

Vivir con su Trasplante

Su Rutina Diaria

- 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. 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. 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:

- Usar 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.
- No se olvide de poner protector solar en la cara, cuello y manos. Vuelva a aplicar con frecuencia.

Bebidas alcohólicas

SI SU DIAGNÓSTICO ES ENFERMEDAD HEPÁTICA ALCOHOLICA NO DEBE TOMAR ALCOHOL DESPUÉS DEL TRASPLANTE. Beber cerveza, vino y licor puede dañar su hígado. Los medicamentos como tacrolimus, ciclosporina, micofenolato y trimetoprim-sulfametoxazol son descompuestos por el hígado y, si se combina con alcohol, podrían dañar su hígado.

Para los pacientes cuya enfermedad hepática no es causada por las drogas o el alcohol, las bebidas alcohólicas están permitidas sólo para ocasiones especiales y en cantidad muy limitada.

Fumar

El Cirujano General ha decidido 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

Vivir con su Trasplante, continuo

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 ayudarlo a dejar de fumar.

Resources

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

http://www.alpha1advocacy.org/transplant_pregnancy_web.html

<http://www.itns.org/patienteducation.html>

National Transplantation Pregnancy Registry
3401 N. Broad Street
Parkinson Pavilion, Suite #100
Philadelphia, PA 19140
Toll free: 1-877-955-NTPR (6877)
Fax: 215-707-8894
NTPR.Registry@temple.edu

www.temple.edu/NTPR

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.

Cuando va a cambiar las zonas horarias, es posible que tenga que ajustar su hora de dosificación basado en su nueva zona horaria.

Viajes fuera de los Estados Unidos pueden presentar riesgos para la salud de las personas sin importar si están tomando medicamentos anti-rechazo. Por lo tanto, es sabio que usted tome precauciones adicionales. Lo mejor es ponerse en contacto con su oficina local del Departamento de Salud y Servicios Humanos para las recomendaciones sobre las vacunas o medicamentos que puedan ser necesarios para el país en el que está viajando. Recuerde no tomar ningún tipo de vacuna viva.

- Póngase en contacto con su coordinador de trasplante si usted tiene que ajustar su horario de laboratorio o cita en la clínica mientras usted está viajando.
- Asegúrese de tener suficientes medicamentos durante su viaje antes de salir de viaje.
- Empaque sus medicamentos en su equipaje de mano.

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

Vivir con su Trasplante, continuo

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.

Póngase en contacto con su coordinador de trasplante si cambia la cobertura de seguro o requiere el uso de medicamentos anti-rechazo genéricos. El equipo de trasplante puede tener que cambiar su horario de laboratorio si se cambia el medicamento.

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

- 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
- Monitoreo de lípidos (colesterol) anual
- Monitoreo de la salud ósea (Dexascan) cada 2 a 4 años en base a los resultados anteriores y / o terapia de hueso
- Obesidad

Detección del cáncer

El cáncer de la piel es un cáncer común. Los factores de riesgo incluyen los medicamentos y la exposición a la luz solar. Recomendaciones para la prevención incluyen:

- SPF de por lo menos 30 con cualquier exposición al sol
- Revisión anual de la piel
- Reporte cualquier lesión de piel (revisión de las ABCD de cáncer de piel):
- Asimetría o el carácter irregular de la lesión
- Borde de la lesión parece anormal
- Color de la lesión tiene diferencias
- El ancho es mayor que la cabeza de una goma de borrar

El cáncer de colon es otro tipo común de cáncer. Las Directrices de Gastroenterología estadounidenses recomiendan la evaluación y la colonoscopia diagnóstica para cualquiera mayor de 50 y a intervalos regulares a partir de entonces. Esta prueba se puede hacer por su gastroenterólogo local. Los pacientes con ciertas enfermedades de alto riesgo pueden requerir pruebas más frecuentes.

Vivir con su Trasplante, continuo

Expertos en cáncer de mama recomiendan que las mujeres se hagan una mamografía anual a partir de los 40 años de edad. Las mujeres deben hacerse un examen clínico de los senos por un ginecólogo clínico cada 3 años a partir de los 20 años a 30, y anualmente después de los 40 años. El autoexamen de mamas es recomendado mensualmente comenzando a los 20 años.

Los pacientes que están en mayor riesgo de cáncer de mama incluyen:

- Dos o más familiares con cáncer de mama o de ovario
- El cáncer de mama antes de los 50 años en un familiar afectado
- Familiares con ambos cáncer de mama y cáncer de ovario
- Parientes masculinos con cáncer de mama

El cáncer de próstata no tiene directrices para las pruebas. Las recomendaciones incluyen el antígeno prostático específico (PSA) a los 50 años (45 años para los afroamericanos).

Detección del cáncer ginecológico debe incluir la prueba del examen pélvico y una citología una vez al año.

Otro Cuidado de la Salud

Es importante cuidarse sus dientes y ojos también. Siga las siguientes recomendaciones:

- Dentista (por lo menos) anual
- Examen de la visión cada 2 a 4 años después de los 40 años y cada 2 años a partir de los 60 años

Los estudios y los plazos indicados son recomendaciones. Su historial de salud individual puede requerir pruebas más frecuentes. Por favor, pida que su proveedor de atención primaria nos contacte para cualquier duda o pregunta 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.

Nos preocupamos por usted y queremos que su órgano trasplantado dure por muchos años. A pesar de que se atiende por los médicos de atención primaria, por favor notifique a la oficina de trasplante si le hacen un diagnóstico serio, si usted tiene síntomas de infección o si hay preocupación acerca de su función del órgano.

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

Por favor, infórmenos con cualquier cambio de dirección o teléfono. Por favor, háganos saber si usted desea escribirnos por correo electrónico. Nuestro correo electrónico es surgerylvadulnurses@unmc.edu.

Vivir con su Trasplante, continuo

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.

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 incluida. 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 agradecidos 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

Vivir con su Trasplante, continuo

- 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.

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

**East Campus Corporate Pavilion
33rd and Farnam Street, 2nd Floor
Omaha, NE 68198-8136**

¿Oíré 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.

Si desea obtener más ayuda en escribirle a la familia del donante, no dude en ponerse en contacto con nosotros en 800-956-7426 o 402-559-9566.