



Estar relacionado/a

con el/la receptor/a de un trasplante

Prefacio

Ya ha ocurrido. Se realizó el trasplante y hay que dar el siguiente paso. Hay que recorrer un camino emocionante como ser querido de alguien a quien se le trasplantó un órgano. Juntos, encontraréis la nueva normalidad. Habrá que tener paciencia durante un tiempo.

Ya hace tiempo que usted está a su lado como pareja, familiar o amigo cercano: durante la enfermedad, la evaluación para el trasplante y el tiempo de espera para recibir el órgano. Quizás haya escuchado, consolado, cuidado, se ha ocupado de los niños, del hogar o de otros asuntos prácticos; y ha apoyado de muchas maneras diferentes. Y tal vez se haya cansado muchas veces. Cansado de que la mayor parte de su vida esté bajo la influencia de la enfermedad de su ser querido. Cansado del tiempo que tarda en llegar el órgano y de que la necesidad de poner la vida en espera.

Esta información está a disposición del público general únicamente con fines informativos; no debe usarse para diagnosticar ni para tratar una afección o enfermedad. No pretende reemplazar la consulta con un profesional de la salud. Consulte con un profesional sanitario para obtener más orientación.

Este documento se desarrolló en colaboración con Anna Forsberg, enfermera y profesora universitaria, especializada en el trasplante de órganos. Trabaja en la Universidad de Lund y en el Hospital Universitario de Skåne.

Estos materiales se desarrollaron en el marco de una colaboración entre la Sociedad Europea de Trasplante de Órganos (ESOT, European Society for Organ Transplantation) y Takeda cuyo objetivo es mejorar la atención al paciente.



Índice

Adaptación a la nueva vida.....	4
Un proceso común en diferentes fases.....	6
Comprender por lo que se ha pasado.....	8
Aceptar la vida tal y como es ahora.....	10
Adaptación y equilibrio.....	12
Evitar infecciones.....	16

Adaptación a la nueva vida

Tras el trasplante de un órgano, la vida debe adaptarse a la nueva situación. Su vida, como ser querido, también se va a ver afectada.

La persona trasplantada entra en una nueva etapa que se espera conlleva un mejor estado de salud, pero que precisa de medicación de por vida y visitas frecuentes al hospital. La mayor cantidad de visitas médicas suele hacerse durante el primer año, dependiendo del órgano trasplantado.¹

1. Unterman y col. A Descriptive Analysis of 1251 Solid Organ Transplant Visits to the Emergency Department. Western Journal of Emergency Medicine. Volumen 10, Número 1.



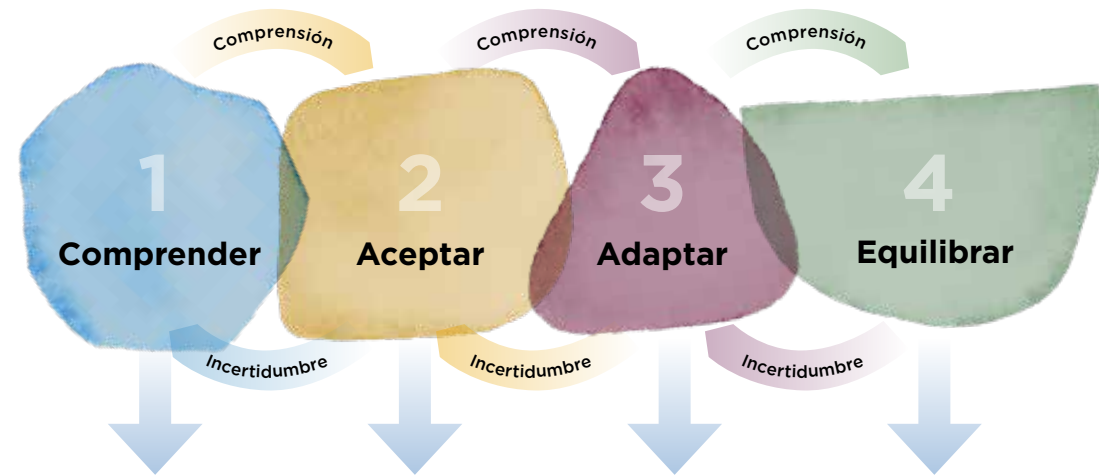
Su ser querido, una vez trasplantado, debe adaptarse a su nuevo cuerpo y estado de salud, nuevas rutinas y medicamentos, ejercicio y relaciones sociales y, lo más importante, a un mayor riesgo de infección puesto que tiene un sistema inmunitario debilitado. Debe tener en cuenta que es susceptible a infecciones y a los diversos componentes involucrados en el proceso de rehabilitación.

Dependiendo del órgano trasplantado, pueden pasar de varios meses a un año hasta que el paciente trasplantado pueda volver a trabajar o estudiar. A algunas parejas les preocupa mucho las finanzas durante una baja tan prolongada por enfermedad. Los viajes internacionales pueden plantearse a partir del primer año desde el trasplante, lo que plantea nuevas preguntas que deben abordarse juntos.

Un proceso común en diferentes fases

El proceso de adaptación a la nueva normalidad tras un trasplante debe abordarse en diferentes fases por la familia. Esto se mantiene mientras el órgano trasplantado siga siendo funcional.

El objetivo de la adaptación es que encuentren una nueva normalidad y una vida cotidiana funcional en la que puedan seguir perteneciendo al círculo social que deseen, como la familia, los amigos, el trabajo, los estudios o asociaciones de pacientes. A la derecha, puede verse una representación aproximada de las fases por las que pasarán tanto usted como el paciente trasplantado.



Formar parte de un círculo social y tener una vida diaria funcional

La comprensión ayuda a avanzar en el proceso, mientras que la incertidumbre lo impide.

Comprender por lo que se ha pasado

La adaptación siempre empieza cuando usted y su ser querido trasplantado trabajan juntos para comprender por lo que han pasado y lo que deben hacer para avanzar, tener una vida cotidiana funcional y una vida funcional después del trasplante.

Muchos familiares, normalmente las parejas, describen la secuencia de acontecimientos como algo más o menos surrealista. Desde el momento en que recibió la llamada anunciando que había un órgano compatible, hasta el momento en que lo vió en cuidados intensivos o en la planta del hospital, se trataba tan solo de aceptar lo que estaba sucediendo, como un espectador.

1

Ser capaz de dar apoyo incluso cuando uno está cansado

El camino a la recuperación comienza cuando la persona trasplantada vuelve a casa. Usted quiere estar, comprender lo que sucede y dar apoyo, pero no está seguro de cómo hacerlo. O siente que puso tanta energía y apoyo antes del trasplante que ahora le resulta difícil recargar energías. Tal vez se sienta enojado y frustrado por toda la situación. Quizás usted es la única persona en ocuparse de los niños, las mascotas o el hogar. La vida continúa las 24 horas del día, aunque se haya realizado un trasplante.



2

Aceptar que la vida cambió y vivir el presente

Cuando alcance un nivel de comprensión de lo que se espera de usted y de sus seres queridos, entrará en la siguiente fase, que es la aceptación.

Tendrá que encontrar una manera de aceptar que la época anterior al trasplante era como era y que la vida ahora, después del trasplante, requiere nuevas rutinas y medicamentos. A veces es bueno vivir de a un día por vez e ir acostumbrándose poco a poco a la nueva realidad.

Sentirse bien en el alma

pensar: "¿Cuánto durará el nuevo órgano?" Esta es una pregunta existencial profunda que trata sobre la vida y cuánto tiempo uno tendrá la oportunidad de vivir. Las preguntas existenciales nunca son fáciles de responder. También son difíciles de hacer porque están asociadas con el miedo.

Los receptores de trasplantes no suelen expresar estos pensamientos para no sobrecargar a quienes tienen cerca. La pregunta de cuánto tiempo se puede vivir suele estar ligada a un fuerte miedo a la muerte, pero también a la incertidumbre. La persona no quiere preguntarlo porque teme la respuesta. Sin embargo, sólo podrá encontrar el coraje para vivir si se atreve a expresar sus miedos con palabras.

3

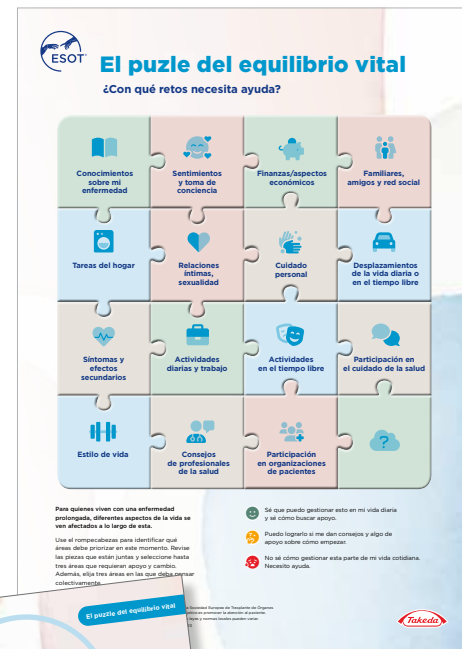
Adaptación

Quando empiece a dominar la fase de aceptación, podrá pasar a la siguiente fase. Se trata de la adaptación práctica y de gestión de la vida cotidiana compartida.

Así es como se usa el rompecabezas del equilibrio vital

El cuadernillo del "Puzzle del equilibrio vital" es una herramienta que permite adaptarse a la vida y descubrir la nueva normalidad. Antes de reunirse con el/la enfermero/a o el/la médico/a, usted y su ser querido trasplantado pueden usar juntos el Puzzle del equilibrio vital.

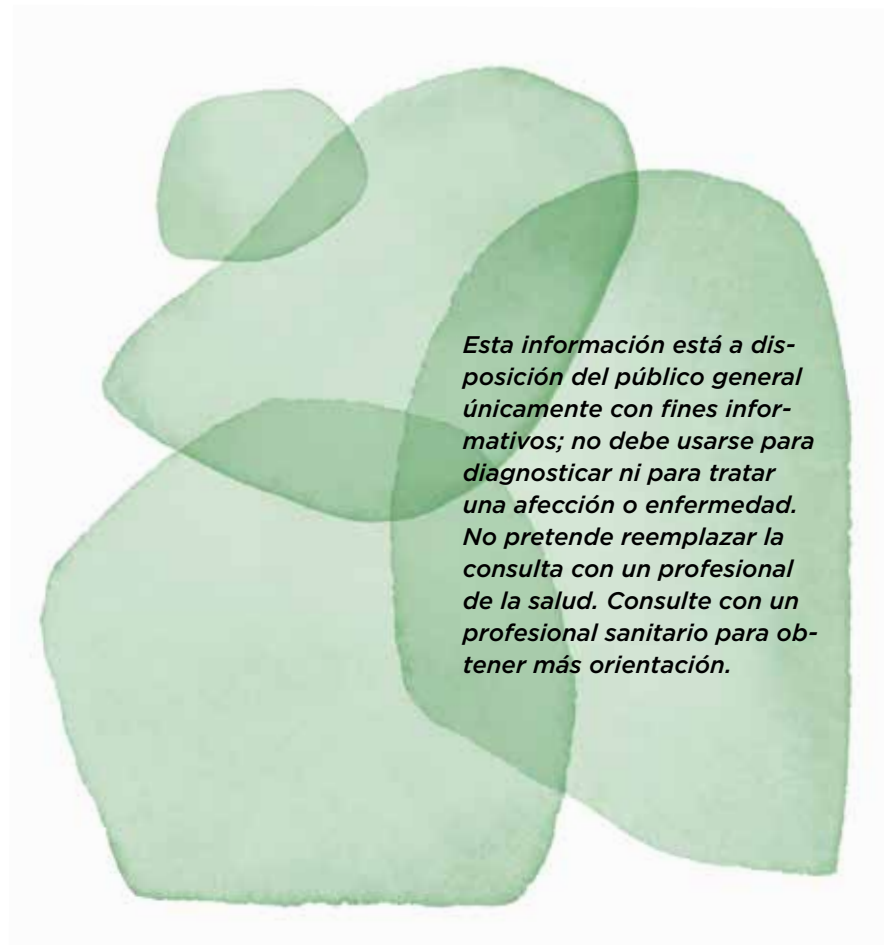
- Con la ayuda del material, podrá decir si hay algún aspecto de la vida diaria en el que necesite asistencia sanitaria. Su ser querido podría necesitar de la consulta a un terapeuta ocupacional, consejero o psicólogo.





Equilibrar

Después de determinar qué es necesario ajustar en la fase posterior al trasplante, la fase final se centra en el equilibrio. El receptor del trasplante vive cada día con un órgano que funciona y encuentra una sensación de equilibrio. Lo nuevo se ha convertido en lo normal. La fase de equilibrio debe continuar a lo largo de la vida para que su ser querido pueda pertenecer a la comunidad que desee y sentirse conectado.



Esta información está a disposición del público general únicamente con fines informativos; no debe usarse para diagnosticar ni para tratar una afección o enfermedad. No pretende reemplazar la consulta con un profesional de la salud. Consulte con un profesional sanitario para obtener más orientación.

Incluso usted necesita equilibrio en su vida

Cuando el receptor del trasplante empieza a sentirse estable y a gestionar su vida diaria, no es infrecuente que el familiar se sienta mal, en especial mentalmente. De repente hay espacio para que usted sienta su propio cansancio, sus preocupaciones, su tristeza por lo difícil que fue todo en ocasiones y el peso de la responsabilidad de todo lo que el receptor no pudo afrontar.

Entonces es el momento de descansar, cuidarse, empezar a hacer ejercicio, dejar de lado la tristeza, reconectar con amigos e, incluso, regresar al trabajo o aumentar la jornada laboral. Es lógico que esté cansado. También es lógico que se sienta triste por los momentos difíciles que han atravesado. Lo importante es que encuentre la forma de seguir adelante y de alcanzar su propio equilibrio. Si le resulta difícil lograrlo solo, pida ayuda en su centro de salud.

Evitar infecciones

El máximo riesgo de infección se da en los primeros seis meses posteriores al trasplante.¹

Hay muchas maneras de proteger al receptor. La mejor consiste en lavarse las manos con agua y jabón. Su ser querido trasplantado no debe aislarse, pero sí tener cuidado durante los primeros tres meses. Piense en lo que sea más razonable.

Los trasplantados de pulmón deben tener cuidado y protegerse contra las infecciones durante seis meses.²

Si hay signos de algún síntoma de infección, es muy importante que el receptor se ponga en contacto con su hospital y explique cómo se siente, para que se pueda evaluar si se requieren antibióticos u otros tratamientos.

Signos de infección¹

- **Malestar general.**
- **Fiebre de 38 grados o más.**
Para los trasplantados de pulmón, aplican los 37,5 grados.
- **Nuevos dolores**
en el cuerpo o en las articulaciones.
- **Vómitos o diarrea**
que dificultan la retención de los medicamentos, líquidos o alimentos.
- **Síntomas similares a los gripales,**
como tos, dolor corporal, temblores o escalofríos.
- **Dolor de garganta, escalofríos, secreción nasal o falta de aire.**
- **Líquido supurando de la herida,**
que está roja e irritada. Aspecto de pus y que huele mal. Dolor e hinchazón alrededor de la herida quirúrgica.
- **El ardor al orinar**
puede indicar una infección en el tracto urinario.

1. Winterbottom F, Jenkins M. Infections in the Intensive Care Unit. Post transplant Infections. Review. Crit Care Nurs Clin North Am. 2017 Mar; 29(1): 97-110). Doi:10.1016/j.cnc.2016.09.002 2. Magda G. Opportunistic Infections Post-Lung Transplantation: Viral, Fungal, and Myobacterial. Clin Chest Med. 2023 Mar;44(1): 159-177. Review

1. • Infection in Organ Transplantation Am Journal of Transplantation 2017
• Infection in solid Organ NEJM 2017
• Urinary tract infections in solid organ transplant recipients: Guidelines from the American Society of Transplantation Infectious Diseases Community of Practice - (link to the abstract - <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/ctr.13507>)

El objetivo es la calidad de vida

Uno de los objetivos más importantes del receptor de cualquier órgano, es la calidad de vida.

El objetivo del trasplante es mejorar la calidad de vida. ¡Atraverse a vivir como receptor de un órgano es el primer paso hacia el descubrimiento de la calidad de la nueva vida!

Se le proporcionará a su ser querido trasplantado información escrita sobre cambios en el estilo de vida y recomendaciones para la salud, durante las visitas de seguimiento



Esot.org

Visite esot.org para saber más cómo es la vida de un paciente trasplantado, ampliar sus conocimientos y encontrar información de contacto de organizaciones de pacientes y otros recursos.



Este material fue desarrollado en el marco de una colaboración entre la Sociedad Europea de Trasplante de Órganos (ESOT, European Society for Organ Transplantation) y Takeda cuyo objetivo es promover la atención al paciente.

Estos materiales fueron revisados y aprobados a nivel internacional; las leyes y normas locales pueden variar.

C-ANPROM/EUC/CORP/0033 Fecha de preparación: Noviembre de 2023

