



Mi vida, mi salud

Usted ha recibido esta información del equipo de trasplante por haber sido trasplantado

Prefacio

El trasplante ha sido realizado. Cada día es un paso adelante y hoy comienza el resto de su vida. El objetivo es que usted, como receptor de un órgano trasplantado, se sienta considerado y valorado como la persona que es.

Recibir un órgano supone afrontar retos importantes y normalmente positivos, como recuperar la salud, volver al trabajo o a los estudios y poder reanudar las relaciones sociales y las actividades de ocio.¹

Poder sentirse bien, tener fuerza y afrontar la situación sin depender tanto de la atención sanitaria ni de otras personas como antes. En el fondo, puede haber cierta melancolía asociada al hecho de haber estado gravemente enfermo, pero también a ser receptor de un órgano que alguien donó. Pero la vida continúa.

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 promocionar la atención al paciente.

1. Yang et al. Liver transplantation: a systematic review of long-term quality of life. Liver Int. 2014 Oct;34(9):1298-313. doi: 10.1111/liv.12553. Epub 2014 Apr 23.

Índice

Un trasplante para toda la vida.....	4
Atención centrada en la persona	7
Ser tomado en serio como receptor de un órgano trasplantado	8
Las bases de la rehabilitación	10
Claves para mejorar la salud y el funcionamiento de la vida cotidiana.....	16
Visita de seguimiento al hospital.....	18

Un trasplante para toda la vida

Someterse a un trasplante afecta a toda su vida. Surgen muchos pensamientos y sentimientos. Es estresante, y con frecuencia la vida queda en suspenso mientras se espera un órgano. Cuando se lleva a cabo el trasplante, tanto usted como los demás esperan que se recupere y regrese a su vida normal.

Las emociones suben y bajan. Una alegría intensa puede convertirse de repente en lágrimas y frustración. Uno no siempre se reconoce.

“¡Se puede encontrar coraje cuando uno expresa sus miedos con palabras!”

Una de las preguntas más comunes después de un trasplante es: “¿Cuánto durará el nuevo órgano?”

Es una pregunta existencial profunda sobre la vida propia. Las preguntas existenciales nunca son fáciles de responder. También son difíciles de hacer porque están asociadas al miedo.

Por ejemplo, la pregunta de “¿cuánto viviré?” suele asociarse con un miedo intenso a la muerte, pero también a la incertidumbre. Temo hacer la pregunta porque temo la respuesta. Sin embargo, sólo si se atreve a expresar sus temores con palabras, podrá encontrar el valor necesario para vivir!



La calidad de vida es uno de los objetivos más importantes para cualquier receptor de órganos. La persona trasplantada debería tener una calidad de vida mejor que antes del trasplante. El primer paso es buscar esta calidad en su nueva vida. ¡Esto a veces no es tan fácil de lograr!¹

1. Cavallini J, Forsberg A, Lennerling A. Social functioning after organ transplantation – an integrative review. Nordic Journal of Nursing Research. 2015; 5(4): 227-234.



Atención centrada en la persona

Con la ayuda de los conocimientos, consejos y apoyo de su equipo de profesionales de trasplantes, tendrá el valor necesario para vivir con su nuevo órgano. Tiene la oportunidad de sentirse bien y optimizar su vida diaria.

Es importante que usted, como receptor, participe en la planificación de su atención y de su tratamiento. Este es un requisito de la atención centrada en la persona.

Atención centrada en la persona significa que a usted, como receptor de un trasplante, se lo considera una persona con un órgano trasplantado.

Por lo tanto, significa que la atención brindada se basa en sus necesidades, experiencias y recursos específicos y no solo en su órgano trasplantado. El método se basa en su relación con el personal sanitario habitual, y el fundamento de un cuidado centrado en la persona efectiva depende de su capacidad para hablar, que lo escuchen y que lo tomen con seriedad.

Ser tomado en serio como persona trasplantada

La base de un modelo centrado en la persona es que le tomen en serio en la atención sanitaria. De acuerdo con la investigación, los aspectos más importantes para que sea tomado en serio son:

- **Que lo escuchen.**
Que pueda contar su historia y que el personal lo escuche.
- **Recibirá asistencia para comprender lo que sucedió.**
Los comentarios que se le hacen y que recibe sobre sus experiencias dan un sentido de coherencia.
- **Usted recibirá asistencia para comprender qué sucederá a continuación.**
Crearé un plan de atención junto con el equipo de enfermería o los médicos.
- **Sus inquietudes se toman en serio.**
Su experiencia y sufrimiento serán validados.

- **Sus síntomas se toman en serio.**
Sus síntomas y retos están documentados por enfermeras/os o médicos. Desarrollarán una estrategia para abordarlos juntos e investigarán si hay dificultades para abordarlos y afrontarlos.
- **Lo toman en serio como persona.**
Es capaz de mejorar y cuidar de su salud. Queremos trabajar juntos para ayudarle a encontrar los recursos que necesita.
- **En este momento usted se siente bien.**
Habrá momentos en los que se sentirá estupendamente y momentos en los que se sentirá terriblemente mal. En las visitas iniciales de seguimiento se dedica tiempo a discutir estos temas.
- **Se siente seguro.**
Tiene contacto periódico con un/a enfermero/a o un/a médico.

Las bases de la rehabilitación

Para rehabilitarse, adaptarse a la vida como receptor de un trasplante y encontrar la nueva normalidad, se requieren tres estrategias específicas:¹



1. Lundmark M, Lennerling A, Forsberg A. Developing a Grounded Theory on Adaptation after Lung Transplantation from Intermediate-term Patient Experiences. Progress in Transplantation 2019. Jun; 29(2): 135-143.

COMPARACIÓN

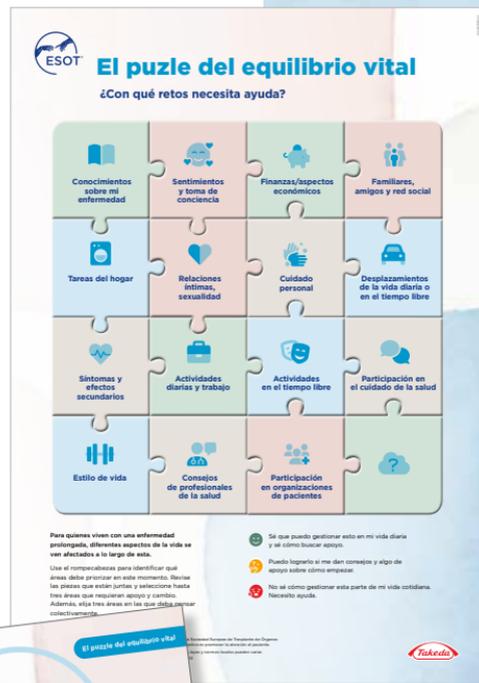
Comparar es una buena manera de avanzar en la rehabilitación. Los receptores de trasplantes suelen comparar cómo se sentían antes y después del trasplante.

Establecer objetivos y seguir la evolución le asegurarán que está en camino de encontrar su nueva normalidad. Toma su tiempo.

Herramientas que puede usar con su enfermera/o o médico/a:

Un **puzzle de equilibrio vital** y un **cuadernillo** para afrontar la vida diaria y la vida en general. Con la ayuda del material, podrá decir si necesita asistencia sanitaria en algun área. Puede ser necesario consultar con un terapeuta ocupacional, consejero o psicólogo.

- **Así quiero sentirme:**
mis objetivos de salud
- **Esto es algo que puedo hacer por mí mismo,**
con mis propios recursos
- **Esto es algo con lo que necesito ayuda:**
mis retos



ACEPTACIÓN

Sólo después de aceptar que se ha realizado el trasplante podrá comenzar a ajustar su vida y sus rutinas diarias para encontrar su nueva normalidad. La aceptación se produce cuando usted considera que cuenta con las condiciones y recursos necesarios para llevar una vida normal con el nuevo órgano.

Para lograr la aceptación hay que hacer un inventario y un análisis de sus recursos personales. Le pedirán que complete varios instrumentos de evaluación con su contacto de atención como parte del inventario. Estos le permite determinar qué condiciones físicas, mentales, sociales, espirituales y financieras necesita para llevar una vida normal. El objetivo es que se sienta lo mejor posible.

ADAPTACIÓN

El receptor de un trasplante de órganos puede requerir cierto procesamiento y una adaptación permanente a la vida diaria. La frustración, los obstáculos y otras barreras percibidas pueden impedir un procesamiento exitoso.

Es importante que informe sobre sus dificultades al personal médico de su centro de trasplante para que puedan indicarle oportunidades y proporcionarle ayuda.

Usted debe adaptarse a su entorno, pero su entorno también debe adaptarse a sus condiciones. Esto significa que es posible que sus familiares, así como su lugar de trabajo y su empleador, deban adaptarse. Es posible que sus seres queridos requieran más información sobre el trasplante de órganos y cómo eso lo afecta a usted, ya que, si viven juntos, todos se verán afectados si hay un cambio en el estado de salud de uno de ustedes.

Se indican obstáculos y dificultades según lo que usted puede hacer por sí solo/a, la ayuda que puede aportarle la atención y las posibles estrategias que deben desarrollarse o revisarse para gestionar la vida diaria como receptor de un trasplante.

Muchas personas se sienten más sanas cuando pueden trabajar o estudiar.¹ La atención debe darle apoyo para que usted pueda trabajar o estudiar total o parcialmente.

Algunas actividades importantes son educar al empleador y a los colegas y trabajar para adaptar la situación laboral. No todos los receptores de trasplantes requieren esto, pero podrán proporcionarse si usted lo necesita.

1. Cavallini J, Forsberg A, Lennerling A. Social functioning after organ transplantation - an integrative review. *Nordic Journal of Nursing Research*. 2015; 5(4): 227-234.

Claves para mejorar la salud y el funcionamiento de la vida cotidiana

Hay cuatro claves esenciales para mejorar la vida cotidiana del receptor de un trasplante. Estas se refuerzan en gran medida con la asistencia del personal sanitario.

Confianza

La confianza en la atención se produce cuando lo tratan como a una persona y no como a un paciente que depende únicamente de su órgano trasplantado, que alguien lo ve en su totalidad.

La relación de atención estable y continua con el profesional de la salud genera confianza. Quien lo atiende actúa como ancla, centro de contacto y entrenador. Lo alienta a perseverar y gestiona el tratamiento que durará toda la vida.

Seguridad

La seguridad tiene que ver con la confianza en uno mismo, la capacidad para gestionar la vida propia y lo que es necesario cuando se es receptor de un órgano. Uno de los aspectos más importantes de sentirse seguro es que se reduce la posible incertidumbre y se fortalece la disposición a actuar.



Paciencia

Adaptarse a la vida como receptor de un trasplante lleva tiempo y paciencia. Puede resultar útil establecer objetivos realistas y evaluarlos por etapas. Quienes lo atienden estarán para darle apoyo y ánimo cuando se le acabe la paciencia.

Fortaleza

Vivir con un órgano trasplantado requiere fortaleza. Hable de los efectos secundarios del tratamiento y concéntrase en los efectos positivos. Si trabaja, es importante que pueda hacer su trabajo, al menos parcialmente, a pesar de los síntomas y los efectos secundarios de los medicamentos. El personal de salud puede ayudarlo a responder y afrontar posibles desconocimientos y preguntas de quienes lo rodean. Una visita a un psicólogo puede proporcionarle estrategias mentales que le ayuden. Una buena estrategia consiste en vivir tan solo un día a la vez. Si necesita ayuda para informar a su empleador, hable con sus profesionales de la salud.

Visita de seguimiento al hospital

Lo mejor es que usted se prepare antes de la visita para que la reunión con el profesional que lo atienda se centre en usted como persona y en sus necesidades. Puede usar esta lista de control como punto de partida para pensar en su situación.

■ **¿Cómo van sus autocontroles?**

¿Algo no resultó como se esperaba?
Temperatura, peso, presión arterial y resultados de espirometría (para receptores de pulmón).

■ **¿Cómo pueden tomarse los medicamentos?**

¿Toma medicamentos en horarios establecidos?
¿Se acuerda de renovar sus recetas?
No olvide recoger sus recetas a tiempo.

■ **¿Tiene algún signo de infección?**

La tos, la secreción nasal, la fiebre, la falta de aire, el ardor al orinar, la diarrea y las llagas son signos de infección.

■ **¿Tiene algún síntoma que le preocupe?**

Algunos síntomas pueden ser, por ejemplo, náuseas, temblor en las manos, dolor en las manos o en los pies, fatiga intensa o falta de aire.

■ **¿Necesita consejos sobre cómo comer bien?**

Considere cómo come.

■ **¿Necesita consejos sobre ejercicio y actividad física?**

Considere su nivel de actividad recientemente.

■ **¡Por supuesto que no fuma!**

Si fuma, ¡busque ayuda para dejar de fumar!

■ **¿Tiene preguntas sobre el alcohol?**

Hable con su médico o su enfermero/a acerca de lo que se puede hacer.

■ **¿Necesita practicar cómo protegerse del sol?**

Es especialmente importante que se proteja del sol de abril a septiembre.

■ **¿Cómo está mentalmente?**

Piense en cómo se ha sentido últimamente.
¿Decepcionado? ¿Deprimido? ¿Preocupado?

Escriba sus pensamientos y llévelos a la reunión. Puede usar el puzzle del equilibrio vital para encerrar en un círculo qué aspectos de su vida diaria necesita mejorar para sentirse bien.

■ **¿Cómo es un día normal?**

¿Tienen preguntas o inquietudes? ¿Se está adaptando a las rutinas después del trasplante? ¿Es el momento de volver al trabajo o a los estudios? ¿Piensa viajar y debe vacunarse? ¿Sexo? ¿Deportes y actividades de tiempo libre?



Esot.org

Visite esot.org para saber más sobre la vida de una persona trasplantada, ampliar sus conocimientos y encontrar información de contacto de organizaciones de pacientes y otros recursos.



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 salud. Consulte a un profesional de la salud para obtener más orientación.

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/0031 Fecha de preparación: Noviembre de 2023

