

Vivir con su trasplante

Su Rutina Diaria

- Tome sus signos vitales (presión arterial (PA), la temperatura, el ritmo cardíaco) rutinariamente cada mañana y cada noche según indicado por su equipo de trasplante. Registre a diario en su cuaderno de bitácora y traiga a las visitas clínicas.
- Tome su peso cada día, a primera hora de la mañana después de ir al baño y antes de comer. Utilice la misma escala y use la misma cantidad de ropa. Registre en las páginas de bitácora proporcionados.
- Registre el nivel de azúcar en la sangre según indicado.
- Tome sus medicamentos según las indicaciones de su equipo de trasplante. NUNCA salte una dosis de medicamento inmunosupresor. Llame a su coordinador de trasplante si olvida una dosis.
- Ducha diaria usando un jabón suave. No se sumerja en una bañera hasta que su incisión haya sanado por completo y no tiene tubos de drenaje en el lugar.
- Lávese las manos frecuentemente con agua tibia y jabón, sobre todo antes de preparar alimentos, después de usar el baño o después de tocar ropa de cama o la ropa sucia. Forme una buena espuma, frotando sus manos juntas y limpie todas las superficies, incluso debajo de los lechos de las uñas.
- Manténgase activo (ver sección Actividad).

Exposición al Sol

Los pacientes trasplantados tienen mayor riesgo de desarrollar cáncer de piel y los labios a causa de su medicamento anti-rechazo. Además de la supresión de la capacidad de su cuerpo para atacar a su nuevo riñón, los medicamentos inmunosupresores también suprimen la capacidad del cuerpo para reconocer y destruir las células anormales. Dado que el riesgo aumenta con el tiempo, siempre hay que protegerse de los rayos ultravioletas del sol que causan cáncer de piel.

Para reducir el riesgo de cáncer de piel siempre debe:

- Evite el sol del mediodía (10 a.m.-3 p.m.) cuando los rayos ultravioletas son más fuertes.
- Use un protector solar con factor de protección solar (FPS) de 30 o mayor.
- Use un sombrero, mangas largas y pantalones cuando esté afuera, a menos que use protector solar.
- Use protector solar loción todos los días (llueva o haga sol) y póngalo en todas las zonas no cubiertas.
- No se olvide de poner protector solar en la cara, cuello y manos. Vuelva a aplicar con frecuencia.

Bebidas alcohólicas

Beber cerveza, vino y licor puede dañar su hígado. Los medicamentos como tacrolimus, ciclosporina, micofenolato y trimetoprim-

Vivir con su trasplante, continuo

sulfametoxazol son descompuestos por el hígado y, si se combina con alcohol, podrían dañar su hígado.

Se permiten las bebidas alcohólicas; Sin embargo, se recomienda moderación estricta por varias razones. Las bebidas alcohólicas contienen una gran cantidad de calorías. Licores y vinos contienen dulces concentrados. El alcohol tiene el potencial de cambiar la manera en que el hígado descompone los medicamentos contra el rechazo y esto podría predisponerlo al rechazo.

Fumar

El Cirujano General de los Estados Unidos ha determinado que fumar tanto activo como pasivo puede ser perjudicial para su salud. Fumar es un factor de riesgo para muchas enfermedades. Aumentará su riesgo de desarrollar enfermedad de la arteria coronaria y añadir a su ya mayor riesgo de osteoporosis, el desarrollo de cánceres y enfermedades pulmonares. Fumar marihuana puede causar una infección pulmonar grave por hongos. NO FUME. Pídale a su conyugue y amigos que no fumen cuando está cerca. Si necesita más ayuda para dejar de fumar, llame a su médico de cabecera o el equipo de trasplante. Hay muchas opciones disponibles para ayudarle a dejar de fumar.

Embarazo

Si usted está pensando en quedar embarazada

después de un trasplante, es muy importante hablar con el equipo de trasplante, obstetra y coordinador de trasplante. Es posible que las mujeres queden embarazadas dentro de unos pocos meses después del trasplante; Sin embargo, lo mejor es esperar por lo menos uno o dos años. Esto da tiempo para asegurarse de que el órgano trasplantado está funcionando bien y que las dosis de medicamentos anti rechazo están a un nivel de mantenimiento y estable.

Si han pasado uno o dos años desde el trasplante y usted está pensando en tener un bebé, usted debe tener:

- Niveles estables de medicamentos anti-rechazo
- Función estable del órgano trasplantado
- Buena función renal
- La presión arterial normal o hipertensión bien controlada
- Los niveles de azúcar en la sangre normal o diabetes bien controlada
- En general una buena salud

Un folleto está disponible en la clínica de trasplante o a través de su coordinador de trasplante que puede responder a muchas de sus preguntas sobre el embarazo después del trasplante para las mujeres y los hombres. Por favor, pídale a su coordinador o enfermera de la clínica para obtener una copia. También es muy importante hablar con los médicos de trasplante de su decisión de seguir con el embarazo.

Vivir con su trasplante, continuo

Para más información:

<http://www.transplantliving.org/after-the-transplant/pregnancy/>

www.alpha1advocacy.org/transplant_pregnancy_web.html

National Transplantation Pregnancy Registry
3401 N. Broad Street
Parkinson Pavilion, Suite #100
Philadelphia, PA 19140

Toll free: 1-877-955-NTPR (6877)
Fax: 215-963-0674
NTPR.Registry@temple.edu

Vacaciones y Viajes

Viajes lo pueden llevar a muchos lugares nuevos y emocionantes. Viajar también puede conducir a nuevos ambientes llenos de desafíos potenciales para la persona inmune comprometido. Esté alerta y actúe con prudencia. Al tomar el transporte público, recuerde que habrá muchas personas que viajan con usted, a veces muy cerca, como en el autobús, tren y avión.

El aire se vuelve a circular en estos entornos, lo que significa que es posible que el aire que respira contenga virus y bacterias de otros pasajeros. Lavarse bien las manos es muy importante en todo momento, pero especialmente cuando viaja.

Los viajes lo pueden llevar a través de varios cambios de tiempo que pueden afectar cuando toma sus medicamentos. Para el primer día, mantenga su reloj establecido en su propia zona horaria y tome sus medicamentos como de costumbre. Entonces comienzan a restablecer su reloj por una hora o dos cada día a la zona horaria en la que han viajado. Los medicamentos se deben tomar dentro de una hora de la hora prescrita. Cuando va a cambiar las zonas horarias, tenga esto en cuenta.

Los viajes fuera de los Estados Unidos pueden presentar riesgos para la salud de las personas sin importar si están inmunocomprometidos. Por lo tanto, es prudente que usted tome precauciones adicionales. Lo mejor es ponerse en contacto con su coordinador de trasplante o su médico para analizar el área que va a visitar. Su equipo de trasplante le puede asesorar sobre los contactos en un centro de trasplantes en la zona siempre que sea posible. También le pueden asesorar sobre cómo obtener información sobre los riesgos de salud actuales para el área donde se va a viajar. Por ejemplo, si usted está planeando viajar a Sur América, hay varios centros de trasplantes en todo el continente. También podemos contactar los Centros de Control de Enfermedades (CDC) y el Departamento Estatal para recibir actualizaciones semanales sobre los brotes infecciosos en cualquier ciudad o país del mundo, así como la necesidad de vacunas y otras medidas preventivas. Póngase en contacto con su coordinador de trasplante o médico para ayudar a determinar si necesita algún medicamento o vacuna antes de salir de viaje.

Vivir con su trasplante, continuo

Medicamentos

Comuníquese con su médico o coordinador de trasplante antes de tomar cualquier medicamento nuevo que un médico de atención primaria o un médico de referencia podrían ordenarle. Pueden conocer efectos secundarios con su medicamento de supresión inmune que puede ser evitado. Mantenga una lista de medicamentos-actualizada y tráigala con usted a todas las visitas a la clínica.

Por favor, póngase en contacto con su coordinador de trasplante si su cobertura de seguro cambia o requiere el uso de los inmunosupresores genéricos.

Mantenimiento de la salud después del trasplante

Detección de atención médica adecuada y oportuna es importante para todos, pero es aún más importante si usted ha recibido un trasplante de órgano. Los medicamentos anti-rechazo pueden aumentar su riesgo de cáncer. Para asegurarse continuar con buena salud, le pedimos que usted se realice las siguientes pruebas de detección con el proveedor de atención de la salud adecuados en los intervalos recomendados.

Atención Primaria

Vuelva a establecerse con su nefrólogo de referencia. Los proveedores de atención

primaria son los profesionales de la salud que brindan atención general. Ellos pueden ser doctores de medicina familiar o de medicina interna, enfermeras o asistentes médicos.

Usted debe verlos para:

- Historial médico y examen físico anual
- Examen de la presión sanguínea cada año o con mayor frecuencia según sea necesario
- Exámenes anuales de detección para la diabetes
- Examen de la piel cada año a tres años
- Monitoreo de lípidos (colesterol) anual
- Examen anual de heces para detectar sangre
- La sigmoidoscopia / colonoscopia cada cinco años después de la edad de 50 años, a menos que previamente anormal o tiene antecedentes familiares de cáncer de colon
- Monitoreo de la salud ósea (Dexascan) cada 2 a 4 años en base a los resultados anteriores y / o terapia de hueso

Mujeres

- Mamografía basal a los 30 a 39, y luego anualmente después de los 40 años
- Examen de mama anual
- Examen pélvico anual
- Papanicolau anual

O según el criterio de su médico de cabecera

Vivir con su trasplante, continuo

Hombres

- Próstata / examen testicular cada uno o dos años, después de los 40 años, y luego anualmente después de los 50 años
- Próstata prueba de laboratorio de antígeno específico (PSA) anualmente después de los 40 años

Otro Salud

Es importante tener cuidado de sus dientes y ojos también. Siga las siguientes recomendaciones:

- Dentista (por lo menos) anual
- Examen de la visión cada dos a cuatro años después de los 40 años, y cada dos años después de los 60 años

Los estudios y los plazos indicados son recomendaciones. Su historial de salud individual puede justificar pruebas más frecuentes. Por favor, pida que su proveedor de atención primaria envíe por fax los resultados anormales o resultados que le preocupan a la oficina de trasplante al 402.552.3030 o llame al 402.559.5000.

Estamos aquí para ayudarle

Es importante que vea al equipo médico de trasplante periódicamente. Le recomendamos regresar al centro de trasplantes por lo menos una vez al año. También es importante realizar

un ultrasonido de su riñón nativo y su riñón trasplantado cada uno a tres años. Haremos los arreglos para estos estudios en el momento de su cita anual del Centro de Trasplantes.

Debido a que los medicamentos anti-rechazo pueden causar niveles de colesterol alto, enfermedad de los huesos, el desarrollo de la diabetes y la presión arterial alta, la oficina de trasplante puede solicitar pruebas adicionales para monitorearlos a lo largo del año.

Nos preocupamos por usted y queremos que su órgano trasplantado dure por muchos años. A pesar de que va a ver los médicos de atención primaria, por favor notifique a la oficina de trasplante si se hace un diagnóstico serio, si usted tiene síntomas de infección, existe la preocupación acerca de su función de órgano, o si comienza nuevos medicamentos.

Por favor, comparta esta información con todos los miembros de su equipo de atención médica. Creemos que estas recomendaciones son muy importantes para su salud general a largo plazo.

Documentos Personales

La última sección de este folleto habla sobre su registro personal. Para su conveniencia incluimos una hoja de datos de cuidados en el hogar de trasplante de riñón.

Cuando le den el alta, una enfermera de trasplante, enfermera practicante o un

Vivir con su trasplante, continuo

asistente médico le dará instrucciones sobre su horario para las pruebas de laboratorio de seguimiento. También se enviará una carta a su laboratorio local con las instrucciones. Si usted está realizando los laboratorios en un laboratorio que no es parte de The Nebraska Medical Center, nosotros le proporcionaremos los tubos y los sobres de devolución para llevar con usted a su laboratorio la primera vez que vaya. Los tubos y los sobres de devolución serán reemplazados por nuestro laboratorio, según los utilizan.

Los resultados de laboratorio se podrán registrar en la hoja de cuidados en el hogar. Asegúrese de estar en ayunas cuando se realiza los laboratorios para que podamos monitorear sus resultados de azúcar en la sangre cada vez que haya hecho los laboratorios. Además, no tome su medicación anti rechazo de trasplante hasta que se realice los laboratorios.

Tome su peso cada día. Es importante utilizar la misma escala y pesarse a la misma hora cada día. Registre sus pesos.

Tómese la temperatura todos los días y grábela en la hoja de cuidados en el hogar. Reporte cualquier temperatura mayor de 100.5 ° F o la temperatura de bajo grado mayor de 100 ° F persistente (durante varios días).

Mida su presión arterial por la mañana y antes de acostarse, y grábela. Siempre mídase su presión arterial en la misma posición (acostado, de pie, sentado). Si su presión arterial es

superior a 160/95 por dos días consecutivos, o inferior a 110/65, por favor llame a la oficina de trasplante.

Los rangos de presión arterial en los pacientes pediátricos pueden variar dependiendo de la edad del niño. Por favor, póngase en contacto con el equipo de nefrología pediátrica para proporcionar los rangos para su hijo y escriba la información en el espacio de abajo.

Directrices para escribir su Carta a la familia del donante

Anonimato

A las familias de los donantes se les ofrece la oportunidad de salvar una vida a través de la donación de órganos, mientras que su identidad permanece en el anonimato. La pérdida de cada familia es personal. La manera en que los miembros de la familia sobrellevan su pérdida puede decidir su receptividad a corresponder con las familias beneficiarias. Nuestra intención en el fomento de la correspondencia entre el donante y destinatario es brindar apoyo a las familias durante el proceso de duelo y expresar gratitud a las familias de los donantes. Nos sentimos alentados por los potenciales beneficios de sanación emocional de la correspondencia, pero tenemos cuidado de proteger la confidencialidad de las personas que no desean participar. Por lo tanto, inicialmente limitamos correspondencia con un formato anónimo.

Vivir con su trasplante, continuo

Contenido de la Carta

La decisión de escribirle a su familia donante es una decisión muy personal. A veces, los destinatarios de trasplante eligen escribir a las familias de los donantes para expresar su gratitud. Si usted encuentra que es demasiado difícil de escribir una carta, una simple tarjeta también puede ser edificante para la familia. Hemos hecho sugerencias para el contenido que pudieran ser incluidos en su correspondencia. Estas sugerencias sólo pretenden ser una guía y no pretenden dictar lo que debe incluir en su carta.

Para mantener la correspondencia confidencial, le pedimos que se excluya lo siguiente: apellido, dirección, ciudad, estado, número de teléfono, dirección de correo electrónico y cualquier referencia a The Nebraska Medical Center. Por favor, incluya cualquier información que pudiera ayudar a la familia donante “imaginarlo” a usted.

Lo más probable es que esta carta va ser leída y compartida con muchos miembros de la familia del donante. El cuidado debe ser considerado con la cantidad de información negativa incluido. A pesar de que los resultados de algunos trasplantes no son tan exitosos como los demás, esto no disminuye el regalo. Todavía estamos en deuda con estas familias donantes gracias cuyas intenciones eran salvar una vida.

Los ejemplos incluyen:

- Comience su carta “Estimada Familia Donante”
- Reconozca el regalo de la familia del donante e incluya las gracias por este regalo
- Si lo desea, exprese su pésame por su pérdida
- Use su primer nombre o apodo únicamente, no incluya su apellido
- Si decide no usar su nombre, sólo tiene que registrarse como destinatario agradecido, destinatario del hígado y / o el destinatario intestinal, amigo, etc
- Su edad y género
- Su situación familiar, como el estado civil, hijos o nietos
- Sus aficiones o intereses
- Su trabajo u ocupación (no mencione el nombre de su empleador o el estado o posición reconocible)
- Explique lo que ha sucedido en su vida desde su trasplante (regresó a la escuela, aceptó un nuevo trabajo, tiene hijos, viajes?)
- Su condición física actual
- Si usted estaría dispuesta a recibir correspondencia futura de la familia del donante
- Dado que la religión de la familia del donante no se conoce, por favor considere esto si incluye comentarios religiosos
- Otros miembros de la familia pueden incluir sus propias cartas a la familia del donante
- Sea sensible a la correspondencia en torno a los días feriados, aniversario de la muerte del donante, etc.

Vivir con su trasplante, continuo

Enviando Su Carta

Permita tiempo de correo extra. Su carta es revisada primero por un coordinador de Donate Life Services en el Centro Médico de Nebraska para asegurarse de se han observado pautas de confidencialidad. A continuación, se enviará por correo a la organización de obtención de órganos (OPO) que trabajó con la familia de su donante . La OPO luego enviará la carta a la familia del donante.

Aunque la mayoría de las familias son felices de recibir una carta del destinatario, se le da la opción de no leer la carta del destinatario a cada familia de donante. Algunas familias de los donantes se mudan y no pueden ser contactados. Si no podemos enviar la carta, se le llamará.

¿Dónde debo enviar mi carta?

- Coloque la tarjeta o carta en el sobre abierto. Por favor, no coloque un sello, escriba la dirección del remitente o su nombre completo en este sobre.
- Coloque una hoja de papel con su nombre completo y la fecha de su trasplante en este sobre abierto.
- Coloque el sobre abierto en otro sobre dirigido a:

Donate Life Services
The Nebraska Medical Center
3860 Leavenworth
Omaha, NE 68105-8136

¿Oír de la familia del donante?

Usted puede o no recibir noticias de la familia del donante. Algunas familias de donantes han dicho que escribir acerca de su ser querido y su decisión de donar les ayuda en el proceso de duelo. A pesar de que se sienten cómodos con su decisión de donar, otras familias prefieren la privacidad y deciden no escribir los destinatarios. Muchas familias de donantes esperan hasta que hayan recibido noticias del destinatario antes de escribirle a esa persona.

La correspondencia debe ser impulsada por la familia. La correspondencia puede ser una sola dirección, de una sola vez de agradecimiento o podría convertirse en una serie de cartas de reciprocidad entre la familia donante y el destinatario. Cada relación será única. Es importante respetar el nivel de confort de la familia del donante con el espacio de tiempo y la frecuencia de envío de cartas.

Hemos incluido algunos ejemplos de cartas de los beneficiarios agradecidos. Si tiene cualquier duda respecto a la correspondencia o si desea obtener más ayuda en escribir una carta a la familia del donante, por favor no dude en contactarnos al 800.956.7426 o 402.559.9566.

Vivir con su trasplante, continuo

Ejemplo de Carta

Querida Familia Donante,

Nos dirigimos a usted para darle las gracias por tomar la decisión altruista de donar vida a fin de que nuestra hija, Allison, podía vivir. Ella recibió un hígado, intestino delgado y el páncreas de su ser querido. La cirugía de trasplante le fue bien y tuvo una buena recuperación. Fue hospitalizada durante tres semanas como paciente admitida y luego otras cinco semanas en la atención ambulatoria.

Allison recibió el trasplante sólo tres semanas antes de cumplir 23 años. Ella tenía una condición llamada síndrome del intestino corto y desde su nacimiento había recibido la mayor parte de su nutrición a través de un catéter intravenoso central. A través de los años, ésta nutrición IV causó daños en el hígado, y más recientemente a infecciones del catéter IV centrales que amenazaban su vida. A pesar de sus problemas médicos, Allison ha sido siempre una persona muy optimista. Mientras en la escuela secundaria, ella era muy activa en las actividades escolares y también tocaba el piano y órgano en nuestra iglesia. Ella ha estado asistiendo a la universidad con una licenciatura en educación de la primera infancia. Se suponía que debía graduarse en diciembre de 2006, pero tuvo que posponer los compromisos de la universidad debido a una hospitalización prolongada el otoño pasado. En enero, fue programada para comenzar una práctica como especialista de vida infantil en una unidad pediátrica del hospital. Ya que su recuperación ha progresado tan bien, se le dio permiso completarlo durante el mes de abril. Ella planea graduarse en mayo. Su meta profesional es llegar a ser un especialista en vida infantil certificada y trabajar en una unidad de pediatría del hospital.

Allison tiene un hermano mayor, Curtis; hermano menor, Ryan; y su hermana menor, Andrea. Vivimos en una granja, y nuestros hijos asisten a una pequeña escuela de la ciudad. Ellos han estado muy involucrados en la escuela, la comunidad, la iglesia y las actividades del 4-H. Tiempo con la familia son muy importantes para todos nosotros.

Usted es una familia muy especial en compartir la vida de su ser querido para que Allison podría vivir. Es nuestra esperanza que podamos seguir escribiéndole y compartir nuestras vidas con ustedes, esperamos que pueda escribirnos y compartir sobre ustedes y su ser querido. Nosotros, y muchos otros en nuestra familia y en la comunidad, hemos rezado por su familia durante este tiempo de pérdida.

Nuestro más sincero agradecimiento y amor,

Vivir con su trasplante, continuo

Ejemplo de Carta

Querida Familia Donante,

Mi nombre es Maddy y yo tengo 9 años de edad. Tengo un hígado de su ser querido. Necesitaba un trasplante de hígado porque tenía la enfermedad de Wilson. Gracias por mi nuevo hígado. Me habría muerto sin un hígado nuevo. Yo no quería morir porque quería estar con mi familia.

Lamento que usted se siente triste en estos momentos. Yo sé que extrañas a su ser querido. Pienso mucho en ti.

Tengo una hermana pequeña, Olivia. Ella tiene 7 años y es muy divertida. Me gusta el fútbol y mis fiestas favoritas son Navidad y Acción de Gracias. Tengo el pelo corto y rubio y ojos azules.

Nunca me sentí mejor antes y voy a cuidar de mi hígado.

Con mucho amor,