



**Información al paciente:
trasplante hepático**

Información al paciente: trasplante hepático

 GENERALITAT VALENCIANA
CONSELLERIA DE SANITAT

2010

Autores:

Eugenia Prajeja Ibars. Adjunto en la Unidad de Cirugía y Trasplante Hepático. Hospital La Fe de Valencia.

Angel Moya Herraiz. Adjunto en la Unidad de Cirugía y Trasplante Hepático. Hospital La Fe de Valencia.

Martín Prieto Castillo. Jefe Clínico de la Unidad de Hepatogastroenterología. Hospital La Fe de Valencia.

Emerita Martínez Gómez. Supervisora de Enfermería de la Unidad de Cirugía y Trasplante Hepático. Hospital La Fe de Valencia.

Jose Mir Pallardó. Jefe de Servicio de la Unidad de Cirugía y Trasplante Hepático. Hospital La Fe de Valencia.

Edita Generalitat. Conselleria de Sanitat

© de la presente edición, Generalitat, 2010

1ª edición; 2ª impresión

ISBN: 978-84-482-4800-0

Depósito legal: V-1328-2010

Imprime: textos  imágenes

Índice

Presentación.....	9
Prólogo.....	11
Introducción.....	13
El hígado	15
1. El trasplante y la donación de órganos	19
1.1. Trasplantes de órganos y tejidos	21
1.2. Donación de órganos	21
1.3. Situación de nuestro país respecto a la donación de órganos	21
1.4. ¿Quién puede ser donante de órganos?	21
1.5. ¿Cómo hacerse donante de órganos?	22
2. El trasplante y el receptor de órganos	23
2.1. Lista de espera para el trasplante	24
2.2. ¿Cómo funciona la lista de espera?	24
2.3. ¿Existen listas de esperas especiales?	24
2.4. Coordinador de trasplantes	25
2.5. Localización del receptor cuando se tiene el órgano para ser trasplantado	25
2.6. Determinación de la compatibilidad entre donante y receptor	26
2.7. Apoyo familiar en la enfermedad y en la espera	26
2.8. ¿Qué tengo que hacer cuando me avisan para trasplantarme?	26
2.9. Apoyo que ofrece el trabajador social	26
3. Protocolo de estudio antes del trasplante hepático	27

4.	Preparación preoperatoria del paciente antes del trasplante	31
4.1.	Preparación antes del trasplante.....	33
4.2.	¿Qué pasa cuando el órgano a trasplantar no es válido?	33
5.	Postoperatorio del trasplante hepático	35
5.1.	Primeros días después del trasplante	36
5.2.	Estancia en planta	36
5.3.	Familiares	37
5.4.	Paciente	37
5.5.	Personal sanitario	38
5.6.	¿Qué es el tubo de Kehr?	38
6.	Problemas que pueden aparecer después del trasplante	39
6.1.	Infecciones	40
6.2.	El rechazo	40
7.	Medicación que debe tomar el paciente trasplantado	41
7.1.	Claves de tratamiento bien hecho	42
7.2.	Inmunosupresores empleados en el momento actual	43
	Ciclosporina	43
	Tacrolimus	43
	Micofenolato	44
	Azatioprina	44
	Prednisona	44
8.	Normas generales de higiene	47
8.1.	Higiene alimentaria	48
8.2.	Precaución a las exposiciones solares	48
8.3.	Animales domésticos	49

8.4.	Higiene bucal	49
8.5.	Higiene corporal	49
8.6.	Lavado de manos	49
8.7.	Evitar riesgos por el contacto con otras personas	49
8.8.	Actividad sexual y embarazo.....	50
8.9.	Calidad de vida	50
8.10.	Vacunaciones	51
8.11.	Ejercicio físico	51
8.12.	Actividad laboral	51
8.13.	Intervenciones quirúrgicas	52
9.	Ante cualquier duda consulte a su médico	53
9.1.	Motivos de consulta al médico	54
	Medicación	54
	Hipertensión	54
	Síntomas neurológicos	54
	Fiebre	54
	Sistematología gastrointestinal	54
	Problemas en la cavidad oral	54
	Coloración de la piel y mucosas	54
	Función renal	55
	Sistematología respiratoria	55
	Cambios en la cicatriz quirúrgica	55
10.	Asociaciones de pacientes	57

Presentación

En la donación, como acto de bondad y generosidad, el ser humano ofrece una parte de sí mismo para que otros puedan continuar viviendo o vean mejorada sustancialmente su calidad de vida. La decisión de donar, unida al conocimiento de los profesionales sanitarios, hace posible que los trasplantes conlleven una mayor esperanza de vida a los pacientes que han sido trasplantados.

El éxito en esta materia se sustenta sobre tres pilares que se necesitan mutuamente: concienciación social, eficacia organizativa y cualificación profesional. Gracias a la buena conjugación de ellos nos superamos día a día, como personas y como profesionales.

Es en este punto especialmente donde debemos hacer una reflexión sobre la necesidad de ser generosos con nuestra sociedad y particularmente con las personas que necesitan de un trasplante. El acto de donar es una muestra de virtud que lleva consigo el fomento de la solidaridad entre las personas que nos rodean.

En 1979 se realizó el primer trasplante renal en el Hospital Infantil La Fe. Este punto de partida se ha visto acompañado en los años sucesivos hasta hoy de un desarrollo progresivo en los tres pilares que antes he mencionado. Estas mejoras se han concretado en la evolución del proceso de detección de donantes potenciales y en el establecimiento de los programas de acreditación, calidad y seguridad. Todo ello para seguir alcanzando buenos resultados en cifras de donantes y trasplantados.

¿Quién puede ser donante de órganos?, ¿qué medicación debe tomar el paciente trasplantado?, ¿de qué modo podemos mostrar el apoyo familiar en la enfermedad y en la espera del trasplantado? son algunas de las preguntas a las que el libro que tiene en sus manos da respuesta con el fin de que tanto la persona trasplantada como su entorno familiar tengan una información cercana muy útil.

Manuel Cervera Taulet
Conseller de Sanitat

Prólogo

En la actualidad, los avances tecnológicos, la amplia experiencia acumulada en las Unidades de Trasplante Hepático y la alta tasa de donantes han convertido a España en líder mundial en materia de trasplantes.

El establecimiento de programas de acreditación, calidad y seguridad han convertido a nuestra Comunidad en referente nacional.

La Conselleria de Sanitat, con la edición del libro “*Información al paciente: Trasplante hepático*” pretende contribuir a una correcta educación sanitaria de pacientes y familia, esencial para promocionar los auto-cuidados y disminuir en lo posible las complicaciones de la enfermedad.

Esta publicación se enmarca dentro del **Plan de Excelencia de la Sanidad Valenciana**, que se configura como un instrumento de referencia que integra las preocupaciones, objetivos y estrategias previamente desplegadas en el “Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria en la Comunidad Valenciana” y en el “Plan de Calidad Total de la Asistencia Sanitaria”. La línea 7 del plan llamada “ASOCIACIONES DE ENFERMOS, FORMACIÓN DE PACIENTES Y AGENTES SOCIALES” se contempla como un avance continuo en la formación, capacitación y actualización de los pacientes de la Comunidad Valenciana.

Gracias al convenio con el Instituto Medico Valenciano y a la colaboración de los profesionales de la Unidad de Trasplante Hepático del Hospital La Fe, tenemos la posibilidad de contribuir a la mejora continua de la atención sanitaria que proporcionamos a los ciudadanos.

En definitiva, este trabajo pretende convertirse en un medio útil para enfrentarse a esta enfermedad, así como, ayudar a una mejor comprensión de la misma. Con ello se favorece la capacitación del paciente en el conocimiento de pautas de prevención, recursos disponibles tanto sanitarios como sociales, actuación ante síntomas de alarma y cuando existen secuelas, proporcionar los cuidados que ayuden al enfermo a mantener la calidad de vida y a un mejor manejo de sus problemas.

Pilar Ripoll Feliu
Directora General de Calidad y Atención al Paciente

Introducción

Esta guía está realizada por el conjunto de profesionales que de forma conjunta van a poder hacer realidad el Trasplante Hepático. Esperamos que este manual le sirva durante el tiempo de espera y aproveche sus visitas al hospital para resolver sus dudas. Para intentar disminuir su ansiedad, puede ser conveniente la charla con los pacientes que hayan sido trasplantados, o con algunos que permanezcan en espera. No dude nunca en consultar sus dudas con los profesionales sanitarios. Si vive lejos del hospital tenga previsto de antemano como vendrá, que tiempo que va a emplear en el traslado..., a fin de no tener agobios de última hora.

El hígado

**Causas más frecuentes que motivan
la realización de un trasplante hepático**

El hígado

Para entender mejor el motivo por el que le ha sido recomendado el trasplante, es conveniente saber como funciona.

El hígado es un órgano situado en el abdomen, a la derecha. Queda por debajo del corazón y del pulmón, y por encima del estómago, el intestino delgado y el riñón derecho.

Su función es muy importante, recibe los alimentos que se han absorbido en el intestino, y los transforma en sustancias necesarias para la vida y el crecimiento. Al mismo tiempo elimina las sustancias tóxicas que pueden dañar al cuerpo, como el alcohol. El hígado fabrica la bilis que se mezcla en el intestino con los alimentos y facilita su digestión. También produce las proteínas que hacen que la sangre pueda coagularse.



Causas más frecuentes que motivan la realización de un trasplante hepático

Las causas más frecuentes que llevan al trasplante hepático son las enfermedades hepáticas crónicas (que llevan mucho tiempo de evolución) como la cirrosis causadas por los virus de la hepatitis B y C y la cirrosis causada por el consumo excesivo de alcohol; sin embargo, aunque estas son las causas más habituales, hay otras enfermedades que pueden necesitar un trasplante hepático como la hepatitis autoinmune, cirrosis biliar primaria etc. Menos frecuente son las enfermedades hepáticas agudas, que aparecen de forma súbita en pacientes que no padecían antes del hígado.

I. El trasplante y la donación de órganos

1.1. Trasplante y donación de órganos

En determinadas circunstancias, generalmente derivadas de enfermedades o accidentes, podemos perder la capacidad habitual que tienen nuestros órganos de realizar las funciones básicas para la vida. El corazón bombea la sangre, los pulmones la oxigenan, el hígado y los riñones la depuran. Todos ellos son indispensables para un correcto funcionamiento de nuestro organismo. Cuando sobreviene un trastorno suficientemente importante sobre un órgano vital, de forma que éste deja de poder ejercer sus funciones habituales, ocasionado sintomatología al paciente, será necesario realizar un trasplante.



1.2. Donación de órganos

La donación es imprescindible porque actualmente no podemos fabricar órganos para el trasplante. Las otras vías para la obtención de órganos son: el xenotrasplante (órganos obtenidos de animales convenientemente preparados) que sigue en fase de experimentación y el donante vivo. El donante vivo consiste en que un familiar del paciente le done una parte de su hígado, para lo cual es necesario realizar una serie de pruebas de compatibilidad.

1.3. Situación de nuestro país en cuanto a la donación de órganos

España es un país de gran solidaridad en cuanto a la donación de órganos. Desde hace varios años, ocupa el primer lugar en cuanto a nivel mundial en número de donaciones. Ello comporta una situación de privilegio de los ciudadanos españoles respecto a la mayoría de la población mundial. Sin embargo siguen faltando órganos para trasplante por lo cual no hay que cejar en las campañas informativas a favor de dicha donación. En nuestra Comunidad, todos los hospitales se encuentran incluidos en el programa de donación de órganos.

1.4. ¿Quién puede ser donante de órganos?

En principio cualquier persona puede serlo. El DONANTE es una persona sin enfermedad hepática, que acaba de fallecer a consecuencia de una lesión que le ha provocado la muerte cerebral.

El diagnóstico de muerte cerebral es muy riguroso, requiere la comprobación y la firma de tres

médicos ajenos al trasplante. Tras el diagnóstico de la muerte cerebral, los médicos que controlan al paciente fallecido, realizan una serie de análisis urgentes para asegurar que el posible donante no tiene ninguna enfermedad que pueda transmitir al receptor de sus órganos.

Una vez comprobadas la ausencia de enfermedades infecciosas y tumorales en el fallecido, solicitan a su familia la autorización para realizar la donación de sus órganos.

Si la familia acepta la donación el fallecido ya es un donante de órganos y se procede a la extracción de los mismos.

Tenemos dos principales tipos de donantes:

a.-*El donante cadáver*: Obtenido a partir de pacientes fallecidos. Es la forma más frecuente de obtener un órgano en nuestro país. Para los donantes cadáver, la legislación española expresa: que todos los ciudadanos españoles son donantes potenciales, a no ser que en vida hayan expresado su opinión contraria al respecto.

b.-*El donante vivo*: Suele ser un familiar del paciente, que decide de forma altruista realizar la donación. Debe superar una serie de exámenes que le acrediten como donante válido, no siempre se puede realizar e implica un riesgo para él.

1.5. ¿Cómo hacerse donante de órganos?

Para ser donante de órganos es necesario informar a la familia de nuestra voluntad en caso de muerte. Así mismo es recomendable la expedición de un carnet de donante de órganos para llevarlo encima con el resto de nuestra documentación. Las asociaciones de pacientes y las organizaciones autonómicas lo facilitan de forma totalmente gratuita.

Nota de la Conselleria de Sanitat:

de conformidad con la normativa aplicable

- Ley 1/2003, de 28 de enero, de la Generalitat, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana (DOGV n° 4430, de 31/01/03).

- Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat, por el que se regula el documento de voluntades anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana (DOGV n° 4846, de 21/09/04).

- Orden de 25 de febrero de 2005, de la Conselleria de Sanidad, de desarrollo del Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat, por el que se regula el documento de voluntades anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas (DOGV n° 4966, de 15/03/05).

En el mencionado DECRETO 168/2004, queda claramente especificado, en el título I, artículo 1;

Documento de Voluntades Anticipadas, dice:

El Documento de Voluntades Anticipadas es el documento mediante el que una persona mayor de edad o menor emancipada, con capacidad legal suficiente y libremente, manifiesta las instrucciones que sobre las actuaciones médicas se deben tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias que concurren no le permitan expresar libremente su voluntad.

En la declaración de voluntades anticipadas, **la persona interesada podrá hacer constar la decisión respecto a la donación de sus órganos con finalidad terapéutica, docente o de investigación. En este caso, no se requerirá autorización para la extracción o la utilización de los órganos donados.**

2. El trasplante y el receptor de órganos

2.1. Lista de espera para el trasplante

La decisión está siempre en manos de nuestro especialista. Generalmente, cuando ya existe una importante pérdida del órgano afectado, el paciente es remitido a la Unidad de Trasplante Hepático del Hospital La Fe de Valencia. Para ello, previamente el paciente realizará una serie de visitas, análisis, radiografías, etc. que acreditarán si estamos en condiciones de recibir un trasplante o si tenemos alguna alteración que deba ser corregida con anterioridad. La decisión de incluir un paciente en una lista de espera no es tomada por un único médico. Se realiza en una Sesión Clínica, que habitualmente tiene una frecuencia semanal, y en la cual se dan cita Hepatogastroenterólogos, Cirujanos, Anestelistas, Intensivistas, Radiólogos, Psiquiatras, Anatomopatólogos, todos ellos de forma conjunta realizan una valoración exhaustiva de cada paciente.

Si el paciente es incluido en lista de espera del Trasplante Hepático deberá firmar los permisos y autorizaciones para que se le realice el trasplante.

2.2. ¿Cómo funciona la lista de espera?

Una lista de espera es un gran archivo que contiene información de todos los pacientes que esperan un órgano para ser trasplantado. Cuando existe un donante, se analiza el tipo de órganos y tejidos que puede generar. A partir de este análisis se buscan los receptores más adecuados, en función de la compatibilidad por el grupo sanguíneo y tratando de adecuar peso y talla del donante al peso y talla del receptor. Además de dicha compatibilidad se tiene en cuenta el grado de urgencia médica. En igualdad de condiciones se decide atendiendo a la antigüedad en la lista de espera.

2.3. ¿Existen listas de esperas especiales?

Sí, ya que hay determinadas situaciones que hacen que el trasplante no pueda esperar, planteando la necesidad inminente de un trasplante.

Suelen ser pacientes, que encontrándose previamente bien, presentan un fallo hepático agudo, presentando la denominada Hepatitis Fulminante. En estos casos, se considera que el paciente tiene riesgo inminente de fallecimiento por lo que precisa un trasplante urgente.

Se incluyen bajo el epígrafe de CÓDIGO “0”, notificándose a la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), de forma que el primer donante que surja en España será para este paciente.

Así pues, cada vez que hay un donante, se comprueba en estas listas donde hay un receptor compatible, cuando se localiza, aunque sea en otro lugar, se le cede el órgano si se encuentra en esta situación de urgencia.

Sin embargo, no hay que confundir esta situación con la del paciente que padece una cirrosis hepática avanzada y entra en una fase terminal.

Los niños, por diversos motivos especialmente relativos al crecimiento físico y con el objeto de evitar al máximo trastornos psicológicos en esta edad, son objeto de especial atención, y existen listas paralelas para ellos.

En nuestro Hospital se realiza también el trasplante hepático infantil.

2.4. Coordinador de trasplantes

El coordinador de trasplante es un profesional indispensable al que se le transfieren unas tareas muy importantes para el proceso del trasplante:



- Detección de los posibles donantes de órganos.
 - Solicitud a la familia del consentimiento para la donación.
 - Mantenimiento del donante hasta el momento del explante (extracción del órgano a trasplantar). Es vital para asegurar la calidad de los órganos a trasplantar.
 - Obtención del permiso judicial en caso de ser necesario.
- Avisar al receptor de que hay un donante y debe acudir al hospital para realizar el trasplante hepático.

2.5. Localización del receptor cuando se tiene el órgano para ser trasplantado

Tras ser incluido en la lista de espera el coordinador de trasplantes se pone en contacto telefónico con el paciente informándole de que no puede abandonar su lugar de residencia habitual para realizar desplazamientos fuera de la comunidad.

Deberá de permanecer localizado en su residencia o en caso de efectuar algún desplazamiento, éste no deberá ser a una distancia superior a una hora u hora y media del Hospital La Fe de Valencia.

2.6. Determinación de la compatibilidad entre donante y receptor

La compatibilidad entre donante y receptor viene determinada por diferentes valores:

a.- Grupo sanguíneo: El receptor debe acoger un órgano con grupo sanguíneo compatible. Por consenso, y para no entrar en perjuicio de determinados grupos sanguíneos, se ha establecido que haya identidad de dichos grupos entre donante y receptor, salvo el caso en que exista una urgencia médica.

b.- Factores físicos: Son muy importantes para no causar desproporciones físicas entre donante y receptor. Es aconsejable encontrar receptores con similitud de peso y edad con el donante.

2.7. Apoyo familiar en la enfermedad y en la espera.

Es fundamental el apoyo familiar, así como el de las amistades más cercanas al enfermo ya que el buen estado de ánimo es muy importante para estar en condiciones óptimas de recibir el nuevo órgano.

2.8. ¿Qué tengo que hacer cuando me avisan para trasplantarme?

Aunque suele ser un momento de gran nerviosismo hay que intentar relajarse y prestar atención a las instrucciones del equipo médico. Éstas variarán según el tipo de órgano a trasplantar, localización geográfica.... Es muy importante quedarse en ayunas (agua y alimentos) a partir del aviso. Preparar rápidamente la ropa del ingreso hospitalario y los útiles de aseo personales. De esta forma, cuando surge un donante, el paciente es avisado por el coordinador debiendo presentarse en el hospital en un plazo de tiempo no superior a las 2 horas, a fin de ser preparado para el trasplante. No hay que arriesgarse en la conducción por llegar antes.

A su llegada al hospital indicará que ha sido llamado para la realización de un Trasplante, siendo avisado un médico de la Unidad de Trasplante hepático que se hará cargo del paciente.

2.9. Apoyo que ofrece el trabajador social

Además de los servicios médicos, se dispone de asistencia social que informa y facilita la tramitación de ayudas sociales y la relación de viviendas y permanencias durante el tiempo de espera y tras el trasplante, si el hospital no dispone de lugares de residencia.

3. Protocolo de estudio antes del trasplante hepático

El protocolo de estudio comprende un conjunto de pruebas que se debe de realizar todo paciente que se considera candidato a someterse a un trasplante hepático. La finalidad de este estudio es conocer con exactitud el estado del paciente y valorar si se encuentra dentro de los criterios exigidos para la realización del trasplante hepático.

Historia clínica: Es el conjunto de preguntas que le harán los médicos para conocer los detalles de su enfermedad. Es importante conocer las enfermedades que pueda haber sufrido el paciente con anterioridad así como las intervenciones quirúrgicas. El inicio de los síntomas, la evolución de la enfermedad y como se encuentra en el momento actual.



Se realizarán muchos análisis de sangre y de orina. **Electrocardiograma: Se hace para ver el estado del corazón, radiografía de tórax, ecografía abdominal, TAC, resonancia, pruebas de función respiratoria... y un sinfín de pruebas necesarias para conocer a la perfección su estado de salud y tomar la decisión más oportuna. Será valorado también por el Psiquiatra, en caso de que el origen de su cirrosis sea el consumo de alcohol.**

Precisará un examen odontológico para conocer con exactitud el estado de su boca, más concretamente de sus piezas dentales que cuando están en mal estado es necesario corregir para evitar problemas de salud posteriores.

A lo largo de este estudio, y del trasplante hepático contactará con muchos especialistas:

Los hepatogastroenterólogos son los médicos especialistas en enfermedades digestivas y hepáticas: son los médicos encargados de estudiar los casos, preparar al paciente para el trasplante a fin de que se encuentre en las mejores condiciones posibles, controlándolo hasta que llegue el momento del trasplante. Serán los que tras el trasplante controlarán de forma periódica la medicación que deberá tomar el paciente a fin de controlar el estado de su hígado para que funcione y se conserve en las mejores condiciones.



Los cirujanos realizarán las mismas funciones que los especialistas del aparato digestivo. Además serán los que extraerán el hígado del donante y operarán al paciente cambiando el hígado enfermo por el nuevo

El anestésista es el médico encargado de dormir al paciente, para que durante el acto operativo no sienta dolor y se encuentre relajado. El paciente los conoce en el quirófano, donde le explican lo que le van a hacer.

Los Intensivistas son los médicos que atienden al paciente en la unidad de Reanimación durante los primeros días del trasplante, antes de subir a la planta. En esta unidad estará unos cuantos días dependiendo de la evolución del paciente.

Equipo de trasplantes

La primera visita se efectuará en las Consultas Externas de la Unidad Hepática o del Servicio de Hepatogastroenterología. Los pacientes valorados serán remitidos de los Centros Hospitalarios de otras provincias de la Comunidad (Castellón o Alicante) o bien de otros centros Hospitalarios de la provincia de Valencia.

Los pacientes considerados como candidatos a un trasplante hepático serán valorados por el especialista, iniciando el protocolo de estudio pretrasplante.

Este protocolo se realizará de forma ambulatoria o mediante ingreso hospitalario, dependiendo del estado del paciente, disponibilidad de transporte... En ocasiones, es posible efectuarlo en el hospital de referencia de su provincia, aportando todas las pruebas necesarias.

Para llevar a cabo la realización del trasplante hepático, es necesaria la colaboración de muchos profesionales.

4. Preparación preoperatoria del paciente antes del trasplante

4.1. Preparación antes del trasplante

Tras llegar al hospital, el paciente será conducido a la Sala de la Unidad de Trasplante Hepático y será preparado para ser sometido a la intervención quirúrgica. De forma habitual se realiza:

- a.-Análítica general para comprobar que no exista ninguna alteración que contraindique el trasplante.
- b.-Radiografía de tórax y electrocardiograma.
- c.-Visita con el anestesista.
- d.-Ducha y aseo personal del paciente.
- d.-Rasurado de la zona quirúrgica.
- e.-Explicación por parte del equipo médico y de enfermería del proceso a seguir antes y después del trasplante.

4.2. ¿Qué pasa cuando el órgano a trasplantar no es válido?

Dado que el paciente es avisado al mismo tiempo que cuando se conoce la existencia de un posible donante, puede suceder que el paciente sea preparado para el trasplante y el equipo quirúrgico tras valorar el órgano, no lo considere apto para el trasplante. La comunicación y la explicación de que el órgano no es válido estarán a cargo del equipo médico, siendo remitido de nuevo el paciente a su domicilio.

5. Postoperatorio del trasplante hepático

5.1. Primeros días después del trasplante

Tras la intervención quirúrgica, el paciente es trasladado a la unidad de Reanimación. A las pocas horas de llegar empezará a despertar de la anestesia. Allí se recupera de la intervención y se le pondrá tratamiento para evitarle el dolor ocasionado por la cirugía. Cuando se despierte podrá comprobar la gran cantidad de aparatos y cable que existen a su alrededor y a los que se encuentra conectado. No se debe preocupar, todo es por su seguridad y mejor control. Siempre estará acompañado por el equipo de reanimación.

Durante su estancia en reanimación todas las medicinas se administrarán por vía intravenosa. Si tiene dolor debe comunicarlo al personal sanitario a fin de que le suministren los calmantes oportunos, ya que si no siente dolor estará más tranquilo, podrá descansar, dormir y colaborar mejor para su recuperación. Seguro que se preguntará cuando podrá empezar a beber y a comer, muy pronto. Aunque al tratarse de una cirugía abdominal suele existir en las fases iniciales una paralización del intestino, motivo por el cual en quirófano se le habrá colocado una sonda que entrará por la nariz y llegará hasta el estómago. Aunque al despertar de la anestesia se encuentre molesto, esta sonda tiene como misión mantener el estómago vacío, protegiéndole de los vómitos. En el plazo de 24-48 horas se suele retirar y se empieza a iniciar la tolerancia con líquidos. Si tras la ingesta de líquidos, se observa que el paciente tolera, procederemos a iniciar la ingesta de sólidos.

Es habitual que el paciente lleve una sonda vesical, por lo que no sentirá deseo de orinar. Con la sonda vesical se permite tener un control estricto de lo que orina el paciente. También se retirará en pocos días.

Al encontrarse en la Unidad de Reanimación, es posible que se sienta algo sólo y se pregunte cuando podrá ver a su familia. Nada más salir de quirófano, su familia le podrá ver aunque el paciente no se entera puesto que está dormido. Después las visitas serán a diario. Primero a través de los cristales dos veces al día y posteriormente cuando pueda beneficiarse de un contacto más cercano, un familiar podrá entrar en la Unidad de Reanimación. Podrá estar con el paciente, para lo cual se tendrá que vestir como el personal sanitario.

La estancia en la Unidad de Reanimación, aunque se trate bien al paciente es dura. En ocasiones puede suceder que el paciente se desoriente puesto que no existen ventanas para saber si es de día o de noche. Las horas pasan muy despacio en un hospital, sobretodo durante las noches. Se intentará que los días no se hagan eternos. Su familia le podrá traer la radio o prensa para leer y distraerse.



5.2. Estancia en planta

Tras uno o varios días se trasladará a la planta de hospitalización donde permanecerá hasta ser dado de alta. La duración media del ingreso dependerá del tipo de trasplante y de la evolución del paciente. En la planta todo será distinto. Podrá estar con sus familiares, aunque se deberán seguir unas normas de conducta por su propia seguridad.

5.3. Familiares

De forma habitual, las visitas serán restringidas para evitar posibles contagios, máximo una persona por paciente, limitando las entradas y salidas de la habitación a las imprescindibles. Se debe de realizar un lavado de manos al entrar y después de usar el lavabo. Los familiares deben llevar ropa limpia. No entrarán alimentos ni bebidas en la habitación. No es necesario por parte de los familiares que cuidan al paciente el uso de batas y mascarillas durante su estancia en la unidad de hospitalización.

5.4. Paciente

El paciente debe de mantener unas normas de higiene:



- a) Higiene personal:
 - Deberá de lavarse las manos antes y después de comer.
 - Cepillado de dientes después de cada comida.
 - Ducha diaria con agua y jabón en cuanto sea posible, con protección de la herida quirúrgica y de los catéteres i.v.
 - Cambio diario de la ropa interior y del pijama, y siempre que este sucio.
- b) Cuando se desplace fuera de la habitación:
 - Mascarilla con filtro correctamente colocada y durante todo el tiempo que permanezca fuera de la habitación.
 - Bata limpia.
 - Lavado de manos al salir y al entrar.
- c) Alimentación y bebidas:
 - sólo debe de tomar la alimentación proporcionada por el hospital.
 - Prohibida la alimentación con productos extrahospitalarios.
 - El agua que beberá durante su estancia en el hospital debe de ser embotellada.
 - La puerta de la habitación debe estar junta de forma habitual.

5.5. Personal sanitario

El personal sanitario, cuando mantenga contacto con los fluidos del paciente, deberá colocarse guantes. En otras ocasiones se realizará lavado de las manos o empleo de algún tipo de antiséptico antes y después de contactar con el paciente trasplantado.

5.6. Qué es el tubo de Kehr

El tubo de Kehr es un drenaje biliar que se suele colocar en la mayoría de los pacientes cuando se realiza el trasplante la unión de la vía biliar del donante y del receptor. Se suele llevar abierto en las fases iniciales del trasplante y tras realizar radiografías de control a la semana del trasplante se cierra. Este tubo suele llevarlo el paciente durante 3 meses aproximadamente. El mantenimiento del Kehr por parte del paciente es sencillo, ya que se basa únicamente en la higiene diaria (siempre ducha, nunca baño) y la aplicación de un desinfectante (betadine) en el punto de salida del drenaje.

A los tres meses y tras la realización de una colangiografía de control, se retira este drenaje. Puede ocurrir, en ocasiones que se produzca salida de la bilis a la cavidad abdominal, ocasionando un cuadro de dolor abdominal que puede ir desde un dolor leve hasta presentar el paciente un dolor de gran intensidad. En estos casos es preciso el ingreso hospitalario del paciente, por lo que debe de acudir preparado por si precisase ingreso hospitalario. Se realiza una ecografía de control que nos informará de la existencia o no de colecciones de líquido intraabdominal. En caso de existir una importante cantidad de líquido libre dentro del abdomen procederemos a realizar una punción percutánea y colocar un tubo de drenaje. Habitualmente este procedimiento es suficiente para resolver el problema. Sólo en casos excepcionales será preciso recurrir a la cirugía.

Los controles periódicos son imprescindibles para evitar un posible rechazo del órgano trasplantado y para descubrir posible infecciones. Por ello, no le debe de extrañar que a veces, se repitan las exploraciones de un modo frecuente. Siempre se tratará de hacer coincidir varias pruebas o realizarlas en su lugar de residencia para evitar desplazamientos innecesarios. Las pruebas habituales se refieren a niveles de medicación inmunosupresora, análisis generales de sangre y función hepática, detección de virus, pruebas respiratorias y ecografía abdominal de control.

En las fases iniciales, cuando el paciente esta ingresado son muy frecuentes, y poco a poco se van espaciando. Los controles una vez dado de alta, dependen de cada circunstancia. Nunca se suspenden.

Otras pruebas se refieren al control óseo, mediante la realización de una densitometría ósea, estado dental. Es necesaria una revisión ginecología y mamografía de control en el caso de las mujeres. En los hombres se realizará una revisión urológica.

La medicación inmunosupresora no se encuentra al alcance en todos los hospitales, por lo que sí el paciente trasplantado se ve en la necesidad de acudir a Servicio de Urgencias por cualquier motivo, deberá de llevar siempre consigo la medicación que tenga que tomar en las siguientes horas, y tomarla según el horario habitual. También es conveniente que lleve una copia del informe clínico.

6. Problemas que pueden aparecer después del trasplante

6.1. Infecciones

Los pacientes que son sometidos a un trasplante hepático presentan un mayor riesgo de infección que el resto de la población general, ya que su sistema inmunitario se encuentra debilitado. Esto es debido en primer lugar a la propia enfermedad del hígado y en segundo lugar a que el paciente se encuentra tomando una medicación inmunosupresora que necesita para evitar el rechazo del hígado trasplantado.

Este riesgo de infección varía dependiendo del momento postrasplante en que se encuentre el paciente. En general es mayor durante los primeros 6 meses del trasplante y posteriormente se reduce de manera progresiva hasta que llega a ser similar al del resto de la población transcurrido el primer año del trasplante.

Por lo tanto:

- 1.- Las infecciones son complicaciones frecuentes tras el trasplante hepático.
- 2.- Es muy importante realizar un diagnóstico precoz.
- 3.- Mediante la aplicación del tratamiento oportuno se solucionan sin dejar secuelas.

6.2. El rechazo

¿Qué es el rechazo? Se trata de un fenómeno que se caracteriza por la respuesta inflamatoria del organismo del receptor frente al órgano trasplantado. El órgano trasplantado es inmediatamente reconocido como ajeno a no ser que con determinados medicamentos, denominados inmunosupresores debilitemos la capacidad del organismo del receptor de atacar y destruir aquellos elementos que le son extraños.

Existen varios tipos de rechazos:

-RECHAZO HIPERAGUDO. Supone la pérdida inmediata del injerto. Es bastante infrecuente en el momento actual en el trasplante hepático.

-RECHAZO AGUDO. Cuando ocurre, suele producirse entre los primeros días o los primeros meses del trasplante. Gracias a los inmunosupresores tiene tendencia a ser más leve y de mejor pronóstico. Los síntomas y manifestaciones clínicas van a depender del tipo de trasplante. Con medicación adecuada el rechazo agudo suele ser revertido en la mayoría de casos.

-RECHAZO CRÓNICO. Ocurre en algunos pacientes varios meses o años después del trasplante, cuando se produce, suele tener una evolución lenta.

7. Medicación que debe tomar el paciente trasplantado

A partir del trasplante deberá de tomar unos medicamentos que se llaman INMUNOSUPRESORES. La toma de medicación es obligatoria para disminuir la reacción del organismo frente al órgano trasplantado, es lo que se conoce como rechazo. Los inmunosupresores se toman desde el primer día del trasplante y deben seguir tomándose durante toda la vida. Son IMPRESCINDIBLES para el paciente y **BAJO NINGÚN CONCEPTO DEBE DEJAR DE TOMARSE O MODIFICAR LAS DOSIS POR CUENTA PROPIA**. Dejar de tomarlos puede significar el fracaso del trasplante.

La toma de ésta medicación disminuye las defensas del organismo y hace que haya un mayor riesgo de infecciones, que en ocasiones puede ser muy grave. **NUNCA HAY QUE OLVIDAR ESTOS DOS RIESGOS: INFECCIÓN Y RECHAZO.**

El médico es el que indica las dosis de los medicamentos y cuando es necesario modificar la dosis. A fin de asegurarse que las dosis que toma el paciente son las correctas, se realizan análisis de sangre de forma periódica. Así determinamos la concentración de los medicamentos en sangre y sabemos si la dosis es la correcta, o es necesario modificarla. La tendencia es que a medida que transcurre el tiempo, ir disminuyendo la dosis de estos medicamentos.

7.1. Claves de tratamiento bien hecho

Es de vital importancia que el paciente realice el tratamiento de forma correcta, para lo cual aconsejamos:

1. Intentar aprender el nombre de las medicinas y su finalidad.
2. Memorizar, si es posible, las dosis, horas y días en que debes tomarlas.
3. No te fíes de tu memoria y comprueba las dosis, horas y días en que debes tomarlas.
4. Toma la medicación tal cual te ha sido prescrita, no realices modificaciones por tu cuenta.
5. Conserva la medicación guardada, ordenada, limpia y seca, alejada de puntos de luz, calor o humedad.
6. Tira los frascos o cajas agotados o caducados.
7. Nunca cambies de caja los medicamentos, ni los juntes en otra caja, es una fuente de equivocaciones.
8. Anota los efectos no previstos de la medicación y comunícalo a tu médico: vómitos, urticaria, dolor de cabeza, dolor de estómago o cualquier otro.
9. Si en una dosis cometes un error, no intentes corregirlo en la siguiente. Apúntalo para decirlo en la consulta.
10. En caso de olvido, si ha transcurrido más de 4 horas toma la siguiente dosis, si no, toma la que corresponde.

11. No tomes ninguna otra medicación sin comunicarlo antes.
12. El tratamiento inmunosupresor **DEBES TOMARLO SIEMPRE**.
13. En el caso de vomitar y creer que has vomitado parte de la medicación, debes tomarte al menos la mitad de la dosis. Si lo has vomitado todo, debes volver a tomarla entera.
14. Cuando haya que realizar pruebas médicas, debes intentar ajustar el horario de la toma de la medicación a dichas pruebas.

7.2. Inmunosupresores empleados en el momento actual

Los inmunosupresores más habitualmente empleados en el momento actual son:

• **CICLOSPORINA**

La Ciclosporina es el principio activo. El nombre comercial por el que lo conocerá el paciente es **SANDIMUN NEORAL®**. Su uso en el Trasplante de órganos comienza en el año 1980. Es el primero de los inmunosupresores por lo que tenemos más información. Los efectos de este medicamento son frecuentes y se suelen evitar modificando las dosis de este medicamento, aunque en algunas ocasiones es necesario sustituirlo por otro.

La toma de SANDIMUN NEORAL ocasiona una serie de efectos secundarios entre los que se encuentran la aparición de hipertensión arterial en pacientes que no eran hipertensos, el deterioro de la función del riñón, el crecimiento exagerado del vello, el dolor de cabeza, el enrojecimiento de la cara, la aparición de un temblor en manos y dedos, la congestión nasal, el aumento de tamaño de las encías, la diarrea y la posibilidad de aparición de nódulos en los pechos.

Si el paciente presenta algunos de los efectos secundarios descritos, debe SIEMPRE consultar con el médico que se los ha pautado, pero NUNCA debe suspender o modificar la dosis por su cuenta.

La presentación del SANDIMUN NEORAL es en comprimidos de 100, 50 y 25 miligramos. Su uso permite ir reduciendo la dosis de corticoides y en algunos casos su supresión. El paciente lo tomará dos veces al día, cada 12 horas.

• **TACROLIMUS o FK-506**

La aparición de este medicamento es posterior a la Ciclosporina (SANDIMUN NEORAL®). En la farmacia el paciente lo encontrará con el nombre de **PROGRAF®**.

Al igual que ocurre con el SANDIMUN NEORAL®, el PROGRAF también da una serie de efectos secundarios tales como el temblor de manos y dedos, el dolor de cabeza, la diarrea y náuseas y oca-

siona elevaciones de la glucemia que pueden obligar al paciente en las primeras semanas postrasplante a necesitar inyectarse insulina.

La presentación de este fármaco es en comprimidos de 0,5, 1 y 5 miligramos. Su administración también es por vía oral, dos veces al día. Es muy importante que se tome con el estómago vacío y con algo de líquido, preferentemente agua (no tomar nunca con zumo de Pomelo). No se debe de tomar alimentos una hora antes ni una hora después de tomar el PROGRAF, puesto que esto podría interferir en la absorción del medicamento. El paciente debe tomar siempre esta medicación a unas horas más o menos fijas y tener en cuenta la pauta de no ingerir alimentos.

Es muy importante que si el paciente va a tomar algún medicamento nuevo, consulte siempre antes con su médico, ya que cualquier medicamento puede interferir con el PROGRAF.

• **MICOFENOLATO**

Estos inmunosupresores presentan la ventaja frente a los anteriormente mencionados, que no afectan la función del riñón. El nombre comercial es **CELL-CELPT®** y **MYFORTIC®**. De forma habitual se suelen emplear asociados con el SANDIMUN NEORAL o con el PROGRAF. También pueden ocasionar efectos secundarios, que en estos casos van a ser fundamentalmente de origen gastrointestinal tales como diarrea, náuseas, malestar abdominal y vómitos.

Al inicio del tratamiento con estos medicamentos, el médico realizará analíticas para conocer el estado de los glóbulos blancos y de las plaquetas.

Su administración también es por vía oral. Se suelen tomar 2 o 3 veces al día.

• **AZATIOPRINA**

Comercialmente se conoce como **IMUREL®**. Como efectos secundarios puede ocasionar vómitos y caída de pelo. Como su acción es a nivel de la médula impidiendo la normal fabricación de linfocitos, y ocasionando disminución de los leucocitos, es necesario realizar analíticas de control.

Normalmente se toma una o dos veces al día, generalmente al acostarse. En la actualidad casi no se emplea. Se presenta en comprimidos de 50 mg, se administra vía oral.

• **PREDNISONA**

Este fármaco es de la familia de los **CORTICOIDES**, puede tener gran variedad de efectos secundarios. Destaca sus potentes efectos inmunosupresores y antiinflamatorios. Lo habitual es que tras el trasplante se inicie con dosis elevadas de este medicamento y que poco a poco se vayan disminuyendo las dosis de forma gradual, hasta llegar a una dosis mínima y a la supresión completa de los mismos.

Dentro de los efectos secundarios más llamativos destaca la cara de luna llena (redondeada), el aumento del apetito y del vello corporal, la aparición de acné facial. Es bastante frecuente que ocasionen cambios de humor. Una de las alteraciones más importantes es el aumento de glucosa en sangre, que obliga al paciente a realizar una dieta, ejercicio físico moderado y medicación si es necesario. Al igual que con los otros medicamentos, al disminuir la dosis van desapareciendo los efectos secundarios.

Algunos pacientes les ocasiona un aumento de la sudoración, dolor a nivel de las articulaciones, sequedad en la piel, retención de sal, visión borrosa. Estas alteraciones no suelen ser tan frecuentes como la cara de luna llena, pueden aparecer en el transcurso del tiempo.

En general, todos estos efectos secundarios tienden a desaparecer una vez suspendida la administración de la Prednisona.

Es muy importante que el paciente **NUNCA CAMBIE LA DOSIS NI DEJE DE TOMAR LA MEDICACION**. Si por cualquier motivo, el paciente erróneamente decide abandonar la medicación y dejar de tomar de forma repentina la Prednisona, ésta desaparece de la sangre y como las glándulas suprarrenales llevan un tiempo sin funcionar, tardan en ponerse de nuevo en marcha originándose una situación peligrosa por falta de corticoides en el organismo.

El médico es el encargado de reducir de forma progresiva, semanalmente, con objeto de que poco a poco las glándulas suprarrenales comiencen a funcionar.

Aunque son muchos los efectos secundarios descritos por los medicamentos que hay que tomar para evitar el rechazo, no necesariamente todos ellos ocurren y en la mayoría de los casos que se presentan, suelen ser reversibles, desapareciendo a medida que vamos disminuyendo las dosis.

8. Normas generales de higiene

8.1. Higiene alimentaria



Es importante que el trasplantado sepa controlarse, porque existe el riesgo, de que al sentirse liberado, empiece a sobrealimentarse o a tomar alimentos poco adecuados para él que le puedan provocar obesidad, hipertensión, aumento de colesterol, etc. Éstas normas son:

- a. Disminuir el consumo de grasas saturadas (cerdo, cordero, embutidos, fiambre, carnes enlatadas y preparadas, tocino, mantequilla, quesos grasos y curados, nata).
- b. Incrementar el consumo de grasas insaturadas (pollo, pescado, aceite de oliva y germinales).
- c. Reducir el consumo de alimentos que aporten colesterol (yema de huevo, sesos, menudillos, crustáceos y huevas de pescado).
- d. Consumir alimentos que aporten fibra dietética (pan integral, verduras y frutas).
- e. Incluir en la dieta la suficiente cantidad de leche y derivados (yogur, queso) como mínimo 500 ml de leche al día.
- f. Evitar alimentos hipercalóricos (azúcar y derivados, helados, miel, mermeladas, chocolate, pasteles) así como exceso de aceites, salsas, mantecas, foie gras, patés y margarinas.
- g. Evitar la utilización excesiva de sal y alimentos preparados y conservados en sal.
- h. **PROHIBIDO TOTALMENTE EL CONSUMO DE BEBIDAS ALCOHÓLICAS.** Los excitantes tales como café, té o cola deben ser tomados con moderación.
- i. Masticar, ensalivar muy bien los alimentos y beber agua (embotellada o potable) durante las comidas. La ingesta de agua durante el día debe ser de 2 litros aproximadamente.
- j. **PROHIBIDO TOTALMENTE EL CONSUMO DE TABACO.**
- k. En general se deben evitar los alimentos crudos si no han sido previamente bien lavados, utilizando agua con "unas gotas de lejía", la fruta preferiblemente se comerá sin piel. Se tomaran los lácteos pasteurizados. Hay que tener especial precaución con las enfermedades que se pueden transmitir por vía digestiva, mediante una correcta preparación y manipulación de los alimentos

8.2. Precaución a las exposiciones solares

La piel del paciente trasplantado es más sensible a las agresiones de la radiación ultravioleta, por lo que si desea tomar el sol en verano se realizará a primera hora de la mañana o última de la tarde, durante cortos espacios de tiempo y SIEMPRE con protección solar adecuada. Se deberá proteger la cabeza. Si

le aparecen manchas en la piel informe al médico cuando acuda a la consulta. Recuerde que al tomar la medicación inmunosupresora es más propenso al desarrollo de cualquier tipo de tumor en la piel.

8.3. Animales domésticos

Si ya se poseen pueden mantenerlos y adquirirlos incluso. Debe recordar siempre que pueden ser transmisores de enfermedades, por lo que evitará el contacto directo con ellos. Siempre lavarse las manos después de tocarlos. Es muy importante un buen control veterinario.

8.4. Higiene bucal

Todos los días se limpiará la boca después de cada comida. Realice revisiones anuales con el dentista, informe al mismo de sus dolencias y de la medicación que está tomando. Es aconsejable que tome antes y después de cada manipulación dental algún antibiótico, siempre por indicación del médico. En caso de quedar restos alimenticios tras el cepillado dental, NUNCA debe emplear el palillo de dientes: este puede provocar daño y sangrado de las encías. En tal caso recurrirá al uso de la seda dental o cepillos interdentes.

8.5. Higiene corporal

Desde la retirada de los puntos es aconsejable ducharse todos los días. La piel debe mantenerse bien hidratada. Tras la retirada de puntos, hasta que el proceso de cicatrización de la herida se ha completado, se puede emplear el secador del pelo para secar la herida tras la ducha o bien secar con una gasita suavemente y poner betadine procediendo a tapar la herida.

8.6. Lavado de manos

El mayor número de infecciones se transmite con el contacto directo con personas u objetos infectados, por lo que es sumamente importante el lavado de manos con jabón antiséptico y agua varias veces al día.

8.7. Evitar riesgos por el contacto con otras personas

La transmisión de enfermedades por vía aérea se produce a través de la tos y el estornudo. El paciente trasplantado debe por tanto, evitar el contacto con cualquier persona con infección respiratoria. Procurará no frecuentar de los 6 a los 12 meses posteriores al trasplante, lugares muy concurridos, en horas punta, con ambiente cargado o con humo. No debe visitar obras o derribos donde existan excavaciones, cuevas o granjas. Se utilizará mascarilla en caso de encontrarse en estos lugares. Hay que tener en cuenta que la mascarilla no evita el contagio de enfermedades, sólo sirve de protección.

8.8. Actividad sexual y embarazo



Es aconsejable que reanude su actividad sexual. No debe olvidar utilizar preservativo. Recuerde sobretodo que si usted tiene la infección por Virus B de la hepatitis puede ser contagioso para otras personas y debe de usar siempre preservativo.

Es frecuente en algunas mujeres, la pérdida del ciclo menstrual desde mucho tiempo antes de realizarse el trasplante. Con frecuencia este ciclo aparece de nuevo unos pocos meses después del trasplante. En esta situación si se mantienen relaciones sexuales se puede producir un embarazo. Por ello es importante que se tomen las debidas precauciones a fin de evitar el embarazo, al menos en el primer año post-trasplante. La decisión de un embarazo corresponde a la pareja, pero es aconsejable que se planifique conjuntamente con el equipo médico. Se trataría de un embarazo de alto riesgo, tanto para la madre como para el feto, que sería complicado pero posible.

Las esposas de los pacientes trasplantados, al menos en los 6 primeros meses del trasplante deben evitar un embarazo. Durante éste periodo el paciente toma mucha medicación inmunosupresora profilaxis de las infecciones, que pueden ser tóxicas para el feto.

Los dispositivos intrauterinos pueden ser causa de infección en general en todas las mujeres, por lo tanto en una paciente trasplantada más, por lo que se desaconseja el empleo de este método anticonceptivo. Tampoco consideramos conveniente el uso de los anticonceptivos orales, más comúnmente conocidos como la píldora, ya que pueden afectar a la función hepática. Se recomienda el uso de diafragmas, espermicidas o preservativos que además van a prevenir del contagio de posibles enfermedades venéreas.

En los hombres es frecuente la impotencia agravada por la debilidad y la fatiga después del trasplante, pero en pocos meses se restablece la función normal. En los casos de los pacientes que toman medicamentos antihipertensivos y corticoides es posible que se retrase la aparición de la actividad sexual durante unos meses más.

8.9. Calidad de vida

En el momento actual del trasplante hepático, uno de los objetivos principales una vez realizado el trasplante es conseguir que el paciente se recupere y llegue a conseguir una buena calidad de vida. La mayoría de los pacientes que abandonan el hospital una vez realizado el trasplante hepático pueden reanudar con normalidad sus actividades laborales y su vida social una vez que han transcurrido los primeros 6 meses.

Se intenta que el paciente pierda su rol de enfermo, y que se convierta en una persona que aunque tiene que cuidarse y llevar una vida ordenada, ésta no sea distinta de la que llevaría cualquier otra persona normal. Debe de asumir que en ocasiones no podrá realizar al 100% la misma actividad que realizaba antes de estar enfermo, por ello es fundamental hacer una buena adaptación familiar, personal y de su entorno social en esta nueva etapa de su vida.

Hay que tener en cuenta que del mismo modo que el aumento de la edad limita la actividad, cualquier enfermedad nos obliga a cuidarnos un poquito más, independientemente de que se trate de un trasplante.

La mayoría de los pacientes tras el trasplante presentan unas prioridades diferentes, y contemplan las cosas desde nuevos puntos de vista.

8.10. Vacunaciones

La vacunación siempre debe ser consultada con su médico especialista antes de ponérselas.

Están contraindicadas las vacunas de virus vivos atenuados tales como: varicela, sarampión, parotiditis y rubéola.

Si el paciente presenta alguna lesión en la que crea necesaria la profilaxis antitetánica se puede realizar siguiendo las pautas habituales. No existe contraindicación con las vacunas de la poliomielitis y difteria. La vacuna del VHB es muy importante antes del trasplante hepático. Lo mismo antes de iniciar un viaje a un país de riesgo. Las personas relacionadas con usted deben ser vacunadas anualmente frente a la gripe.



8.11. Ejercicio físico

Es muy recomendable el paseo diario. Sin embargo si el estado físico del paciente lo permite se indicará algún tipo de actividad física de mayor magnitud.

8.12. Actividad laboral

La reanudación de la actividad laboral es un tema conflictivo puesto que un buen número de personas llega lógicamente al trasplante en situación de incapacidad laboral. Cada caso debe ser analizado por separado,

puesto que hay que valorar: horarios, puesto de trabajo, riesgo de infecciones, contacto con sustancias tóxicas etc. La posibilidad de un horario flexible y una modificación del lugar de trabajo, facilitaría el desempeño de una actividad laboral. La actividad escolar debe reanudarse siempre.

8.13. Intervenciones quirúrgicas

En caso de precisar de una intervención quirúrgica programada, las precauciones a tomar son:

- a. Adelantar si es preciso la toma de la medicación inmunosupresora, pero tomarla **SIEMPRE**.
- b. Si después precisa estar sin tomar nada, le pautarán la medicación por vía intravenosa pero nunca la interrumpirán.
- c. El anestesista y cirujano tomarán las precauciones propias de un paciente inmunosuprimido.

**9. Ante cualquier duda,
consulte a su médico**

Una información telefónica puede evitar la aparición de un problema grave, no espere a la visita si la consulta es importante. La detección precoz de una complicación contribuye a solucionarla más rápidamente y de forma más eficaz. Ante cualquier problema que presente, no dude en contactar con la Unidad de Trasplante Hepático del Hospital La Fe de Valencia, cualquiera de los médicos que la componen le podrá atender a fin de intentar resolver u orientar su problema.

9.1. Motivos de consulta al medico

- **MEDICACION:** Cualquier cambio en la medicación que se vaya a realizar debe de ser consultado previamente con el médico. Especialmente si el paciente va a asociar algún tipo de medicación nueva, por la posibilidad de que interfiera con algunos de los inmunosupresores que toma.
- **HIPERTENSION:** Si se detecta un aumento de las cifras de la tensión arterial sin que previamente el paciente fuera hipertenso, o bien si ya lleva tratamiento para la hipertensión y pese a ello no se consigue controlar.
- **SINTOMAS NEUROLOGICOS.** Ante la presencia de cefaleas persistentes, convulsiones, temblor de manos y dedos, trastornos visuales así como problemas en el habla.
- **FIEBRE:** si el paciente no se encuentra bien y tiene sensación distérmica o escalofríos se debe de tomar la temperatura. Si el termómetro marca una temperatura igual o superior a 37,5°C más de 24 horas y se asocia a dolor abdominal es posible que tenga una infección. La fiebre es una manifestación frecuente de las infecciones. En ocasiones se puede tener una infección y el paciente no presentar fiebre debido a que los inmunosupresores que toma el paciente tienen una función antitérmica importante, no siendo detectable.
- **SINTOMATOLOGIA GASTROINTESTINAL.** El síntoma más común suele ser el dolor abdominal, que puede acompañarse de náuseas, vómitos y diarrea. Si el dolor abdominal va en aumento y se vuelve persistente, la diarrea o el vómito presentan una duración superior a 24 horas o el paciente refiere la aparición de una hemorragia digestiva debe consultar a su médico.
- **PROBLEMAS EN LA CAVIDAD ORAL:** las infecciones más frecuentes dentro de la cavidad oral son las vesículas, las úlceras dolorosas y la aparición de manchas blancas. Si estas molestias se extienden al esófago, el paciente refiere molestias, que pueden llegar a ser importantes, al tragar. Es común también la aparición de llagas en la boca o en la lengua.
- **COLORACION DE LA PIEL Y MIUCOSAS** La aparición de una coloración amarillenta de la piel y de los ojos, la aparición de una orina de color oscuro (el paciente la refiere como coñac) o

el aclaramiento de las heces (en ocasiones casi blancas), puede denotar la aparición de una infección o problema a nivel de la vía biliar y se puede acompañar de fiebre o dolor abdominal.

- **FUNCION RENAL:** Es muy importante que el funcionamiento de los riñones sea el correcto, teniendo en cuenta que la medicación inmunosupresora puede producir una alteración de su función. Ante la presencia de una disminución llamativa de la cantidad de orina, un cambio en su coloración o la presencia de molestias al orinar debe consultar al médico. La aparición de una infección de orina se detecta por la presencia de picor, escozor al orinar, necesidad de orinar con mucha frecuencia y en escasa cantidad o el cambio de color u olor en la orina.

- **SINTOMATOLOGIA RESPIRATORIA.** El síntoma más frecuente que puede indicar problemas respiratorios es la tos. Esta puede acompañarse o no de expectoración. Es importante saber decir si cuando se tose, existe mucosidad asociada y en este caso el color de la misma, a fin de que el médico pueda saber el tipo de afección que padece. Otro de los síntomas que suele aparecer es el dolor en el costado, que aumenta al respirar hondo y la sensación de ahogo que puede referir el paciente, como si le faltase el aire.



- **CAMBIOS EN LA CICATRIZ QUIRURGICA.** Si la herida quirúrgica cambia de color hacia rojo, se vuelve caliente o se hincha y duele cuando se toca puede indicar que hay una infección de la herida, por lo que deberá de ser revisada por el medico. Si se observa salida de una secreción purulenta por el orificio de drenaje, el tubo de drenaje biliar deberá de ser revisado.

10. Asociaciones de pacientes

Son muy útiles tanto antes como después del trasplante, contribuyen con su experiencia a solucionar dudas y problemas del paciente.

Proporcionan ayuda al paciente antes del trasplante, durante su ingreso hospitalario y tras el alta, en su domicilio.

Mantienen sesiones informativas, actividades deportivas y sociales, apoyo psicológico, etc.

En la Comunidad Valenciana, la asociación de enfermos y trasplantados hepáticos de la Comunidad Valenciana tiene las siglas de ATHETCV y su dirección de correo electrónico es info@athecpcv.com.

¿Qué es la ATHEP?

ATHEP es una asociación que agrupa a las personas enfermas y trasplantadas de hígado de Alicante, Castellón y Valencia, así como a los familiares y amigos que nos dan su apoyo.

Es una entidad privada de carácter benéfico e iniciativa social creada el año 1.992, que trabaja para ofrecer ayuda e información a los enfermos y sus familiares, tanto antes, como después del trasplante. Forma parte de la federación FENTH, que reúne a diferentes asociaciones, agrupaciones o clubes de enfermos y trasplantados hepáticos del Estado Español.

¿Cuáles son los objetivos de la ATHEP?

- Representar a las personas trasplantadas o con enfermedades hepáticas.
- Informar, asistir y dar apoyo a las personas trasplantadas y a su entorno, mediante visitas hospitalarias, servicio de atención psicológica, encuentros, piso de acogida...
- Defender los intereses de pacientes y familiares, informando sobre tramitación de minusvalía, invalidez, temas laborales; y buscar posibles ayudas sociales y administrativas, que puedan beneficiar a nuestro colectivo.
- Ayudar a las personas en lista de espera para trasplante y su entorno, dando información, apoyo psicológico, y transmitiendo ánimo y confianza.
- Fomentar la donación de órganos, participando en campañas regulares como el Día del Donante, organizando conferencias y mesas redondas, compareciendo en los medios de comunicación...
- Colaborar con personas, asociaciones e instituciones públicas y privadas, cuyas actividades puedan conducir a la consecución de nuestros objetivos.

¿Qué servicios ofrecemos?

- Piso de acogida cerca del Hospital La Fe de Valencia, para enfermos/as y familiares que vienen de fuera.
- Servicio de atención Psicológica, previo y posterior al trasplante en Alicante y Valencia.
- Servicio de asesoría jurídica en Valencia, para temas laborales y de Seguridad Social: invalidez, minusvalía, orfandad, indemnizaciones.

¿Cómo puedes colaborar con nosotros?

- Haciéndote socio/a, aportando ideas y participando en las actividades que se llevar a cabo: conferencias, mesas redondas, congresos, excursiones, visitas culturales, Día del Donante, Día de la Asociación...
- Haciéndote voluntario/a.
- Comprando lotería.
- Haciendo un donativo.

¿Cómo contactar con nosotros?

Sede de Valencia:

C/ Valle de la Ballestera nº 17 pta. 11. 46015 Valencia

Horario: martes, jueves y viernes de 10 a 13 horas.

Tel.: 96 346 30 33 · Fax: 96 317 39 64 · Móvil: 659 06 16 53

E-mail: info@athepcv.com

Web: www.athepcv.com

Sede de Alicante:

C/ Pascual Orozco, 22. 03006 Alicante.

Horario:

Móvil: 619 82 41 78 · Fax: 96 317 39 64

E-mail: athepcv.alicante@telefonica.net

