón trasplantado, estaría libre de todo y no tendría limitaciones"*

No te preocupes, esto es sólo al principio, con el tiempo irán disminuyendo. Acuérdate siempre de ese poema de un poeta hindú (Rabindranath Tagore)

*"Si lloras porque no puedes ver el sol, las lágrimas no te dejarán ver las estrellas"*

Así que, cuídate "colega", pues en ello va tu vida. Espero que sigas las recomendaciones y todo te vaya muy "guay".

Tu amiga:

A handwritten signature in green ink that reads "Encarna". The signature is written in a cursive style and is underlined with a long, sweeping stroke.

# Carta a los padres

Queridos padres:

Enhorabuena por este estupendo regalo. Me alegro muchísimo.

Nos os angustieis. Al principio parece que son mucho los cuidados, pero pasa igual que en la diálisis peritoneal o hemodiálisis. No olvidéis que una vez que se aprende, es muy fácil.

*"Todo es difícil, antes de ser sencillo" Thomas Füller*

Leed el libro tranquilamente, no os agobies con los efectos secundarios de la medicación y los cuidados. Son precauciones que hay que tomar y tener en cuenta.

Eso sí, cuando se vayan de alta a casa las visitas, al principio, deben estar restringidas. Que no vaya todo el mundo a la vez a verla y que no se enfaden, porque sería perjudicial para ella.

En los dos primeros meses, cuando las dosis de inmunosupresores son más altas y las defensas están más disminuidas, al acudir al hospital a revisión debe utilizar mascarilla para su protección. Al principio las revisiones son muy frecuentes y, posteriormente, una vez al mes por regla general.

Recordad que, cuando acuda a revisión, no debe tomar la dosis de inmunosupresión de la mañana hasta que le hagan la extracción de la analítica, pues casi siempre toman muestras para los niveles en sangre de la medicación.

Si tenéis dudas o queréis consultar algo no dudéis en contactar.

Un abrazo: Encarna

## **EQUIPO MÉDICO:**

*Coordinador General de Pediatría: Antonio Moreno Vega*

*Jefe de la Unidad de Nefrología Pediátrica: Juan Martín Govantes*

*Médicos Adjuntos de Nefrología Pediátrica:*

*Antonio Caraballo Pérez*

*Rafael Bedoya Pérez*

*Julia Fijo López-Viota*

*Ana Sánchez Moreno*

## **EQUIPO DE ENFERMERÍA:**

*M<sup>a</sup> Carmen Jerez Moreno (Supervisora)*

*Enfermeras:*

*Araceli Collado Mollano*

*Encarnación Tornay Muñoz*

*Marisol Caldera Lairado (Consulta)*

*Antonio Sánchez Costa*

*Francisco Carvajal Cansino*

*Rosario González Carretero*

*M<sup>a</sup> Jesús Luque Gómez*

*Rosario Barroso Vázquez*

*Francisca López Candil*

*Pedro Bernal Herrera*

*Nuria Garzón Sánchez*

*Juan Campano Hurtado*

*Misericordia del Valle Vela*

*Elisa Llamas*

*Flora López González*

*Rosario Navarro Navarro*

*Rosario Pérez*

*Manuel Navarro*

*Auxiliares de Enfermería:*

*Purificación Limón Melero*

*Antonia Tirado Bohórquez*

*M<sup>a</sup> Ángeles García Rguez (Consulta)*

*M<sup>a</sup> José Viera Pérez*

*Nieves de la Carrera García*

*Margarita Estacio Rodríguez*

*M<sup>a</sup> Carmen Ronco Morales*

*Salud Vega Neira*

*Victoria Nogales Fontela*

*Felisa Fernández González*

*Antonia Castillo Vera*

*Francisca Martín Roldan*

*M<sup>a</sup> José Fabrellas*

*M<sup>a</sup> Carmen Muñoz Muñoz*

*Vanesa Caraballo Maestre*

*Francisca Díaz Giraldo*

*Rosa Ramos Rubio*

*Rosalía Fernández*

### **ESCUELA HOSPITALARIA:**

#### **Maestros:**

*Francisco García González*

*M<sup>a</sup> Carmen Blanco Ruiz*

#### **Colaboradores Escuela:**

*Rosario Moreno del Castillo*

*M<sup>a</sup> Carmen Sánchez-Barbado Rueda*

*Marta Merchante Sanchez*

### **EQUIPO ADMINISTRATIVO:**

*Eloisa Esteban*

*Juliana Blanco Ortega*

*Rosario Torres Briosio*

*Filli Navarro Pavón*

*M<sup>a</sup> del Carmen García López-Escobar (Consulta)*

### **EQUIPO DE COCINA:**

*Concepción García Cabas*

*M<sup>a</sup> Carmen Garciz*

### **CELADORES:**

*Eduarda Yerga Ramírez*

### **EQUIPO DE LIMPIEZA:**

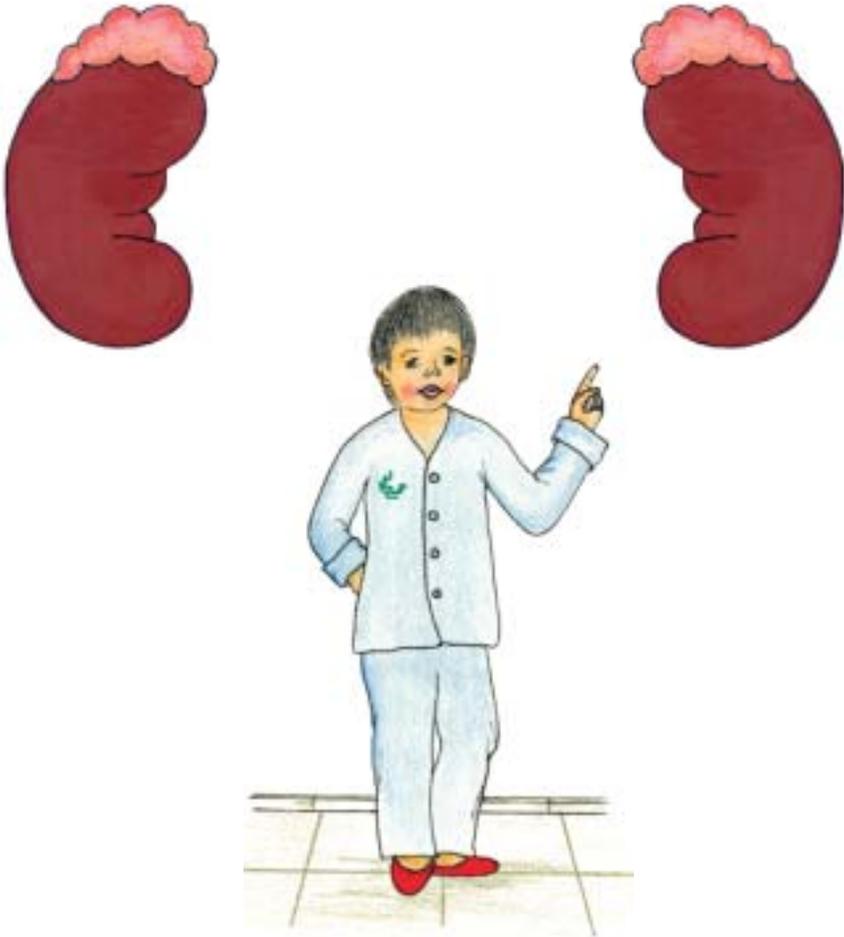
*Matías Monago Sánchez*

*Antonia Soberá Muñoz*

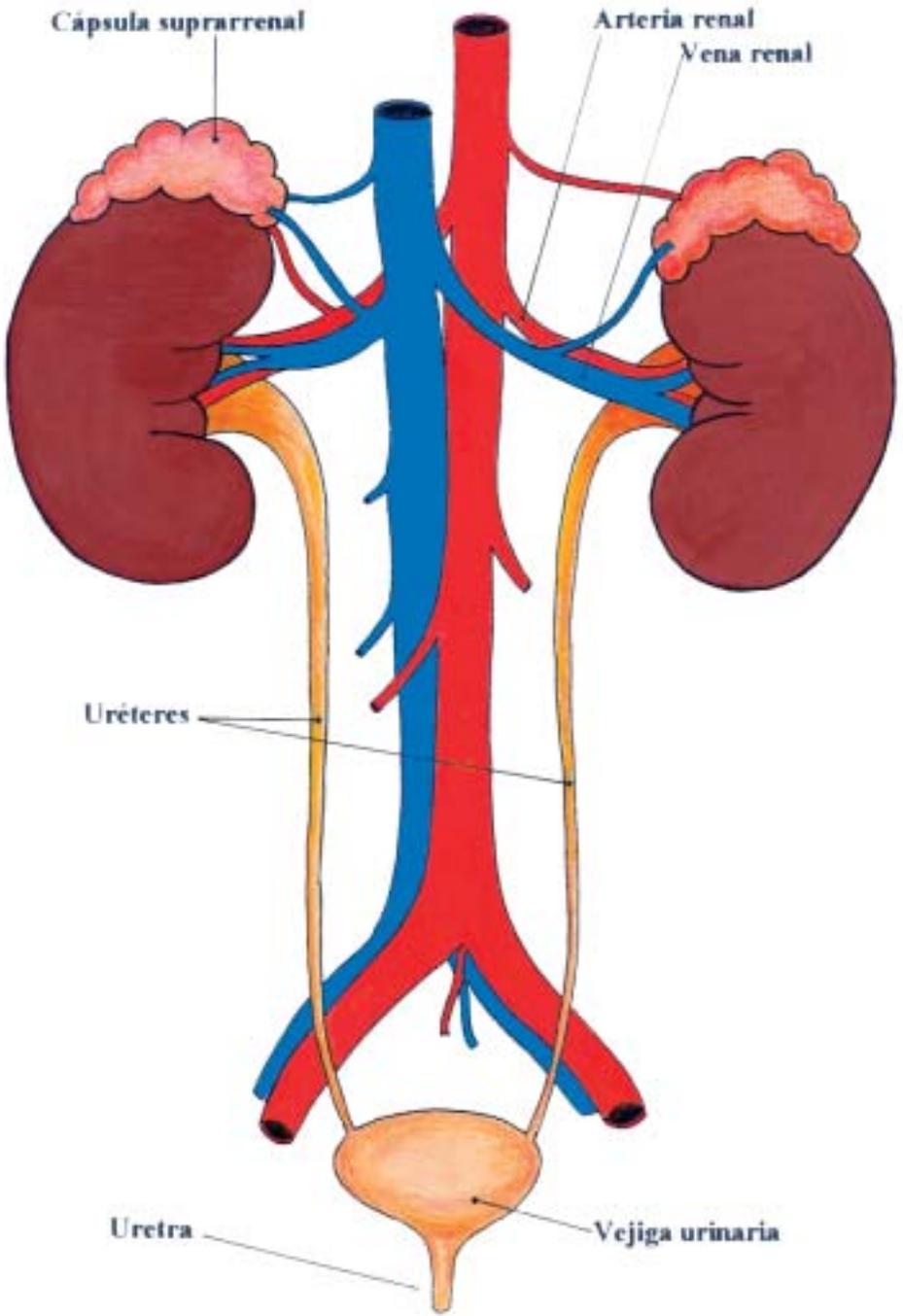
*M<sup>a</sup> Dolores Díaz Pérez*

Esta son las personas  
que cuidarán de ti

# Anatomía Renal



Esto que ves aquí son los riñones, los órganos encargados de filtrar toda la sangre del cuerpo y parte esencial de nuestro aparato excretor, que ahora te voy a enseñar.



# El Aparato Excretor

Tiene como una de sus funciones principales la de eliminar el agua y los productos de desecho; es decir, sustancias que no sirven y que tenemos que expulsar.

¿De qué partes consta el Aparato Excretor?

■ En primer lugar, de dos órganos en forma de judía, del tamaño de un puño, aproximadamente, situados a ambos lados de la columna vertebral y a la altura de la cintura, en su parte trasera:

- Son los **RIÑONES**.
- Dos tubos que comunican los riñones con la vejiga: Son los **URÉTERES**.
- Una bolsa donde se almacena la orina: Es la **VEJIGA**.
- Y por último, un tubo de salida: La **URETRA**.

Y ¿qué es la orina?, te preguntarás:

La orina, es el líquido por el cual eliminamos el agua y las sustancias que al organismo le sobran.

Está compuesta por:

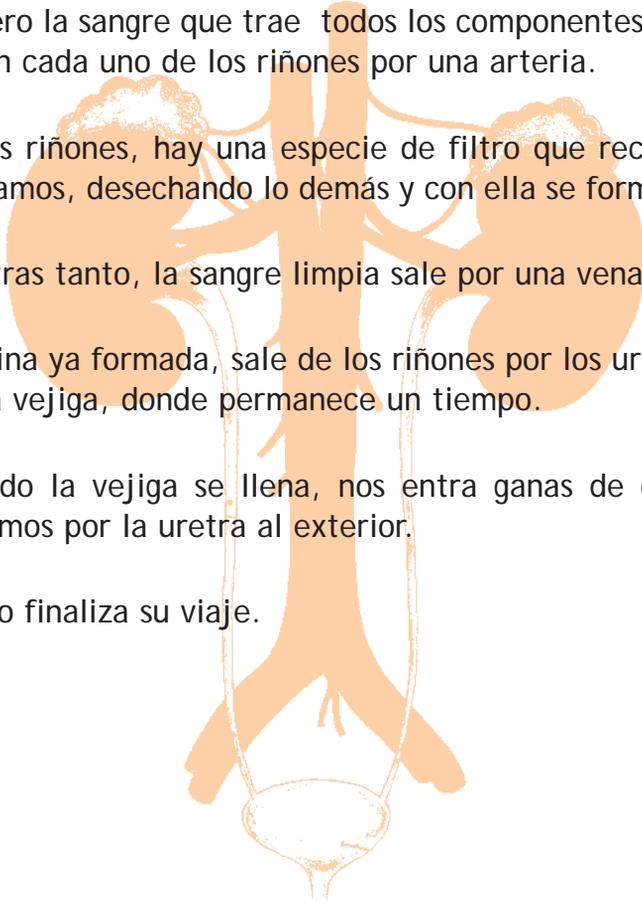
95 % Agua + 2 % Sales Minerales + 3 % Sustancias Orgánicas

## Como se forma la orina

Comenzamos el viaje describiendo cómo se forma la orina:

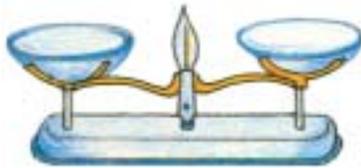
- Primero la sangre que trae todos los componentes orgánicos, entra en cada uno de los riñones por una arteria.
- En los riñones, hay una especie de filtro que recoge lo que necesitamos, desechando lo demás y con ella se forma la orina.
- Mientras tanto, la sangre limpia sale por una vena.
- La orina ya formada, sale de los riñones por los uréteres y va hacia la vejiga, donde permanece un tiempo.
- Cuando la vejiga se llena, nos entra ganas de orinar y la expulsamos por la uretra al exterior.

Con esto finaliza su viaje.



# ¿Para qué sirven los riñones?

1 Nivelar la cantidad de sustancias químicas del organismo

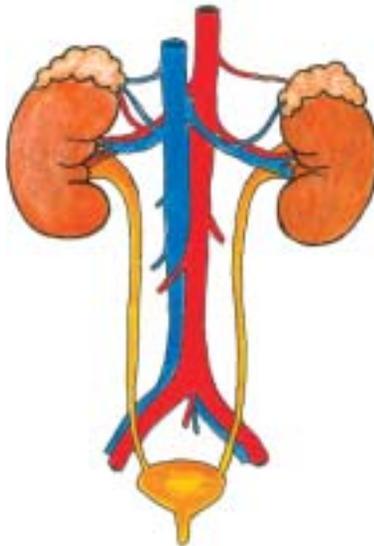


2 Fabricación de Orina

Elimina el exceso de líquidos



Elimina productos de desecho



### 3 Función Hormonal

Importante para el desarrollo y el crecimiento  
Ayuda a formar los huesos



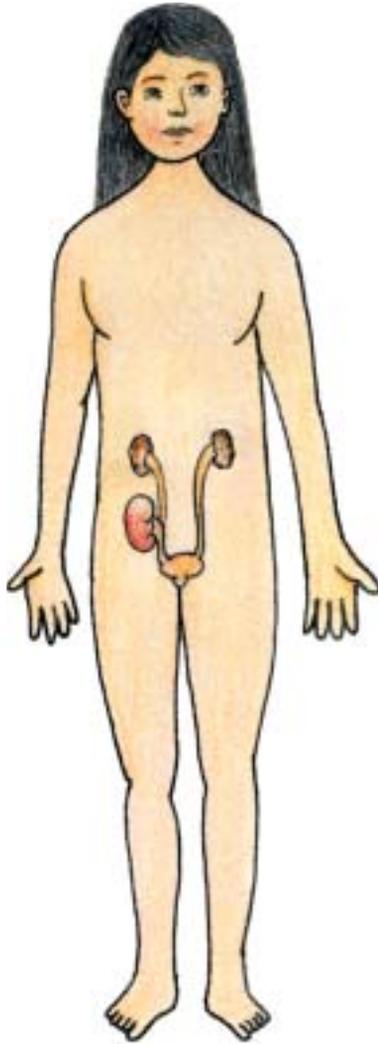
Controlan la tensión arterial



Ayuda a fabricar glóbulos rojos  
(Para no tener anemia)



## ¿Dónde estará mi nuevo riñón?



En este dibujo, puedes observar la posición en que es colocado el riñón trasplantado.

# ¿Cómo cuidaré mi nuevo riñón?



## Consejos

Al mejorar la insuficiencia renal, notarás cambios en tu cuerpo, por la función del riñón trasplantado. Deberás adaptarte a ellos, al igual que lo hace el riñón que se te trasplantó.

Con el tiempo y el contacto continuo que seguirás teniendo con nosotros (médicos y enfermer@s), los llegarás a conocer, siendo el objetivo principal adaptarte a esta nueva situación.

Si te cuidas, llevas una vida sana, sigues las recomendaciones y colaboras, habrás recorrido un largo camino.

Nunca modifiques, abandones o tomes otra medicación, sin la previa indicación de tu médico.

Tampoco hagas caso de lo que digan otras personas, aunque sean de tu propia familia u otro médico; cada enfermo es diferente aunque parezca el mismo caso.

## Consejos

Consulta siempre cualquier medicación indicada por otro especialista (dentista, ginecólogo, traumatólogo,...).

Cuando te surja alguna duda de cómo cuidar y conservar tan preciado "regalo", puedes llamarnos o acudir al hospital.

Hospital Infantil Virgen del Rocío:



Consulta de Trasplante Renal:

Telf: 955 01 28 97

Planta de Nefrología Infantil:

Telf: 955 01 29 41

955 01 29 44



Correo electrónico de Encarna:

[encarnacion.tornay.sspa@juntadeandalucia.es](mailto:encarnacion.tornay.sspa@juntadeandalucia.es)

# Recomendaciones

## Objetivo: Conseguir una vida normal

El objetivo es conseguir una plena rehabilitación social y que poco a poco vayas haciendo una vida normal.

Esto te ayudará a:

- Olvidarte de preocupaciones excesivas, dada tu nueva situación.
- Recuperar tu autoestima.
- Sentirte útil.

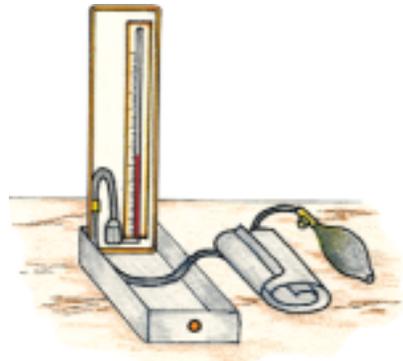


Es recomendable que vuelvas al colegio o al trabajo, cuando haya pasado un tiempo prudencial.

# Vigila

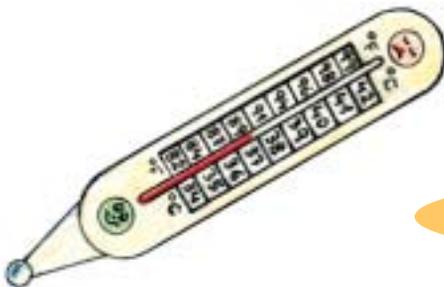
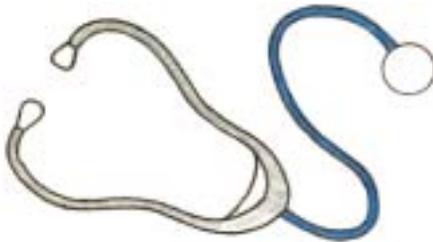


Peso



La tensión arterial

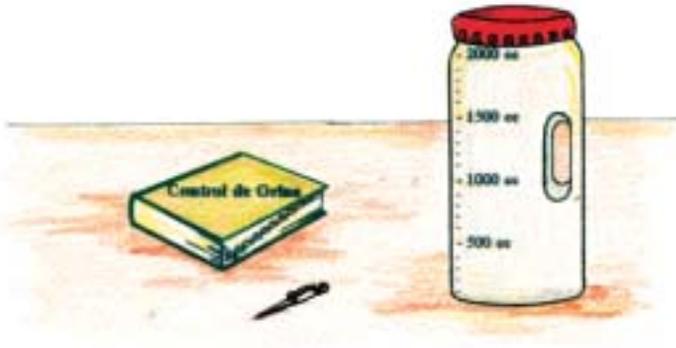
Controlar y vigilar peso (en ayunas) y Tensión Arterial (tranquilo y en reposo) con frecuencia, al menos una vez a la semana.



Temperatura corporal

# Vigila

## La orina



Controlar y medir el volumen de orina en 24 horas.



Color



Sedimento



Grumos  
Blancos



Disminución  
Cantidad

# Vigila

## La herida quirúrgica

Fiebre o dolor donde está el nuevo riñón puede alertar sobre algunas complicaciones



### ALERTA ANTE:

- Enrojecimiento. • Pus.
- Secreción líquidos...

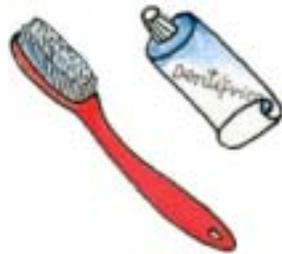
# Vigila



## Tu Higiene Corporal

Mantener una higiene corporal diaria

## Tu Higiene Dental



Hacer una vida sana y activa

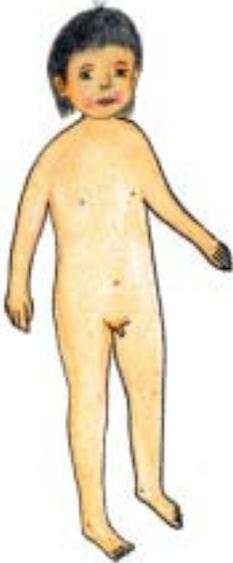


## El ejercicio

Proteger la zona de tu cuerpo donde tienes el nuevo riñón, en los juegos, deportes,...

# Vigila

## Tu Aparato Reproductor (adolescentes)



- Aparición de secreciones en la uretra.
- Lesiones en el pene.
- Cualquier otra anomalía.

• **FLUJO:** Su presencia es normal, pero debes estar alerta, cuando sea de color amarillento o verdoso.

• **MENSTRUACIÓN:** Consulta cuando tengas alguna anomalía, aumento o disminución de cantidad o si sangras fuera de ella.

• **GENITALES EXTERNOS:** Consulta si aparecieran pequeñas úlceras, puntos blanquecinos, verrugas u otras lesiones que consideres extrañas.

• **EMBARAZO:** No es aconsejable quedarse embarazada en el primer año de trasplantada.



# Cuida

## La Fístula (FAVI)

- No debes comprimirla
- No debes tomarte la tensión arteria (T.A.) en el brazo de la fístula.
- No se debe pinchar para las extracciones de analíticas ni para medicaciones intravenosas (goteos...), a no ser que sea muy necesario y no haya otra posibilidad.

No debe preocuparte ni te desanimas si en los primeros días después del trasplante tienen que dializarte.



## Orificio de salida del catéter peritoneal

El catéter peritoneal te lo retirarán pasados 2 meses del trasplante más o menos.

Mientras tanto lo seguís curando igual que lo veníais haciendo (después de la ducha) a no ser que esté mojado o despegado, con las mismas precauciones y medidas que hacíais o incluso más.



Evitar manipulaciones innecesarias, ya sabéis que los gérmenes os pueden atacar porque tenéis pocas defensas (soldados), debido a la medicación para proteger el nuevo riñón.

## Evita

- Acudir a lugares públicos cerrados y aglomeraciones (cines, centros comerciales, discotecas,...), al menos los primeros meses.
- 
- El contacto cutáneo de personas con lesiones en la piel: Herpes labial (calentura), herpes zoster (culebrina).
- 
- El contacto con niños o mayores enfermos de paperas, sarampión, varicela u otra enfermedad infecciosa.
- 
- El contacto de personas con infecciones respiratorias: gripe, resfriados, tuberculosis,....
- 
- No cortarte la cutícula de tus uñas (manicura), te podría provocar una infección. No debes mantener las uñas largas o sucias, son focos infecciosos, y si así fuera, cuida de que estén muy limpias.
- 
- Evita beber agua que no esté controlada sanitariamente: agua de ríos, pozos, fuentes no potables, etc.
- 
- Evita consumir leche y derivados (queso, mantequilla,...) que no tengan autorización sanitaria.
- 
- Debes lavar las verduras, frutas y huevos con agua y lejía (3 gotas por litro de agua) o tómalas hervidas.



## Evita



- Debes lavarte las manos antes y después de manipular los alimentos.
- Evita los esfuerzos físicos durante los primeros meses.
- No levantes peso ni hagas grandes esfuerzos. Puedes caminar y pasear (sin llegar a agotarte).

Pasados algunos meses, podrás realizar cualquier deporte (natación, bicicleta,...), incluso de competición, siempre con la aprobación de tu médico. Te vendrá bien, pues tenderás a ganar peso.



# Evita

MUY IMPORTANTE

Los jovencit@s:

- El tener relaciones sexuales sin preservativos



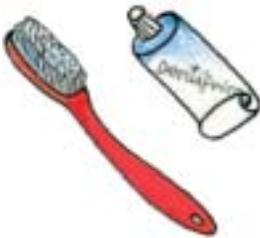
Evita  
los tóxicos

- Tabaco, alcohol y drogas (los que nos consideramos sanos, también deberíamos evitarlo).



# Evita compartir

Cepillo dental



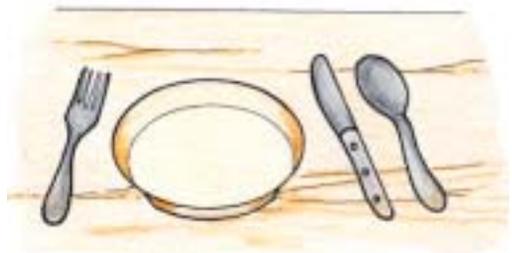
Peines



Toallas



Cubiertos



Pueden ser lavados con los del resto de la familia

Manoplas o esponjas



## Conoce



Las dosis, nombres y horario de los medicamentos.

No olvidas nunca tomar tu medicación

(De ello puede depender la vida de tu riñón).



- Anótala en una libreta o calendario, cada vez que la tomes.
- Utiliza un reloj con alarma o cualquier otro método que se te ocurra.

### Sobre todo los inmunosupresores

( Tacrolimus o Ciclosporina, Micofenolato, Prednisona,... ) que son los que engañan y dejan adormecidos a los "soldados", que defienden tu cuerpo de enemigos y extraños.

En tu caso, el extraño es el nuevo riñón.

**¡NO LO OLVIDES!**

## VACUNAS

- Consulta con tu nefrólogo.

# Alimentación

Una alimentación equilibrada es fundamental para llevar una vida sana.

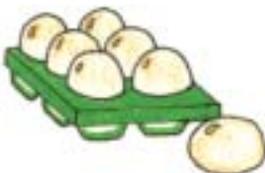
Los alimentos nos aportan las energías necesarias para las funciones orgánicas y para poder realizar nuestras actividades físicas. También contribuyen a formar tejidos nuevos y reparar los dañados.

Una dieta equilibrada debe llevar:

CARNES



HUEVOS



PESCADOS



VERDURAS



LECHE Y DERIVADOS  
(Yogur, queso, mantequilla)



## LEGUMBRES



## CEREALES



## FRUTAS



■ Al igual que cuando se construye una casa y le falta algún material (ladrillo, cemento,...), la casa se derrumba.



■ Si a nuestro organismo le faltan algunos de los alimentos, también se derrumbaría o no crecería.

### Ejemplo

- No comer verduras y frutas (que contienen vitaminas y minerales, entre otros elementos), provocaría alteraciones en el cabello, piel y uñas.



■ Si no comes frutas y verduras tendrás estreñimiento. Recuerda que tienen un alto contenido en fibras.

■ Prácticamente puedes comer de todo, sin sal añadida, al principio de estar trasplantad@, salvo otra indicación de tu nefrólogo.

■ Recuerda que tu riñón es como un "recién nacido" que tiene que aprender y crecer.



■ Es importante seguir un control dietético para prevenir:

- La obesidad (sobrepeso, gordura).
- La hiperlipidemia (aumento de colesterol o grasa en la sangre).
- La sobrecarga de trabajo para un solo riñón.
- La retención de agua.

■ Esto es generalmente debido a:

- Tratamiento con corticoides (Prednisona).
- La sobrealimentación (al levantarse las restricciones que imponía la diálisis).

*Evita engordar*

## Para ello es necesario

- Controlar el aporte calórico (la cantidad y calidad de los alimentos).

- Reducir la sal.



- Reducir los azúcares.

- Controlar los alimentos ricos en proteínas (carne, pescado, huevo, ...).



## Evita o come con moderación:

- Alimentos salados (jamón serrano, embutidos, conservas, aceitunas, ahumados, mariscos,...).



- No utilices sales de régimen (en farmacias, tiendas dietéticas,...) porque suelen ser sales de potasio.

- Sopas de sobres (Gallina Blanca, Knorr, Starlux,...)

- Patatas de bolsa, gusanitos y todas esas "chuches" (llevan sal).



- Frutos secos (pipas, kikos, avellanas, pistachos,...).

- Bebidas azucaradas (refrescos).



- Dulces, pasteles, chocolates, ..



- Alimentos con mucha grasa, fritos,...



- Alimentos muy picantes, muy condimentados, etc.

## Procura consumir:

- Alimentos ricos en fibras (verduras, frutas, cereales, legumbres,...), no te olvides de ellos, pues te ayudarán a hacer "caca" y evitarán el estreñimiento.



- Leche y derivados, al menos 400cc al día.



- Carnes y pescados que no tengan grasa, (pollo, pescado blanco,...).



# Los Medicamentos del trasplante

## 1 Los Inmunosupresores

Ciclosporina

Tacrólimus

Micofenolato Mofetilo

Sirolimus

Corticoides

Azatioprina

Anticuerpos Monoclonales

## 2 Los Hipotensores

Nifedipino, Amlodipino

Captopril

Enalapril

## 3 Otros Medicamentos

Nistalina

Ranitidina

Trimetoprim + Sulfametoxazol

Profilaxis del Citomegalovirus

# 1.- Los Inmunosupresores

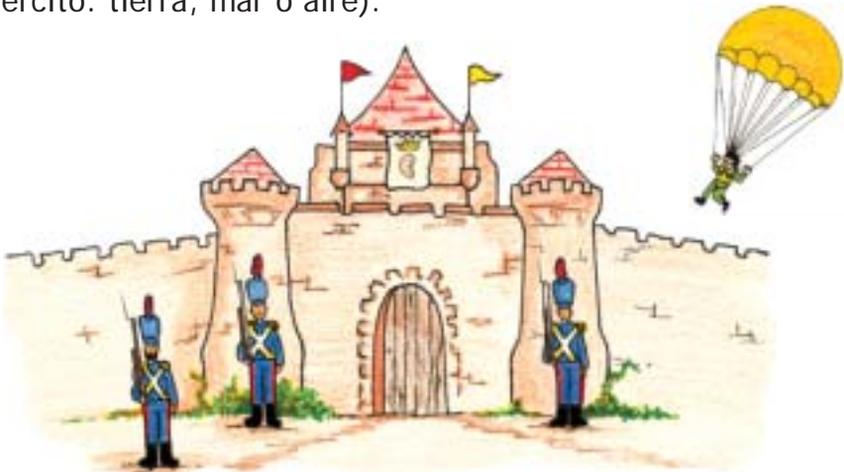
- Se utilizan para evitar el rechazo.

Te preguntarán qué quiere decir esta palabra tan compleja, pues te lo voy a explicar:

▶ INMUNO, quiere decir .....▶ Defensa.

▶ SUPRESOR, quiere decir .....▶ Suprimir o Anular.

- Son los medicamentos que bajan o quitan las defensas del organismo ("soldados").
- Actúan a diferentes niveles del sistema de Defensa (como en el ejército: tierra, mar o aire).



Todo organismo vivo se defiende de los elementos extraños (antígenos), que penetran en su interior (castillo o fortaleza), creando los anticuerpos (son los paracaidistas del ejército del aire) y otras sustancias (ejército de tierra y mar) que van a destruir al agente extraño.

## Los Inmunosupresores

**En el trasplante, el antígeno son las células del riñón.**

- El tratamiento inmunosupresor, trata de anular los mecanismos de defensa, para impedir que destruyan al nuevo riñón, aunque a la vez favorece la presencia de infecciones. Para controlar estas infecciones "oportunistas", no te debes de olvidar de las recomendaciones.
- Los "soldados" están adormecidos y sin armas, no pudiendo reconocer ni defenderse de los extraños y enemigos.



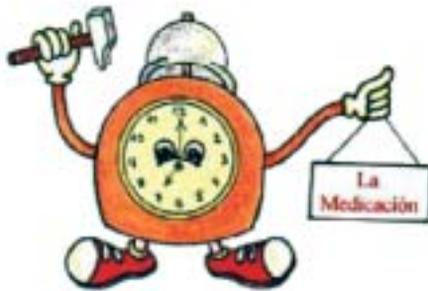
- Al principio, las dosis de estos medicamentos son muy altas, pero te las irán reduciendo lentamente hasta quedarte con una dosis de mantenimiento, durante muchos años.
- No modifiques las dosis por tu propia iniciativa o de otras personas, sólo tu nefrólogo podrá hacer los cambios que necesites.
- Cuando acudas a otro especialista (dentista, ginecólogo...) o ingreses en otra área del hospital, comunícalo a tu nefrólogo.

## Los Inmunosupresores

- Después del trasplante, acudirás a la consulta de Nefrología con mayor frecuencia. Pero a medida que pase el tiempo, estas visitas se irán espaciando.
- **Procura tener reserva de estos medicamentos**, no te vayas a encontrar que no puedes tomarlo porque no lo tengas. Si esto te ocurriese, acude al hospital y te lo proporcionaremos.

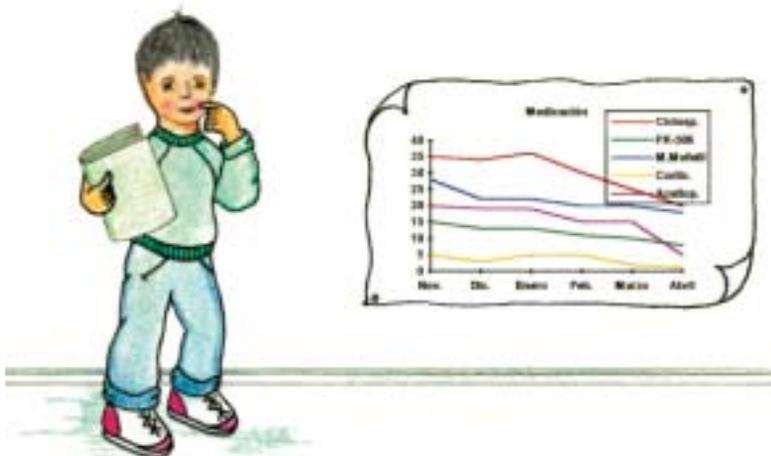
**Recuerda tomar siempre la medicación,  
todos los días a la misma hora,  
incluso aunque te encuentres bien.**

- Si vomitas después de tomar la medicación, espera que pasen 15 ó 20 minutos y si no tienes náuseas, tómalala otra vez.
- Si **olvidas** tomar una dosis o lo **dudas**, y falta aún más de cuatro horas para la dosis siguiente, **tómala**.



## Los Inmunosupresores

- Recuerda tomar siempre la medicación, las dosis exactas y a sus horas, todos los días a la misma hora, incluso aunque te encuentres bien.
- Los inmunosupresores pueden alterar los efectos de las vacunas y podrían cumplir peor su misión.
- Acuérdate también que "los centinelas del cuerpo" están engañados y para ellos cualquier enemigo es amigo, en cuyo caso podrían atacarte, no lo olvides.
- Los efectos secundarios de la medicación, irán desapareciendo a medida que se van reduciendo las dosis de ellas.
- Por último, recuerda siempre que los inmunosupresores bajan las defensas de tu organismo, por lo que debes tener mucho cuidado.



# Los Inmunosupresores

## La piel es mucho más sensible

■ Infecciones y alteraciones en la piel: Son complicación frecuente en todos los que toman medicamentos inmunosupresores

- Verrugas, lunares,... Aparecen en zonas de la piel expuestas al sol.
- Manchas pequeñas de color claro, generalmente en el tronco, cara y brazos.



Son producidas por un hongo, por ello es muy importante la **higiene corporal diaria** y no utilizar la toalla de otra persona para secarte.

Tampoco andes descalz@ en duchas comunes (gimnasio, colegio,...) y sécate bien los pies, sobre todo entre los dedos.

Los hongos son como los "gremlins" que se reproducen y se vuelven malos con el agua.



## Los Inmunosupresores

■ Los tratamientos hacen que tengas más acné (espinillas, granitos), principalmente en cara cuello y espalda.

### ¿Que tienes que hacer con los granos?

■ Lavarte la zona con agua y jabón neutro, todas las mañanas y por la noche.

■ No te frotes la zona, porque la irritarás.

■ Jamás pellizques los granos o te rasques con las uñas.

■ No te pongas cremas, maquillajes o cualquier otro cosmético, mientras tengas acné.

■ No utilices la toalla de otra persona y procura cambiarla diariamente.

■ Si crees necesario que te vea el dermatólogo (médico de la piel), consúltalo antes con tu médico.



Las alteraciones de la piel te irán desapareciendo a medida que vayas reduciendo las dosis de la medicación.

# Los Inmunosupresores

## Cuidado con el sol

■ Los tratamientos hacen que tu piel sea mucho más sensible frente al sol.

- Debe limitarse la exposición a la luz del sol.
- Si te expones al sol o rayos UVA, ponte cremas protectoras superior al nº 12 o incluso pantalla total en pieles sensibles aunque permanezcas a la sombra.
- Evita el sol del mediodía. A estas horas, los rayos ultravioletas son más fuertes.



### Evita el exceso de sol

- No utilice cremas, toallitas o cualquier otro producto autobronceador.
- Utiliza sombrero y ropas protectoras, si permaneces mucho tiempo al sol, ya sea en el campo, montaña, playa o piscina.
- No expongas al sol la cicatriz de la operación (ni ninguna cicatriz reciente) durante 1 año, pues se te pondría oscura y así se quedaría para siempre.

# Los Inmunosupresores

## Cuida tu boca

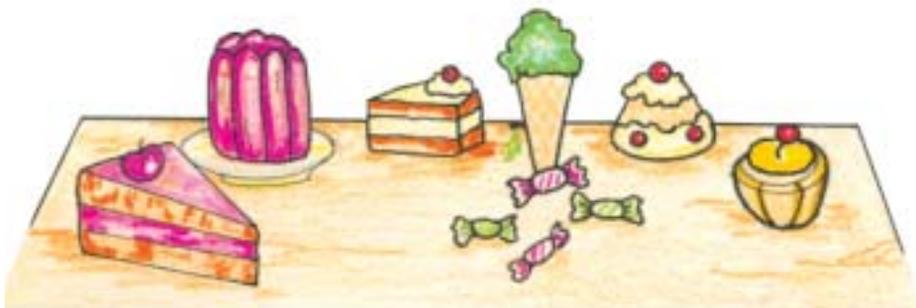
- Si tuvieras problemas en los dientes (caries, sarro,...), sabes que es un foco de infecciones, así que acude al dentista, pero antes consulta con tu nefrólogo.
- Así que ya lo sabes, no olvides nunca cepillarte los dientes después de cada comida, todos los días.
- Utiliza pasta dentífrica que tenga flúor y enjuágate cuidadosamente después de tomar la medicación.



# Los Inmunosupresores

## Cuida tu boca

- No tomes demasiados dulces, "chucherías" o alimentos ricos en azúcares, porque favorecen la aparición de caries (dientes y muelas picadas...). Enjuágate la boca y cepíllate los dientes después de tomarlos.



## Ciclosporina

En la presentación por solución:

■ No pongas en contacto la jeringa con la solución.

■ Extrae la dosis exacta con la pipeta dosificadora.

■ Después de utilizarla, límpiala con un pañuelo de papel, pero nunca con agua u otro líquido.

■ Tómallo en un vaso de cristal, siempre mezclado con el mismo líquido (leche, zumo, cacao,...) y ½ hora antes de comer.

■ Procura tomarlo con el estómago vacío, al menos media hora antes de tomar algún alimento. No tomes zumos cercanos a la dosis.

■ Tómallo inmediatamente después de prepararlo, no lo dejes reposar.

■ No la mezcles con otros medicamentos.

■ El envase debe estar protegido de la luz y del calor (en verano, mejor guardarlo en la nevera).

■ Nunca utilices la solución, pasados 2 meses de estar abierta.



En la presentación por cápsulas:

---

- Debes de tragarlas enteras con agua, zumo o leche

## Efectos secundarios

- 1 Desarrollo del vello.
- 2 Hipertrofia gingival (hinchazón en las encías).

## Tacrólimus

- Debes tomar las cápsulas enteras, con agua. Si no puedes, disuelve su contenido en algún líquido.

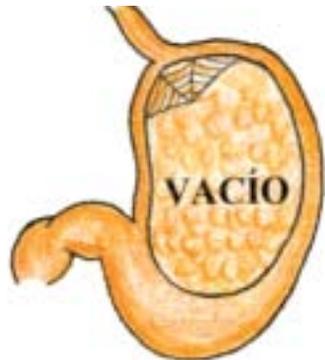


- Tómalas, siempre que sea posible, con el estómago vacío.

Lo ideal sería 1 ó 2 horas antes de la comida

o 3 horas después de comer

- Protégelas de la luz y del calor.



- Una vez abierto el envoltorio de aluminio, las cápsulas tienen una duración de unos 3 meses.



Próximamente se dispondrá de una presentación en solución

## Efectos secundarios

- Dolor de cabeza.
- Temblor, generalmente en las manos.
- Alopecia (caída del cabello).
- Hiperglucemia (nivel de azúcar alto en sangre).



Estos efectos serán controlados cuando acudas a la consulta.

## Micofenolato Mofetilo

■ Las cápsulas tienes que tragarlas enteras y con el estómago vacío preferentemente. Si no puedes, echa su contenido en leche, zumo, batido, cacao o suero glucosado.



■ En caso de inhalación, contacto con la piel o mucosas con el contenido de las cápsulas, lava la parte afectada con abundante agua y jabón.

■ Las cápsulas, no deben manipularlas las personas que estén embarazadas.



■ No las mezcles con otros medicamentos.

■ Mantener las cápsulas protegidas de la luz y el calor.

■ Recuerda tomar siempre la medicación, todos los días a la misma hora, incluso aunque te encuentres bien.



■ Actualmente también existe una presentación para solución, es conveniente que la solución la prepare el farmacéutico con dosis exacta de agua purificada. Una vez preparada la solución se debe mantener o conservar a una temperatura ambiente inferior a 30 grados, si la temperatura ambiente es superior es conveniente guardar en la nevera (frigorífico).



## Efectos secundarios

- Problemas gastrointestinales: Diarreas, vómitos, dolor de barriga, etc.
- Mareos y otros.

En la consulta de Nefrología te los controlarán.

## Sirolimus

- Se puede tomar independientemente con o sin alimentos.  
-----
- Este medicamento debe alternar el horario con la ciclosporina y tomarlo 4 horas más tarde de la misma.  
-----
- Tampoco se debe tomar a la misma hora que otros productos medicinales o no medicinales.
  - Puede interferir en la acción con algunos medicamentos, consulta siempre con el nefrólogo si puedes tomar esos otros medicamentos.
  - Se debe evitar el uso de vacunas atenuados mientras se está tomando este medicamento.  
-----
- En el caso que fuera necesario diluirlo (comprimido o solución) hacerlo con agua o zumo de naranja y tomar inmediatamente, sin dejarla reposar.



- Una vez tomado, rellenar el vaso con un mínimo de 120 ml., agitar y beber de nuevo, de esta manera, estaremos seguros que no quedan restos del medicamento en el vaso.



- Se debe utilizar vaso de vidrio o plástico y no cualquier otro material.

- No pongas en contacto la jeringa con la solución.
  - Extrae la dosis exacta con la pipeta dosificadora.
- **No** se debe mezclar con zumo de pomelo o cualquier otro líquido.



- No se debe utilizar la solución, pasados 30 días, una vez abierta.
- Conservar en la nevera (frigorífico) y protegido de la luz

## Efectos secundarios

- Edemas (hinchazón, retención de líquidos), sobre todo en las extremidades (piernas, tobillos, manos...).
- Taquicardia, el corazón va más rápido.
- Gastrointestinales ( dolor de barriga, diarreas...).
- Ulceras en la boca.
- Dolor en articulaciones.
- Trastornos de la piel: Acné (espinillas, granitos), principalmente en cara, cuello y espalda.



## Corticoides

- La dosis inicial se va reduciendo lentamente hasta dejarla en cantidades muy pequeñas o suprimirlas.
- Si tienes una sola dosis, tómala a primera hora de la mañana con algún alimento (leche, batido, zumo, ...).

## Efectos secundarios

- Acidez y ardor de estómago. Para que no te ocurra, tómala con algún alimento.
- Tendrás mucha hambre. Es porque estimula el apetito y favorece la obesidad (gordura).



Así que ten cuidado con los alimentos que tengan mucha grasa y azúcares.

- Retención de agua y sal, podrían aparecer edemas (sobre todo en las piernas) o hipertensión.



- Procura llevar una dieta pobre en sal, según las indicaciones de tu médico.

- Depósitos de grasa en cara y cuello (cara de luna llena).

- Aumenta la sensibilidad de la piel (la piel es más delicada con el sol).



- Acné (espinillas, granitos), principalmente en cara, cuello y espalda.

- Retrasan la cicatrización, las heridas tardarán más tiempo en curarse.

## Azatioprina

Actualmente ya casi no es utilizada por muchos equipos (el nuestro ya no la utiliza).

Se toma generalmente en una sola dosis y mejor al mediodía.



## Efectos secundarios

- Alopecia: Es decir, la caída del cabello.

Pero no te preocupes, la pérdida es poco intensa y pronto lo recuperarás.

- Baja muchos las defensas.
- Anemia.
- Otros.

## Anticuerpos monoclonales

Los Anticuerpos monoclonales anti-receptores de IL-2. (Daclizumab, Basilisimab) son medicamentos que se utilizan para prevenir el rechazo del nuevo riñón trasplantado.

Garantizan que no exista rechazo del riñón durante los primeros días, que es cuando tu cuerpo nota con más intensidad que tiene un organo extraño.



Se utiliza junto los otros medicamentos inmunosupresores en los primeros días del trasplante, mientras estas hospitalizado.

Se administran por vía intravenosa.

**Efectos secundarios:** Similares (parecidos) a los inmunosupresores.

## 2.- Los Hipotensores.

Son los que controlan la tensión arterial alta.

■ Si tomas más de un hipotensor, alterna el horario de ellos, si es posible. Es mejor no administrarlos juntos.

### Nifedipino, Amlodipino ...

■ Los comprimidos deben de tragarse sin masticar. Si no es posible, se machacarán y a continuación disuélvelo en un poco de líquido.

### Efectos secundarios

- Dolor de cabeza.
- Sensación de calor.
- Enrojecimiento de la piel (erupciones).
- Náuseas, mareos, palpitaciones,...
- Edema en las piernas.
- Dolor abdominal,...



Generalmente estos síntomas pasan después de ½ hora de su administración.

# Captopril

Produce una dilatación de las venas y las arterias, permitiendo que la sangre circule mejor.

## Efectos secundarios

- Erupción cutánea, en algunas ocasiones aparece fiebre.
- Sofocos, fotosensibilidad (ojos sensibles a la luz).
- Dolor abdominal (barriga), diarreas, náuseas, ...
- Pérdida de proteínas en la orina.
- Taquicardia (pulsaciones más rápidas).
- Hormigueos en las manos.
- Tos.
- Otros, consultar con el nefrólogo.



# Enalapril

Permite que la sangre circule mejor y mejora el ritmo del corazón.

## Efectos secundarios

Al principio del tratamiento podrían aparecer síntomas de cansancio, sueño y sensación de mareos.

Si aparece hipotensión (tensión arterial muy baja), tomar algún alimento con alto contenido en sal, líquidos y mantenerse tumbado hacia arriba durante un rato.

- Para otros hipotensores, consúltalo.



### 3.- Otros Medicamentos.

#### Nistatina

Sirve para evitar y combatir infecciones buco-faríngeas e intestinales, producidas por hongos.

#### Administración:

La dosis correspondiente, tienes que mantenerla en la boca por unos momentos para impregnar las mucosas y después tragarla.

#### Efectos secundarios

- Dolor abdominal
- Diarreas.
- Otros, consultar.

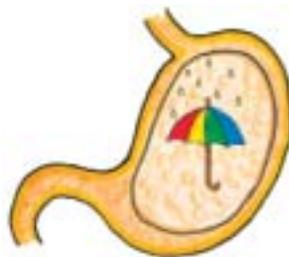


## Ranitidina

Protege el estómago y previene la úlcera.

Administración:

Si tomas una sola dosis, mejor que la tomes por la noche.



## Efectos secundarios

Raramente aparecen:

- Dolor de cabeza, mareos.
- Erupción cutánea
- Otros.

## Trimetoprim + Sulfametoxazol



Combate las infecciones, en general.



## Efectos secundarios

- Náuseas, Vómitos.
- Reacciones Cutáneas
- **Otros** (Consultar).



## Profilaxis del Citomegalovirus

La infección por el citomegalovirus es una virasis muy común en los pacientes trasplantados. Se pueden usar varios medicamentos:

- **Gammaglobulina anti-CMV (citomegalovirus):** Tratamiento por vía intravenosa, se pone en el hospital, al principio cada 2 semanas y después cada 3 semanas, durante los 3 primeros meses.
- **Ganciclovir:** Tratamiento por vía intravenosa o por vía oral, lo decidirá tu nefrólogo.
- **Aciclovir:** Tratamiento por vía oral (comprimidos o suspensión) y tópica (pomada).
- **Valganciclovir:** Nuevo fármaco curativo contra el citomegalovirus. Tratamiento fundamentalmente oral.

# El Rechazo

Si se ha producido un rechazo, no te deprimas ni angusties, pues para eso están los tratamientos.

Por ello debes estar alerta ante cualquier anomalía, como:

- Fiebre
- Disminución de la diuresis
- Hipertensión
- Dolor en la zona del riñón

Cuanto antes se diagnostique, mejores serán los resultados.

**“La esperanza es lo último que se pierde”**

## • Rechazo agudo



Puede presentarse en cualquier época de la evolución del trasplante. En la época tardía, puede ser debido a los "descuidos" en la toma del medicamento.

## • Rechazo crónico



Es de presentación tardía, teniendo una pérdida lenta y continua de la función renal.

"Nunca debes perder el buen ánimo, pues en el peor de los casos, tienes ganado el tiempo que has estado sin diálisis"

# Consultas de Interés

<a href="http://www.alcer.org">www.alcer.org</a>	Federación Nacional ALCER
<a href="http://www.trasplantis.net">www.trasplantis.net</a>	Web de Novartis para Pacientes
<a href="http://www.opcionrenal.com">www.opcionrenal.com</a>	Web de Fresenius para Pacientes
<a href="http://www.inforenal.net">www.inforenal.net</a>	Web de Baxter para Pacientes
<a href="http://www.sen.org">www.sen.org</a>	Sociedad Española de Nefrología
<a href="http://www.seden.org">www.seden.org</a>	Sociedad Española de Enfermería Nefrológica
<a href="http://www.msc.es/ont">www.msc.es/ont</a>	Organización Nacional de Trasplantes
<a href="http://www.kidney.org">www.kidney.org</a>	National Kidney Foundation (USA)
<a href="http://www.transweb.org">www.transweb.org</a>	Web de Pacientes (USA)
<a href="http://www.satot.org">www.satot.org</a>	Sociedad Andaluza de Trasplantes de Organos y Tejidos
<a href="http://www.fctransplant.org">www.fctransplant.org</a>	Fundación Catalana de Trasplantes
<a href="http://www.senefro.org">www.senefro.org</a>	Sociedad Española de Nefrología
<a href="http://www.sedyt.org">www.sedyt.org</a>	Sociedad Española de Diálisis y Trasplantes
<a href="http://www.juntadeandalucia.es/salud">www.juntadeandalucia.es/salud</a>	Coordinación Andaluza de Trasplantes

## Sugerencias

Pídele a tu enfermer@, que te identifique en la guía los medicamentos del trasplante que debes tomar.

## Notas

Aquí tienes espacio para que anotes, si quieres, tus vivencias más interesantes desde que te trasplantaste.

Puedes hacer también dibujos o pegar fotografías.