

“EL TRASPLANTE HEPÁTICO, MI NUEVO RETO”

GUIA INFORMATIVA PARA PACIENTES

EVA PEREZ BECH

FEDERACIÓN NACIONAL DE ENFERMOS
Y TRASPLANTADOS HEPÁTICOS





DEDICATORIA

A los Profesionales Sanitarios:

"A todos esos ángeles que nos cuidan, nos ayudan, nos miran, nos acompañan y velan, tanto a los pacientes como a los familiares que nos a tocado sortear todas las luces y las sombras del mundo del trasplante.

A todos esos ángeles, transformados en manos colmadas de sabiduría, ojos inundados de ternura y sonrisas llenas de soplos de alientos y esperanza."

A los Donantes de Órganos:

"A todas esas familias valientes y solidarias, que fueron capaces de apartar por unos instantes el dolor desgarrador de una perdida para decir SI a la donación de órganos. Gracias por vuestro amor infinito, pues gracias a él personas como yo hemos sido capaces de seguir pudiendo disfrutar del amanecer diario"



EI TRASPLANTE HEPATICO, MI NUEVO RETO.

EDITA: Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos.
c/. Orense, 85. Edificio Lexintong. 28020 Madrid.
Telf. 915 678 400 Fax: 915 714 244
Mail: fneth@fneth.com www.fneth.com

IMPRIME: EGEA IMPRESORES, S.L. Sevilla · Tel.: 954 255 790
Parque Sevilla Industrial, c/. Parsis, nº 6 – nave 6 . 41016 SEVILLA

Depósito Legal: SE-1062-06

PRESENTACIÓN

A continuación vamos a realizar un leve repaso por todas las etapas que se atraviesan a partir de que una persona con una enfermedad terminal descubre que tiene una nueva oportunidad para vivir: un "Trasplante Hepático".

Con estas líneas no pretendemos hacer un tratado ni intentar suprimir toda la valiosísima información que recibirá de su equipo médico.

Solamente contarnos la experiencia que vais a vivir desde el punto de vista de las personas que ya, hace muchos años, hemos atravesado todo el sinuoso camino del trasplante y que en su momento echamos en falta una visión de igual a igual.

Esta guía esta escrita desde la experiencia de las personas trasplantadas y del equipo médico, aunque hay que aclarar que existen tantas experiencias como enfermos trasplantados, ya que cada uno es único e irrepetible. Todas las experiencias son diferentes, pues cada uno de nuestros organismos son exclusivos nuestros.

Deseamos que a través de la lectura de esta guía descubras que a pesar de que el camino no es fácil, que esta lleno de obstáculos, de momentos de soledad, de querer tirar la toalla, de pensar que nada tiene sentido, sepas que al final de toda batalla hay un nuevo día.

Nadie dijo que fuera fácil, pero desde el momento que tu nombre es incluido en la "lista de espera", nace la **esperanza**, la **ilusión** por un mañana con una buena **calidad de vida** y el deseo de volver a construir un **futuro** lleno de **proyectos** y expectativas, y también la posibilidad de generar **nuevas vidas**.

Eva Pérez Bech
Retrasplantada de Hígado
Madre de Fernando

Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepático.



COLABORADORES

Ángel Bernardos Rodríguez

Unidad de Cirugía Hepato-bilio-pancreática y Trasplante Hepático
Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla

José Miguel Cisneros Herreros

Servicio de Enfermedades Infecciosas
Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla

José Pérez Bernal

Unidad de Trasplantes de U.C.I.
Coordinador Sectorial de Trasplantes de Sevilla
Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla

José Manuel Sousa Martín

Servicio de Enfermedades Digestivas
Unidad de Trasplante Hepático
Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla

INDICE

| | |
|--|----|
| PRESENTACIÓN | 5 |
| HISTORIA DEL TRASPLANTE HEPATICO | 8 |
| EL EQUIPO DE TRASPLANTES | 9 |
| EL HIGADO | 10 |
| CAUSAS MAS COMUNES QUE LLEVAN AL TX | 11 |
| PROTOCOLO DE ESTUDIO | 11 |
| LA ESPERA | 13 |
| EL DONANTE | 13 |
| PREPARACION QUIRURGICA | 15 |
| LA OPERACIÓN | 15 |
| LOS PRIMEROS DIAS DESPUES DEL TRASPLANTE | 16 |
| RECUPERACION EN PLANTA | 17 |
| POSIBLES COMPLICACIONES | 19 |
| Rechazo | |
| Infecciones | |
| CONSEJOS PARA EL ALTA | 20 |
| Normas Dietéticas | |
| Normas de Higiene General | |
| Medicación | |
| Cuidados de la herida y drenajes | |
| OTROS CUIDADOS | 25 |
| Cuidados dentarios | |
| Cuidados de la piel | |
| El Sol | |
| Vacunas | |
| Vida activa y ejercicio | |
| Reanudación al trabajo | |
| Vivienda | |
| Bebidas Alcohólicas | |
| Tabaco | |
| Salidas y Viajes | |
| Actividad Sexual y Embarazo | |
| Animales | |
| Calidad de vida | |
| PROBLEMAS POR LOS QUE DEBE CONSULTAR A SU MEDICO | 30 |
| EQUIPOS DE TRASPLANTES | 32 |
| NOTAS | 34 |



HISTORIA DEL TRASPLANTE HEPÁTICO

La historia del trasplante hepático es reciente. El primer trasplante se realizó en 1963 en Estados Unidos. En España comenzamos en 1.984.

Desde entonces el número de trasplantes se ha multiplicado y se ha convertido en una opción terapéutica real para las personas con insuficiencia hepática terminal. La supervivencia al año de las personas con trasplante hepático es en la actualidad superior al 85%.

Los resultados de supervivencia que se alcanzan en nuestro país son excelentes, comparables a los que consiguen los mejores grupos de trasplante del mundo.

Los medicamentos antirrechazo se han perfeccionado tanto que el rechazo, hoy día, ha dejado de ser el principal problema en los trasplantes.

En España se hacen mas de 1.000 trasplantes hepáticos al año, lo que supone 25 trasplantes por cada millón de población. Esta cifra es la mas alta del mundo.

En nuestro país los programas de trasplantes se realizan exclusivamente en los centros que han sido seleccionados para ello tras superar una minuciosa acreditación.

Encuestas realizadas a pacientes ya trasplantados, nos animan a seguir adelante en esta difícil tarea, pues el 90% de los encuestados nos dicen que el trasplante merece la pena.

Lo que deseamos con este manual es ayudarle a que usted conozca los riesgos que conllevan un trasplante y los cuidados y consejos prácticos que le pueden ayudar a evitarlos y a mantener una buena Calidad de Vida.

Durante los días de hospitalización para estudio y evaluación como candidato al trasplante conocerá al grupo de profesionales que le cuidarán antes, durante y después del trasplante. Conocerá también a personas que ya han sido trasplantadas y que se han reincorporado a la sociedad, a su vida anterior a la enfermedad y a la tan ansiada Calidad de Vida.

EL EQUIPO DE TRASPLANTES

Para poder llevar a cabo este proyecto es preciso la colaboración de muchos profesionales. Más de veinte servicios colaboran cuando se incluye un paciente en [lista de espera](#).

Conocerá directamente algunas de las personas que trabajan para usted. Con las que tratará frecuentemente, y establecerá contacto estrecho. Conocerá sus nombres, sus funciones y podrá preguntarles todo lo que quiera saber, y es bueno que lo haga para que cuando esté de alta hospitalaria sepa cuidar mejor de sí mismo.



En resumen, conocerá a:

Médicos especialistas en Enfermedades Digestivas y Hepáticas: Son los médicos encargados de estudiar su caso, de prepararle para el trasplante de manera que llegue a él en las mejores condiciones posibles, y quienes le cuidarán hasta llegado el momento.

Cirujanos: Son los médicos que le van a operar para cambiar el hígado enfermo por uno sano, quienes le cuidarán después de la intervención en el hospital y tras el alta en la consulta. Son muchas horas las que estarán en quirófano aunque usted no lo sepa. Participarán en el control de su evolución cuando se vaya a su casa y le harán el seguimiento del tratamiento. Le incluirán en lista de espera de ámbito Nacional y Hospitalario, recibirá de ellas la información necesaria para el día del trasplante y tratarán de disminuir su ansiedad.

Anestesiólogos: Son los médicos que se encargan de dormirle, para que no sienta nada durante la intervención. Los conocerá en el quirófano y le explicarán lo que le van a hacer.

Intensivistas: Son los médicos que le atenderán en la Unidad de Trasplantes de Cuidados Intensivos (U.C.I.), durante los primeros días del postoperatorio, antes de subir a la planta de hospitalización.

Consulta psiquiátrica: El médico psiquiatra contribuye al cuidado y valoración de los candidatos al trasplante mediante la evaluación de su salud psíquica, siempre que se precise.



Enfermería: Son los profesionales que más horas pasarán junto a usted durante el ingreso, le cuidarán en todo momento. Le sorprenderá comprobar como se anticipan a sus dudas, miedos y deseos. Se ganarán su confianza, cariño y respeto por su rigor y profesionalidad. **Auxiliares de enfermería, de administración, celadores, etc.:** Todos ellos ayudan a hacer más confortable su estancia en el hospital.



Conocerá otros equipos, aunque le resulte imposible recordar su nombre y sus funciones.

Alrededor de todos ellos hay personas más jóvenes, médicos y enfermeras que tras haber completado sus estudios, están aprendiendo en la práctica y de la mano de los expertos, todas esas pequeñas cosas que no están en los libros.

No se abrumes ante esta lista tan extensa. Los irá conociendo poco a poco. En ocasiones habrá cosas que le disgusten, puede que incluso detecte algún error. Es posible, nada es perfecto, háganoslo saber. Todo nos ayuda a mejorar. Debe sentirse como uno más del equipo.

EL HIGADO

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, el riñón derecho y el páncreas.

Es el órgano más grande del cuerpo. Su función es muy importante, recibe los alimentos que se han absorbido en el intestino, y los transforma en sustancias químicas 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 absorción. También produce las proteínas que hacen que la sangre pueda coagularse.

CAUSAS MÁS COMUNES QUE LLEVAN AL TX

Las causas más frecuentes que llevan al trasplante hepático son las enfermedades hepáticas crónicas (que llevan mucho tiempo de evolución) como la cirrosis alcohólica y las causadas por los virus de la hepatitis B y C; no obstante hay otras muchas enfermedades que pueden necesitar un trasplante hepático como la hepatitis auto inmune, cirrosis biliar primaria etc. Mucho menos frecuentemente son las enfermedades hepáticas agudas (que aparecen de forma súbita en pacientes que no padecían antes del hígado) como causa que requiera un trasplante hepático.

PROTOCOLO DE ESTUDIO

Esta expresión tan sonora abarca los análisis, pruebas, radiografías, etc. que se harán para tener el adecuado conocimiento de su estado antes de trasplante. Lo explicaremos detenidamente:

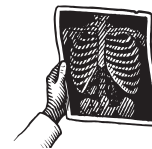


Historia clínica: Es el conjunto de preguntas que le harán cien veces, personas distintas. Sea comprensivo, cada uno quiere saber por sí mismo la evolución de su enfermedad, antecedentes, etc.

Análisis de sangre y de orina: Por repetidos pondrán a prueba su paciencia, pero son necesarios para realizar los tratamientos de la forma más precisa posible. Tenga la seguridad que solo se le harán las extracciones de sangre imprescindibles.

Electrocardiograma: Se hace para ver el estado del corazón.

Radiografía de tórax: Se la repetirán muchas veces, es una prueba que obtiene imágenes del corazón y de los pulmones que ayudan a detectar cualquier anomalía.



Examen odontológico: Es necesario para conocer 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.

Ecografía: Sirve para ver los órganos internos, incluido el hígado y las vías biliares, y lo hace sin producir dolor. Se utiliza con frecuencia y se hace por lo menos una vez antes del trasplante.



Ecocardiograma: Es una ecografía para ver el funcionamiento del corazón. No causa molestias.

Colangiografía: Es una prueba para ver las vías biliares que son los conductos que llevan la bilis del hígado al intestino. Para ello se inyecta un contraste especial que dibuja muy bien estos conductos. Hay varias maneras de inyectar el contraste una es mediante una endoscopia oral, otra mediante una punción a través de la piel sobre el hígado y otra mediante una Resonancia.

Endoscopia digestiva: Sirve para ver el tubo digestivo por dentro. Se realiza con un tubo flexible que lleva una cámara de televisión en su extremo para ver por donde va pasando. La endoscopia digestiva alta, se realiza introduciendo el tubo por la boca. La endoscopia digestiva baja, o colonoscopia se realiza introduciendo el tubo por el ano. Ambas se realizan con sedación previa para que sienta las menos molestias posibles.

TAC: Es una radiografía especial para ver mejor el interior de nuestro cuerpo, que con las técnicas más simples. Permite obtener imágenes de cualquier parte de su cuerpo por partes y es indolora. La resonancia magnética es similar al TAC.



Arteriografía: Consiste en la introducción del líquido de contraste a través de una vena o una arteria de la ingle para estudiar el calibre y la permeabilidad de los vasos sanguíneos que van al hígado.

Biopsia Hepática: Antes de entrar en lista de espera para el trasplante, es probable que le hayan realizado alguna biopsia del hígado. Esta prueba se repetirá después del trasplante porque es muy útil para saber como va el nuevo hígado. La biopsia hepática se realiza por punción a través de la piel del abdomen y en ocasiones a través del cuello, con una aguja larga y muy fina. Para evitar que le duela primero se administra anestesia en la zona de la piel que se va a pinchar. Después de la realización de la misma debe permanecer en ayunas durante un mínimo de cuatro horas.