



TEXAS TRANSPLANT INSTITUTE

San Antonio, Texas • www.texasransplant.org

Manual de Trasplante de Hígado

Índice de Contenidos

I. Introducción al Trasplante de Hígado

- El Trasplante de Hígado en la Actualidad
- ¿Qué es la Hepatopatía?
- Síntomas y Tratamiento de la Hepatopatía
- El Equipo de Trasplante de Hígado

II. Proceso de Evaluación

- Pruebas de Laboratorio
- Pruebas Diagnósticas
- Valoraciones Adicionales
- ¿Por qué Realizar una Evaluación tan Extensa?

III. Inclusión en la Lista UNOS

- Información para ser Incluido en la Lista de Espera
- Administración de la Lista de Espera

IV. Introducción a los Medicamentos

- Medicamentos en el Momento del Trasplante

V. Hospitalización

- El Ingreso Hospitalario
- El Egreso Hospitalario

VI. Información General

- ¿Y Ahora Qué Sigue?
- Nombres y Números Telefónicos Importantes

Introducción

El Methodist Health Care System o MHS (Sistema de Cuidados de la Salud del Hospital Metodista) es un proveedor de servicios de salud de gran prestigio en el Sur de Texas. El Methodist Specialty and Transplant Hospital (Hospital Metodista de Especialidades y Trasplantes) forma parte de este sistema y fue creado con el fin de brindar atención especializada a los pacientes transplantados. El Texas Transplant Institute o TTI (Instituto de Trasplantes de Texas) estableció una sociedad con el MHS, cuyo objeto es el de ofrecerle a los pacientes y a sus familiares una atención sumamente personalizada y eficiente, tanto antes como después de la cirugía de trasplante.

Los cambios en el estilo de vida y la salud como consecuencia de la Hepatopatía Terminal (End-Stage Liver Disease o ESLD, por sus siglas en inglés) resultan devastadores para los pacientes y sus familias. Es nuestro deseo ayudarle a mejorar su salud y su calidad de vida. Nuestro hospital de trasplantes cuenta con personal altamente especializado y con recursos que están específicamente destinados a la misión de mejorar la vida a través del trasplante. Nuestros pacientes nos comentan que eligen el Texas Transplant Institute debido a que les gusta el hecho de que su personal trabaje en equipo.

Invitamos a nuestros pacientes y a sus familiares a formar parte del equipo de trasplantes mediante la activa participación en el cuidado de su propia salud. Como integrante del equipo de trasplantes, tendrá usted la responsabilidad de adquirir el mayor conocimiento posible acerca de su enfermedad y el proceso de trasplante. El primer paso en su viaje a través del trasplante será familiarizarse con todo el proceso de evaluación previo a este procedimiento, así como con los mecanismos que le ayudarán a optimizar su salud antes de que se efectúe la cirugía. De la misma manera, usted y su familia deberán entender cómo funciona la lista de espera para recibir un trasplante y la forma en la que se van identificando los posibles donadores. Será también muy importante que conozca los detalles de la cirugía y los cuidados post operatorios, de tal manera que pueda hacer sus planes a futuro.

En este manual encontrará lo siguiente:

1. Un panorama general de la cirugía de trasplante de hígado
2. El papel que desempeñan los integrantes del equipo de trasplantes
3. El proceso de Evaluación para Trasplante de Hígado
4. La inclusión en la lista y el periodo de espera previo al trasplante
5. Los medicamentos para el trasplante
6. El ingreso y alta hospitalarios
7. El seguimiento a largo plazo después del trasplante

Puesto que somos parte de un equipo, usted no estará solo en este proceso. Nuestro compromiso es ofrecer atención de calidad y disponibilidad en todo momento a nuestros pacientes y sus familiares. En caso de tener alguna duda o inquietud en relación con los cuidados que su salud requiere, le invitamos a ponerse en contacto con nosotros.

METHODIST SPECIALTY AND TRANSPLANT HOSPITAL
(HOSPITAL METODISTA DE ESPECIALIDADES Y TRASPLANTES)

Un integrante del Methodist Healthcare System (Sistema Metodista de Cuidados de la Salud)

El Trasplante de Hígado en la Actualidad

El avance en las técnicas quirúrgicas, el desarrollo de mejores fármacos anti-rechazo y las mejoras en la conservación de los órganos han contribuido al enorme éxito en el trasplante de órganos sólidos. La tasa global de supervivencia del paciente después de un trasplante de hígado es de alrededor del 85 ó 90% en todo el país. Sin embargo, a pesar de tener un registro de tasas de éxito tan elevadas, el trasplante implica ciertos riesgos, mismos que comentaremos más adelante en este folleto. Es muy importante que entienda usted perfectamente en qué consiste un trasplante, y que aclare todas sus dudas.

El 14 de mayo del 2004 a nivel nacional existían más de 85,000 personas en la lista de espera para recibir un trasplante que les salvaría la vida. El número de personas que está esperando recibir un trasplante ha crecido año con año más que el número de donadores. Se han empleado distintos métodos para incrementar la donación de órganos y la conciencia pública; no obstante, a pesar de haber invertido nuestros mejores esfuerzos, el número de donadores ha permanecido relativamente constante. Todos aquellos que participan en el proceso del trasplante deben asumir cierta responsabilidad de educar a quienes se encuentran a su alrededor acerca de los aspectos positivos de una donación.

Como institución que se dedica a realizar trasplantes, es nuestra responsabilidad ayudarle a regresar al nivel de bienestar deseado. Creemos que gracias a las técnicas y medicamentos que existen hoy en día, podrá usted disfrutar de un estilo de vida casi normal. El recibir un trasplante representa una enorme responsabilidad tanto para usted como para su familia. El cumplimiento y la buena disposición que usted muestre como participante activo del cuidado de su salud es también su responsabilidad.

El número de personas en espera de recibir un trasplante sigue creciendo año con año a una tasa mayor que el número de donadores disponibles.

¿Qué es la Hepatopatía?

El hígado es el segundo órgano más grande del cuerpo humano. Está localizado debajo de la caja torácica, en la porción superior derecha del abdomen. En un adulto sano, su peso es de alrededor de 3 libras. El hígado cuenta con dos lóbulos. El lóbulo derecho es mayor y el lóbulo izquierdo es menor. El hígado está constituido por células especializadas que se denominan hepatocitos y contiene vasos sanguíneos que le suministran una importante porción del aporte sanguíneo del cuerpo.

El hígado realiza funciones complicadas que incluyen:

- La secreción de la bilis necesaria para llevar a cabo la absorción de grasas, vitaminas y minerales
- La conversión de los alimentos en sustancias necesarias para la vida y el crecimiento
- La excreción de los productos de desecho
- La elaboración de los factores de la coagulación

El hígado tiene una capacidad asombrosa de crecer y regenerarse; sin embargo, no lo podrá hacer si ha habido una destrucción de tejidos continua y masiva provocada por la enfermedad. En consecuencia, a pesar de la increíble capacidad de reserva con la que cuenta el hígado, la hepatopatía puede destruir su capacidad de funcionamiento. Algunos estados patológicos, tales como la Insuficiencia Hepática Fulminante pueden destruir el hígado rápidamente, en tanto que otros, como la hepatitis C pueden evolucionar durante años antes de que aparezcan síntomas de enfermedad en etapa terminal.

Dependiendo de la causa, la insuficiencia hepática se puede presentar en forma repentina o puede tener una evolución de varios años.

Algunas de las enfermedades del hígado o hepatopatías son:

1. Hepatitis B y C
2. Cirrosis Alcohólica
3. Insuficiencia Hepática Fulminante
4. Cirrosis Biliar Primaria
5. Colangitis Esclerosante
6. Hepatitis Autoinmune
7. Tumor Maligno Primario de Hígado
8. Síndrome de Budd - Chiari

****** *Nota especial: El trasplante no elimina del cuerpo el virus de la Hepatitis B o C. Puede volver a presentarse y convertirse nuevamente en un problema después del trasplante.*

Síntomas y Tratamiento de la Hepatopatía

Las personas que padecen Hepatopatía pueden tener muchos síntomas que indiquen que su hígado no funciona bien. Los médicos en todo el mundo reconocen ciertos síntomas como señales de la necesidad de que se realice un trasplante.

La lista que aparece a continuación incluye los síntomas más comunes, así como las estrategias de tratamiento recomendadas.

(dibujo: El hígado es el segundo órgano más grande del cuerpo humano)

ICTERICIA

Los ojos y la piel del paciente se tornan amarillos debido a la elevación de los niveles de bilirrubina en el torrente sanguíneo. Con la absorción de las sales biliares también puede presentarse una terrible comezón o prurito que no logra aliviarse con nada.

Tratamiento: Con frecuencia se utiliza Actigall para de cierto modo “adelgazar la bilis” y facilitar así su excreción.

ENCEFALOPATÍA

Son los cambios mentales que incluyen falta de memoria, letargo y, en casos severos, coma. Se presenta encefalopatía cuando se acumulan en el torrente sanguíneo niveles tan grandes de amoníaco, que llegan a afectar el cerebro.

Tratamiento: Se utiliza lactulosa para ayudar al cuerpo a eliminar el amoníaco.

ASCITIS

Se trata de una acumulación de líquido en el abdomen. En ocasiones el líquido puede llegar a infectarse y al paciente tendrán que suministrarle antibióticos que eliminen la infección antes de que reciba el trasplante.

Tratamiento: Diuréticos - píldoras de agua (como Aldactone o Lasix)

SANGRADO DE TUBO DIGESTIVO ALTO

A medida que los tejidos del hígado se van enfermando y encogiéndose cada vez más, la sangre proveniente del intestino delgado que está tratando de regresar al corazón pasando por el hígado, no puede lograrlo. Imagínese que es como una manguera que está torcida en algún punto. Esto provoca que se vaya acumulando presión por detrás de la obstrucción. Al encontrar otra ruta, la presión que está empujando el agua es enorme. Lo mismo ocurre en el cuerpo. El hígado está obstruyendo el flujo sanguíneo, por lo que la sangre queda contenida en la vena portal (es decir, hay Hipertensión Portal), en el bazo y en los pequeños vasos que drenan el esófago. Estos vasos se congestionan (aparecen las várices) y pueden llegar a romperse, dando como resultado una pérdida masiva de sangre.

Tratamiento: La prevención del sangrado mediante el uso de ciertos fármacos y procedimientos.

Síntomas y Tratamiento de la Hepatopatía (continuación)

PÉRDIDA DE PESO Y FATIGA

Estos síntomas son el reflejo de bajos niveles proteicos.

Tratamiento: Una dieta apropiada y el mantenimiento del peso y la fortaleza física, ya que la pérdida de peso puede tener efectos negativos en el proceso de recuperación posterior al trasplante.

INSUFICIENCIA RENAL “SÍNDROME HEPATORRENAL”

Este tipo de disfunción renal es resultado directo de la insuficiencia hepática. Es distinta de la insuficiencia renal irreversible, que puede también acompañar a la hepatopatía. Su causa es prácticamente desconocida. Sin embargo, existe evidencia de que en la insuficiencia hepática hay menor flujo de sangre hacia el riñón, debido a la constricción de los vasos sanguíneos. El síndrome se determina mediante la realización de varias pruebas diagnósticas.

Tratamiento: Algunas medidas temporales incluyen la hemodiálisis, pero básicamente el trasplante es la única cura.

La insuficiencia hepática provoca una serie de síntomas y puede obstaculizar el apropiado funcionamiento de otros órganos.

Preguntas / Notas

El Equipo de Trasplantes de Hígado

A continuación aparece una breve descripción de los integrantes del equipo de trasplantes. Algunos de estos profesionales verán a los pacientes desde la valoración inicial y otros quizá no tengan contacto con ellos hasta que se encuentren hospitalizados para recibir el trasplante.

Integrantes del Equipo de Trasplantes:

Los Cirujanos de Trasplantes participan en todos los aspectos de los cuidados que habrá de recibir un paciente durante el trasplante de hígado. Son ellos quienes valoran a los pacientes previamente a que se efectúe el trasplante, recuperan los órganos del donador, efectúan la cirugía y básicamente quienes cuidan de la salud del paciente en el hospital después del procedimiento. Estos cirujanos también atienden a los pacientes en la clínica pre y post trasplante.

El Hepatólogo de Trasplantes es un médico que se especializa en el cuidado de los pacientes que sufren hepatopatía. Está estrechamente involucrado en la valoración del paciente para trasplante, así como en el proceso de selección previo a su inclusión en la lista de espera. Con frecuencia estos doctores son quienes tienen el primer contacto con aquellos pacientes que sufren Hepatopatía Terminal. Le dan seguimiento a los pacientes en la clínica post trasplante después del periodo post operatorio inicial.

El Anestesiólogo de Trasplantes se encarga de administrar la anestesia a los pacientes durante la cirugía de trasplante de hígado.

El Equipo de Trasplantes de Hígado es un grupo clave de médicos y profesionales de la salud que se especializan en trasplantes de hígado. Con ellos trabaja el personal de muchas otras áreas de especialidad a fin de ofrecer al paciente una atención óptima durante todo el proceso del trasplante.

El Enfermero Especializado es un enfermero registrado con capacitación avanzada en hepatopatía. En conjunto con los médicos especializados en trasplantes, le brindará toda la atención médica que usted requiera.

Los Médicos Consultores en muchas de las distintas sub especialidades son necesarios para brindar una atención integral a los pacientes con hepatopatías y a los candidatos a trasplante. Algunos de estos médicos son Cardiólogos, Psiquiatras, Especialistas en Enfermedades Infecciosas, Neumólogos, Hematólogos / Oncólogos y Nefrólogos.

Los Residentes son doctores que se están capacitando en el área de cirugía y se van turnando en el servicio de trasplantes de múltiples instalaciones de capacitación médica. Son los responsables de asistir al Cirujano de Trasplantes y de llevar a cabo los procedimientos necesarios para tratar a los pacientes dentro del hospital.

El Equipo de Trasplantes de Hígado (continuación)

Los Coordinadores de Trasplantes son enfermeros encargados de organizar todos los aspectos relacionados con la atención de un paciente que habrá de ser sometido a este procedimiento. Sus deberes específicos incluyen, mas no se limitan a, organizar las valoraciones de los pacientes, preparar todo lo que se requiera para la recuperación de los órganos donados, hacer los arreglos necesarios para que se efectúe el trasplante, elaborar los planes de egreso hospitalario y después de la intervención, ya sea en el hospital o en la clínica, proporcionar a los pacientes la instrucción y enseñanza que requieran. También se encargan de las llamadas telefónicas del paciente, de los ingresos hospitalarios y son, en general, quienes “detectan cualquier problema” dentro de la unidad de trasplantes de hígado.

El Nutriólogo es quien recomienda los planes dietéticos para los pacientes antes y después de la cirugía. Los pacientes con hepatopatía terminal pueden estar sumamente desnutridos, por lo que la ayuda del nutriólogo es esencial para su pronta recuperación después de la intervención.

Los Coordinadores de Obtención de Órganos ayudan a los cirujanos en la recuperación de órganos y en el trasplante del receptor. Trabajan las 24 horas del día y los 7 días de la semana para asegurarse de que se lleve a cabo el trasplante.

El Coordinador Financiero es responsable de la coordinación financiera de todo el procedimiento del trasplante. Ayuda al paciente y a sus familiares a hacer la planeación financiera. También se encarga de hablar con las compañías de seguros y garantiza que se le paguen al hospital todos los servicios y días de hospitalización. Todo esto lo planeamos con cierta anticipación a fin de evitar que tanto el paciente como sus familiares tengan que asumir la carga financiera.

Los Trabajadores Sociales están siempre en contacto con los pacientes, desde su valoración inicial y durante todo el seguimiento posterior a la operación. Ayudan a los pacientes en todos los aspectos psicosociales y económicos. También organizan grupos de apoyo en forma periódica.

Los Asistentes de Trasplantes son esenciales para la medicina de trasplante. Brindan servicios a los pacientes y a sus familias de manera extraordinaria. Son responsables de la programación y administración de las visitas a la clínica, llevan un registro y recopilan los datos.

Los Enfermeros de Piso, de Quirófano y de la Unidad de Cuidados Intensivos (ICU, por sus siglas en inglés) son esenciales para el éxito del equipo de trasplante. Se encuentran debidamente capacitados para brindar atención a los receptores del trasplante y a sus familias.

Los Gerentes de Casos son enfermeros que coordinan los servicios y ayudan a organizar todo lo que se requiera para el egreso hospitalario. Son también quienes están en contacto con su compañía de seguros para mantenerla al tanto de su estado de salud.

Proceso de Evaluación

Cuando se le refiera al Texas Transplant Institute, el coordinador de trasplantes se pondrá en contacto con usted por teléfono para hacerle una breve encuesta. Esto determinará si es conveniente realizar la valoración para trasplante de hígado en ese momento o si tendrá usted que ver a nuestro hepatólogo. A continuación, la referencia será enviada al departamento financiero para arreglar las cuestiones relativas al seguro y se le concertará una cita con la Clínica de Hígado. Le sugerimos que cuando acuda a esta cita le acompañe algún integrante de su familia o alguien cercano.

El día de la cita programada, llegará usted al Methodist Specialty and Transplant Hospital y empezará por registrarse con el Departamento de Admisiones del Texas Transplant Institute, que se encuentra en la Planta Baja. Después de haberse registrado, usted y su familia serán enviados a la Clínica de Hepatopatías, que está en el segundo piso. Aquí lo recibirá el Coordinador de Trasplantes, quien le dará un panorama general y un programa de los eventos del día. Después usted y sus familiares serán entrevistados y evaluados por el equipo de trasplantes, que incluye un Cirujano de Trasplantes de Hígado, un Hepatólogo, un Coordinador de Trasplantes, un Trabajador Social, un Coordinador Financiero y un Nutriólogo.

Entonces dará inicio todo un procedimiento de pruebas diagnósticas muy completas. Estas pruebas están descritas detalladamente en las siguientes páginas.

Las visitas iniciales incluyen una extensa entrevista y un proceso de evaluación, además de varias pruebas diagnósticas.

Quizá se le practiquen algunas o todas estas pruebas, dependiendo de su condición médica.

De la misma manera, si algunas de estas pruebas ya le fueron realizadas recientemente en otras instituciones, no tendrán que repetirse.

El equipo de trasplantes trabajará con usted para tratar de completar su evaluación, realizar la revisión del comité de selección y obtener la aprobación del seguro, dentro de un periodo de 30 días posterior a su visita inicial.

Pruebas de Laboratorio

Como se mencionó anteriormente, la Evaluación para Trasplante incluye varias pruebas de laboratorio y diagnósticas. Esta sección le ofrece una breve descripción de algunas de las pruebas que se requiere le hayan practicado antes de ingresar a la lista de trasplantes.

Químicas Sanguíneas: Se extraerá un tubo de ensayo de sangre para química sanguínea, cuyo objeto es medir los electrolitos, la glucosa y la función renal. Estas pruebas ayudarán a determinar su estado general de salud.

Biometría Hemática: Se extraerá un tubo de ensayo de sangre para realizar una biometría hemática y determinar así los niveles de hemoglobina y hematocritos, así como la cuenta leucocitaria. Esta prueba también ayudará a diagnosticar su estado general de salud.

Enzimas Hepáticas: Como resultado de daño hepático, ya sea por una lesión o patología, se liberan enzimas hepáticas al torrente sanguíneo, lo cual incrementa los niveles de enzimas en sangre. Por lo general se practican varias pruebas simultáneas de enzimas hepáticas, a fin de confirmar la disfunción del hígado, debido a que algunas de las enzimas son liberadas por otros órganos y tejidos.

Alanina Aminotransferasa o ALT (SGPT, del inglés Serum glutamic pyruvic transaminase, o transaminasa pirúvica glutámica sérica): Los rangos normales son de entre 26 y 65. Esta es una enzima que se encuentra básicamente en los hepatocitos, muy útil para diagnosticar una hepatopatía.

Aspartato Aminotransferasa o AST (SGOT, del inglés serum glutamic oxaloacetic transaminase, o transaminasa oxaloacética glutámica sérica): Los rangos normales se encuentran entre 15 y 37. Es una enzima que también se encuentra en los hepatocitos y se utiliza en combinación con ALT para diagnosticar una hepatopatía.

Gamma Glutamil Transaminasa o GGT (GGTP, del inglés gamma glutamyl transpeptidase, o gamma glutamil transpeptidasa): Los rangos normales están entre 5 y 55. Es una enzima hepática cuyos niveles se elevan con la cirrosis, el alcoholismo, el cáncer de hígado y la hepatitis viral.

Fosfatasa Alcalina (ALP, por sus siglas en inglés): Los rangos normales son de entre 50 y 136. Es una enzima que se encuentra en el hígado, los huesos, el intestino y los riñones. El resultado de esta prueba se puede interpretar en combinación con el de otras enzimas para diagnosticar una hepatopatía.

Deshidrogenasa Láctica: (LDH, por sus siglas en inglés): Los rangos normales están entre 100 y 200. Esta enzima también se encuentra en otros tejidos y órganos además del hígado; sin embargo, cuando se mide en conjunto con otras enzimas es muy precisa para diagnosticar una hepatopatía.

Bilirrubina Total: Los rangos normales se encuentran entre 0.0 y 1.0. La bilirrubina se forma de la descomposición de los eritrocitos. Es transportada en el torrente sanguíneo hacia el hígado por la albúmina, de tal manera que pueda excretarse en la bilis. La bilis hepática se vacía en las vías biliares que llegan al intestino delgado. La bilis intestinal es necesaria para la digestión de alimentos. Cuando se obstruye el flujo de la bilis del hígado hacia el intestino, la bilirrubina es absorbida de regreso al torrente sanguíneo. Cuando el nivel de bilirrubina llega a 3, el paciente presenta ictericia; es decir, su piel y sus ojos se tornan amarillentos. Las sales biliares, que también se encuentran en la bilis, son absorbidas hacia el torrente sanguíneo. Las sales biliares depositadas en el tejido cutáneo provocan una terrible comezón que resulta muy difícil tratar en la hepatopatía en etapa terminal.

Pruebas de Laboratorio (continuación)

Albumina: Los rangos normales están entre 3.4 y 5.0. La albúmina es una proteína producida por el hígado. Es necesaria para mantener la masa muscular y el equilibrio normal de líquidos en el cuerpo. Por lo general, el hígado convierte en albúmina los nutrientes absorbidos del intestino. Sin embargo, cuando el hígado no funciona de la manera apropiada no puede producir la suficiente albúmina para satisfacer las necesidades del organismo. Entonces el cuerpo se roba proteínas de los músculos, lo cual provoca una reducción en la fortaleza física y la pérdida de peso. La falta de albúmina en el torrente sanguíneo también da como resultado la acumulación de líquidos en el abdomen (Ascitis) y en la parte inferior de las piernas (edema).

Amoníaco: Los rangos normales se encuentran entre 11 y 35. El amoníaco se produce a partir de la degradación proteica. Las proteínas pueden provenir de los alimentos digeridos tales como la carne y el pollo o de la degradación muscular del cuerpo. El amoníaco que proviene de la descomposición de proteínas por lo general es convertido en urea por el hígado, misma que se excreta a través de los riñones. Sin embargo, si el hígado no funciona bien, se puede llegar a acumular una gran cantidad de amoníaco en el torrente sanguíneo. El amoníaco tiene efectos muy nocivos en el cerebro. A dosis bajas puede provocar falta de memoria y si los niveles son extremadamente altos puede causar un coma, o incluso la muerte. Quizá haya usted escuchado el término "Encefalopatía Hepática" que se utiliza para describir los efectos que producen los altos niveles de amoníaco en el cerebro.

Cuenta Plaquetaria: Los rangos normales son de entre 150,000 y 400,000. A medida que la hepatopatía evoluciona se va destruyendo cada vez más tejido hepático. El tejido sano se sustituye por tejido cicatricial. El flujo de la sangre a través del hígado se vuelve más lento. Con frecuencia la sangre se regresa a la vena portal y de ahí al bazo. El bazo se agranda debido a este mayor flujo sanguíneo. Por lo general el bazo descompone los eritrocitos y plaquetas utilizados, pero debido a que está recibiendo un mayor flujo de sangre que el normal, destruye más eritrocitos y plaquetas. Las plaquetas son necesarias para la coagulación y, en consecuencia, una baja cuenta plaquetaria puede provocar hematomas (moretones) y / o sangrado.

Tiempo de Protrombina (PT, por sus siglas en inglés): Los rangos normales están entre 11.7 y 14.7 segundos. El hígado es responsable de la elaboración de muchos factores de la coagulación. El cuerpo requiere tanto de plaquetas como de factores de la coagulación a fin de formar un coágulo en el sitio del sangrado. La protrombina es uno de los factores de la coagulación producido por el hígado. Un hígado enfermo no puede fabricar la cantidad de protrombina suficiente para satisfacer las necesidades del cuerpo, por lo que un nivel bajo puede provocar un sangrado prolongado.

Alfa Feto Proteína (AFP): Los rangos normales son de menos de 6. Esta prueba sanguínea tiene como objeto detectar la presencia de tumores en el hígado. Aunque no siempre es precisa, se puede utilizar para identificar a aquellas personas que necesitan otras pruebas con el fin de descartar la posibilidad de cáncer.

Pruebas Serológicas: Antes de ingresar a la lista de candidatos para trasplante, todos los pacientes tendrán que someterse a una prueba de sangre para identificar la posible presencia de las siguientes enfermedades infecciosas: Hepatitis A, Hepatitis C, Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), Sífilis y Citomegalovirus (CMV).

Pruebas Diagnósticas

ULTRASONIDO DOPPLER DEL ABDOMEN

Se coloca sobre el abdomen un transductor especial que emite ondas sonoras. Las ondas sonoras producen imágenes visuales de los órganos y los vasos sanguíneos que se encuentran en el abdomen sobre una pantalla de video.

Propósito: Obtener la información necesaria para la cirugía de trasplante. Esta prueba evalúa específicamente el tamaño del hígado, el tamaño de la vena portal, la permeabilidad de los vasos, la dirección del flujo sanguíneo y cualquier anomalía abdominal, incluyendo tumores.

Instrucciones: No deberá usted comer ni beber nada 10 horas antes de la prueba. Los medicamentos se pueden tomar con pequeños sorbitos de agua. Se recostará boca arriba sobre la mesa de exploración. Este procedimiento toma de 20 a 40 minutos.

TOMOGRAFÍA COMPUTADA (CT, POR SUS SIGLAS EN INGLÉS) DEL ABDOMEN Y/O TÓRAX CON/SIN MEDIO DE CONTRASTE

Se recostará boca arriba y será posicionado dentro de una máquina en forma de una gran dona. Quizá se le pida que contenga la respiración en ciertos momentos a fin de tomar una imagen clara de su tórax o abdomen. El dispositivo de exploración (scanner) produce estrechos haces de rayos x que permiten examinar las distintas secciones del cuerpo desde diferentes ángulos. La serie de imágenes de los cortes en secuencia va formando una imagen tridimensional de los órganos y de otras estructuras del cuerpo. Una Tomografía Computada (CT) es alrededor de 100 veces más sensible que una máquina de rayos x. La gamagrafía se puede realizar con o sin medio de contraste. Si se utiliza un medio de contraste, éste puede ser ingerido o inyectado a través de una pequeña venoclisis, por lo general en la mano. El contraste es absorbido por los tejidos corporales, creando así imágenes que muestran una mejor amplificación de las estructuras.

Propósito: Visualizar las estructuras de órganos y tejidos del abdomen y el tórax. La ampliación permite detectar enfermedades en sus primeras etapas e identificar pequeños tumores.

Instrucciones: Le pedimos que le indique al técnico o al enfermero si es usted alérgico a los medios de contraste, al yodo y / o a los mariscos. No deberá comer ni tomar nada 8 horas antes de la prueba. Puede tomar medicamentos con pequeños sorbos de agua. Los pacientes diabéticos deberán dejar de tomar glucóforos 1 día antes de la prueba, si ésta habrá de realizarse con un medio de contraste intravenoso. Se le suministrará una solución oral 2 horas antes de la prueba. En caso de que se vaya a utilizar un medio de contraste, se le pedirá que firme un formato de consentimiento. Se le pondrá una bata de hospital y tendrá que quitarse todas sus alhajas. Esta prueba tiene una duración de alrededor de 2 horas y 20 minutos.

Pruebas Diagnósticas (continuación)

RESONANCIA MAGNÉTICA (MRI, POR SUS SIGLAS EN INGLÉS)

Se recostará boca arriba y será colocado dentro de una estructura cilíndrica. Esta prueba proporciona imágenes del tejido corporal a través del uso de un poderoso imán, ondas de radio y una computadora. Tal vez se utilice un medio de contraste llamado Gadolinio, que se inyecta a través de una pequeña venoclisis en su mano.

Propósito: La Resonancia Magnética le permite al médico inspeccionar la estructura y tejidos de los órganos internos con sumo cuidado. Esta prueba es útil para detectar edemas, hemorragias, flujo sanguíneo, infartos, tumores e infecciones.

Los pacientes que tienen clavos, varillas, placas, marcapasos o desfibriladores de metal no deberán someterse a este tipo de prueba

Instrucciones: Tendrá que recostarse boca arriba y quedarse quieto durante aproximadamente una hora. La máquina produce un ruido estrepitoso para el que debe estar preparado (puede ser muy fuerte). *Se deberá usted quitar todos sus artículos de joyería y si alguien tiene un clavo, varilla, placa, marcapasos o desfibrilador de metal implantado en su cuerpo, no deberá someterse a esta prueba.*

ENDOSCOPIA DE TUBO DIGESTIVO ALTO

Con el fin de que el médico pueda inspeccionar visualmente el esófago, el estómago y la primera porción del intestino delgado, se le introducirá por la boca y hacia el estómago un tubo flexible. Por lo general se administra al paciente un sedante tal como Versed para que se relaje.

Propósito: El médico tratará de encontrar várices, inflamación y / o úlceras.

Instrucciones: Deberá firmar una forma de consentimiento. No deberá comer ni ingerir ningún líquido 6 horas antes de la prueba. Se deberá quitar cualquier tipo de prótesis dental, todas las alhajas y la ropa de la cintura para arriba.

COLONOSCOPIA

Se le introducirá un largo endoscopio por el recto e intestino grueso (colon). Si se identifica algún pólipo, tal vez se tome una biopsia.

Propósito: El médico puede inspeccionar visualmente el recto y el colon.

Instrucciones: Deberá firmar un formato de consentimiento. Tendrá que ingerir una dieta líquida 48 horas antes de la prueba y ningún alimento después de la medianoche. Deberá suspenderse cualquier medicamento que contenga hierro 4 días antes del procedimiento. Se prescribirán medicinas y / o enemas para ayudarle a limpiar sus intestinos. Se le darán instrucciones específicas en el momento en que se le programe la prueba. Este procedimiento toma, por lo general, entre 30 y 90 minutos. Deberá acompañarlo alguien que lo pueda llevar de regreso a su casa después de la prueba.

BIOPSIA DE HÍGADO

Se toma tejido del hígado. Una biopsia de hígado se puede realizar con 3 métodos distintos:

- 1) Percutáneo: Se inserta una aguja a través de la piel del abdomen.
- 2) Transyugular: Se inserta un catéter en la vena del cuello, y se baja hasta el hígado. Esta técnica se utiliza con frecuencia a fin de minimizar el sangrado o en caso de que el paciente tenga ascitis.
- 3) Quirúrgico: Se puede obtener tejido durante la intervención quirúrgica abdominal. Para los procedimientos percutáneos y transyugulares se utiliza un anestésico local.

Pruebas Diagnósticas (continuación)

Propósito: Al obtener tejido del hígado, el médico puede inspeccionar los hepatocitos bajo el microscopio con el fin de determinar la causa del trastorno hepático.

Instrucciones: Se deberá firmar un formato de consentimiento. El procedimiento puede tomar tan sólo 15 minutos; sin embargo, con el procedimiento percutáneo tendrá usted que quedarse en cama durante por lo menos 4 horas, a fin de evitar el sangrado.

VALORACIÓN CARDIOLÓGICA

A todos los pacientes tendrá que tomársele un Electrocardiograma (EKG, por sus siglas en inglés) básico y un Ecocardiograma. Con base en su edad e historia clínica de su enfermedad, se le pedirá que se practique varias pruebas que le proporcionarán a los médicos la información necesaria para establecer los riesgos cardiacos relevantes al someterse a una operación de trasplante.

ELECTROCARDIOGRAMA (EKG)

Se le colocarán 12 electrodos en la parte anterior del tórax, los brazos y las piernas. La prueba muestra el patrón de actividad eléctrica de su corazón.

Propósito: Esta prueba puede mostrar irregularidades en el ritmo cardiaco y si el corazón ha sufrido alguna lesión debido a una enfermedad coronaria.

Instrucciones: Tendrá usted que desvestirse de la cintura para arriba y ponerse una bata de hospital. Quizá las mujeres puedan dejarse puesto el brassiere. Deberá permanecer quieto durante la prueba para ayudar a que el trazo del patrón resulte más claro. En ocasiones el técnico tendrá que rasurar el vello excesivo del pecho para lograr un buen trazo del patrón. La prueba toma de 5 a 20 minutos.

ECOCARDIOGRAMA

Un ecocardiograma es un ultrasonido del corazón y del tórax. Las ondas sonoras emitidas por el transductor que se coloca sobre el pecho rebotan desde el músculo cardiaco y producen una imagen del corazón sobre una pantalla de video.

Un ecocardiograma es un sonograma del corazón que se lleva a cabo con el fin de evaluar las válvulas cardiacas y determinar el tamaño del corazón, así como la efectividad de su bombeo.

Propósito: Esta prueba mostrará el tamaño, forma y posición del corazón, así como el movimiento de las válvulas cardíacas y su función de bombeo.

Instrucciones: Deberá firmar un formato de consentimiento. Se desvestirá de la cintura para arriba y se pondrá una bata de hospital. La prueba toma entre 15 y 30 minutos.

PRUEBA DE ESFUERZO CON TALIO

Se le colocarán electrodos para electrocardiograma en el pecho para monitorear la actividad eléctrica de su corazón mientras hace ejercicio. Se le pedirá que camine en una caminadora con el fin de incrementar su frecuencia cardiaca. El ejercicio estresa al corazón y le da una mejor idea de su funcionamiento al ponerlo a

trabajar.

Pruebas Diagnósticas (continuación)

La prueba inicia al inyectar talio (que es un químico inofensivo) en los vasos sanguíneos a través de una pequeña venoclisis en su brazo. Este químico será absorbido por el torrente sanguíneo y por su músculo cardiaco.

La absorción de los tejidos produce una imagen que muestra los puntos “calientes” y “fríos” en el corazón. Los puntos calientes son aquellas áreas del corazón que reciben un buen flujo sanguíneo y los puntos fríos (o aquellos en donde no se absorbió talio) muestran las áreas del corazón que están isquémicas o que no están recibiendo un buen flujo de sangre. Un flujo sanguíneo deficiente puede ser el resultado de bloqueos de las arterias coronarias, que son las que suministran sangre y oxígeno al corazón. Se toma una placa de rayos x poco tiempo después de haber hecho ejercicio y nuevamente 2 horas después para observar si se presenta algún cambio cuando el corazón está en reposo.

Propósito: Esta prueba se utiliza para detectar la enfermedad coronaria, así como el daño al músculo cardiaco.

Instrucciones: Deberá firmar un formato de consentimiento. Tendrá que ponerse zapatos cómodos para usar la caminadora. No deberá comer ni beber nada 8 horas antes de la prueba. Ésta durará entre 4 y 6 horas, dependiendo del intervalo entre las placas de rayos x.

CATERISMO CARDIACO

Durante este procedimiento se inserta un catéter en los vasos sanguíneos de su muñeca o del área inguinal. A continuación se desliza un catéter hacia el lado izquierdo y / o derecho del corazón. Se inyecta un medio de contraste en el catéter y se toman placas de rayos x para observar el flujo de sangre a través de las arterias coronarias. Se le suministrará algún medicamento para relajarlo. El procedimiento puede durar hasta una hora, periodo en el cual se estarán monitoreando constantemente su frecuencia cardiaca y su tensión arterial.

Propósito: Esta prueba, al igual que el ecocardiograma y las pruebas de esfuerzo físico, se utiliza para diagnosticar cardiopatías. Sin embargo, esta prueba en particular se puede utilizar para visualizar las arterias coronarias que suministran sangre y oxígeno al corazón.

Si estas arterias se encuentran bloqueadas o son demasiado estrechas, el paciente corre el riesgo de tener un infarto. La cirugía de trasplante de hígado es una operación mayor, por lo que se deben determinar el riesgo de infarto y los problemas cardiacos potenciales.

Se valorará su corazón para garantizar que no experimente ningún problema ni durante ni después de la intervención quirúrgica.

Instrucciones: Se deberá firmar un formato de consentimiento. No deberá comer ni beber nada de 8 a 12 horas antes de la operación. Los pacientes deberán pedirle instrucciones a su médico sobre cómo tomar sus medicamentos diabéticos y / o anticoagulantes. Deberán quitarse las prótesis dentales y los artículos de joyería. Tal vez se tenga que rasurar el área de la muñeca o de las ingles para insertar el catéter de manera estéril. Al concluir la prueba, se retirará la camisa del catéter que se encuentra en su muñeca o ingle y alguien aplicará presión o colocará una bolsa de arena sobre ese punto durante 15 ó 20 minutos. Tendrá que permanecer en cama 6 horas después del procedimiento a fin de prevenir el sangrado en el sitio de inserción.

Pruebas Diagnósticas (continuación)

VALORACIÓN PULMONAR

Todos los pacientes serán sometidos a pruebas de función pulmonar (PFT's, por sus siglas en inglés), así como una gasometría (ABG, por sus siglas en inglés). Si es usted fumador, es importante que tome ahora las medidas necesarias para dejar de fumar. Después del trasplante, los pacientes con antecedentes de tabaquismo tienen más complicaciones debido a problemas pulmonares tales como la neumonía. A veces también pasan más tiempo conectados a la máquina de respiración (ventilador), lo cual prolonga su internamiento.

PRUEBAS DE FUNCIÓN PULMONAR (PFT's, por sus siglas en inglés)

Se le pedirá que se sienta en una cámara especial y que respire a través de una boquilla. Se le colocará un clip en la nariz para evitar que haya intercambio aéreo, excepto por la boca.

Después del trasplante, los fumadores tienen más complicaciones debido a problemas pulmonares tales como la neumonía.

Propósito: Esta prueba demuestra la capacidad de expandirse que tienen sus pulmones, así como de intercambiar oxígeno y dióxido de carbono.

Instrucciones: Use ropa cómoda. Por lo general es aceptable que coma algo ligero justo antes de la prueba. Su duración es de aproximadamente 45 minutos.

GASOMETRÍA ARTERIAL

Se inserta un pequeño catéter en una de las arterias de su brazo con el objeto de obtener una muestra de sangre arterial, en lugar de una muestra de sangre normal, que recoge sangre venosa.

Propósito: Esta prueba mide los niveles de pH, oxígeno, dióxido de carbono y bicarbonato en el cuerpo.

Instrucciones: En caso de que esté tomando algún anticoagulante, le pedimos que se lo comunique al terapeuta respiratorio. Use ropa cómoda. Esta prueba toma entre 10 y 15 minutos.

VALORACIÓN RENAL

Antes de llevar a cabo el trasplante de hígado, es importante determinar si existe algún problema de riñón. La hipertensión (tensión arterial alta) y la diabetes son factores de riesgo para la enfermedad renal. La cirugía de trasplante de hígado, así como los medicamentos que se administran posteriormente al trasplante pueden afectar el funcionamiento de sus riñones, por lo que deberán determinarse las necesidades del estatus renal basal. En ocasiones se tienen en la lista pacientes que serán sometidos a un trasplante combinado de hígado y riñón. Cualquier paciente con pruebas anormales de riñón o con antecedentes de problemas renales tendrá una consulta con el nefrólogo previa al trasplante.

DEPURACIÓN DE CREATININA DE 24 HORAS

Una de las principales funciones del riñón es la de deshacerse de la creatinina. Cuando los riñones no funcionan bien tendrán bajos niveles de depuración de creatinina a lo largo de un periodo de 24 horas.

Propósito: Determinar el funcionamiento de los riñones.

Instrucciones: Su doctor o el personal de laboratorio del hospital le entregarán un recipiente para muestras de laboratorio. Tendrá que recolectar toda su orina durante un periodo de 24 horas. Este recipiente deberá mantenerse frío o en hielo. El primer día orine al despertar, pero no recoja ésta, que es la primera orina de la mañana, sino todas las demás durante 24 horas. Cuando despierte a la mañana siguiente, a la misma hora que el día anterior, recolecte y guarde esta orina como la última. Lleve la muestra al laboratorio. Quizá se le tome también una muestra de sangre para calcular los resultados de la orina. Deberá usted comer e ingerir líquidos.

Valoraciones Adicionales

EXAMEN DENTAL

Antes de que se realice el trasplante, tendrá que solicitar una carta a su dentista en la que manifieste que su boca, dientes y encías se encuentran sanos y libres de infección. Quizá requiera de ciertos arreglos dentales antes de su cirugía. Una vez que esté en la lista de candidatos para trasplante, es muy importante que se haga revisiones dentales año con año.

EXAMEN GINECOLÓGICO

Las pacientes de sexo femenino tienen que visitar a su ginecólogo regularmente, alrededor de una vez al año. Las candidatas a trasplante necesitarán pedirle una carta a su ginecólogo en la que se manifieste que se le han practicado todos los exámenes de tamizaje general, incluyendo un Papanicolaou reciente y una Mastografía.

PAPANICOLAU

Esta prueba debe realizarse una vez al año.

Propósito: Detección de cáncer cervicouterino.

Instrucciones: No se haga una ducha vaginal, ni inserte ningún medicamento por vía vaginal, ni tenga relaciones sexuales durante por lo menos 24 horas antes del examen.

MASTOGRAFÍA

Examen radiográfico de los senos. Esta prueba debe realizarse por lo menos una vez al año en mujeres de 40 años de edad (o mayores), y en aquellas mujeres que tienen antecedentes familiares de cáncer de mama.

Propósito: Detección temprana de quistes o tumores de mama.

Instrucciones: Quítese todos los artículos de joyería y las prendas de vestir de la cintura para arriba. Póngase la bata de hospital con la apertura hacia el frente. Cada seno será examinado a través de rayos x. La prueba tarda alrededor de 30 minutos.

EVALUACIÓN PSICOSOCIAL

Como parte de la labor previa al trasplante de hígado, un trabajador social autorizado y con grado de maestría, le hará una valoración psicosocial. Este trabajador social tratará de identificar el nivel de apoyo con el que usted cuenta, su situación económica, su estilo de personalidad, así como su grado de comprensión del proceso de trasplante. Con esto identificará las fortalezas y debilidades potenciales que necesitan atenderse. Si se identifica algún problema de abuso de sustancias, se le mandará a terapia con el psicólogo especialista en drogadicción. Estos problemas deben solucionarse antes de que se le apruebe para un trasplante. La labor del trabajador social es: 1) ayudarlo a entender el trasplante desde una perspectiva realista, 2) identificar los posibles obstáculos para el trasplante, 3) hacer recomendaciones, de ser posible, para solucionar los problemas detectados. El trabajador social es parte del Equipo de Trasplantes. La información que usted le revele será compartida con el resto de los integrantes del equipo, a fin de determinar cuán apto es usted para ser candidato a trasplante.

Valoraciones Adicionales (continuación)

VALORACIÓN NUTRICIONAL

Tendrá consulta con un Nutriólogo que le ayudará con su dieta y restricciones dietéticas.

EVALUACIÓN FINANCIERA

Se reunirá con un Coordinador Financiero para revisar los beneficios que le ofrece su seguro y comentar su cobertura.

EVALUACIÓN DE APEGO AL TRATAMIENTO

El trasplante requiere de un fuerte compromiso y participación del paciente. Los eventos terapéuticos que habrán de monitorearse incluyen: no faltar a sus consultas, tomar todos los medicamentos que se le han prescrito y seguir las instrucciones, tales como dejar de fumar, al pie de la letra. El apego al tratamiento demostrará la manera en que cuidará de su salud después del trasplante, por lo que es una parte esencial de su evaluación.

¿Por Qué Realizar una Evaluación tan Extensa?

La evaluación para el trasplante es muy completa, ya que tiene como fin garantizar que los pacientes estén bien después del procedimiento quirúrgico y que se hayan identificado y, de ser posible, tratado todos los problemas potenciales. Es en beneficio de usted y su familia el que se realicen lo más pronto posible todas las pruebas necesarias, de tal manera que se le pueda incluir en la lista de espera cuanto antes.

Una vez que haya terminado su valoración, el equipo de trasplante revisará todos los resultados y entrevistas. Si el equipo decide que se le puede incluir en la lista de espera, entonces se le enviará una carta con toda su información médica a la compañía de seguros. Cuando la compañía se sienta satisfecha y decida que el trasplante es apropiado, le enviará al centro de trasplantes una carta de cobertura y en ese momento usted formará parte de la lista de espera. Nosotros le notificaremos a usted por escrito en el momento en que sea colocado en la lista.

Notas / Preguntas

Inclusión en la Lista UNOS

Todos los programas de trasplante de los Estados Unidos realizan trasplantes con donadores cadavéricos, con base en los reglamentos estipulados por una organización denominada The United Network for Organ Sharing (La Red Unida para Compartir Órganos) o “UNOS”. La UNOS es una organización independiente, sin fines de lucro, que está gobernada por los profesionales médicos y el público en general. En el año de 1984, la Secretaría de Salud y el Gobierno de los Estados Unidos le otorgaron el contrato para supervisar la lista de espera de trasplantes a nivel nacional. UNOS garantiza el acceso equitativo a todos los pacientes que requieren trasplantes de órganos. Las reglas que rigen la lista de espera son las mismas en todo el país. La asignación de hígados se determina de acuerdo con el tipo de sangre, la concordancia de talla y peso entre receptor y donador, así como la gravedad de la enfermedad. Todos los órganos se ofrecen primero a nivel local, después regional y por último nacional. Ello significa que un donador aquí en San Antonio le dará órganos en primer lugar a receptores en el Sur de Texas. Si no se encuentra compatibilidad a nivel local, entonces los órganos se pueden ofrecer a pacientes de la región, por ejemplo, en Dallas o Houston. Por último, si no se encuentra compatibilidad a nivel regional, entonces estos órganos podrán ofrecerse a pacientes muy enfermos en otras áreas del país.

¿En qué momento se me incluye en la Lista?

Una vez que haya usted concluido todo el proceso y pasado por todas las pruebas, el equipo de Trasplantes de Hígado hará una revisión exhaustiva de todo el proceso y determinará si cumple con todos los criterios necesarios para ser incluido en la lista de espera. En caso de que usted **no** califique, el médico de trasplantes le comentará sobre otras opciones y planes de cuidados de su salud, tanto a usted como a su familia. Si se encuentra que califica, entonces se presentarán los resultados de su evaluación a la compañía de seguros con el fin de obtener su autorización. Al recibir la aprobación será usted incluido en la lista de espera.

Se le enviará a usted una carta y otra a su médico para notificarles del momento en que esto ocurra. Usted puede ser enlistado en más de un centro de transplante si usted así lo desea. Estando en la lista en múltiples centros incrementara su oportunidad de recibir un transplante más más rápido. Un centro puede tener “mas tiempo de espera” que otro. Si usted desea cambiar el periodo mas lardo a otro centro, devera pedirlo y recibir aprobación del centro o centros involucrados.

¿Cuánto tiempo tendré que esperar antes de que exista un donador?

El tiempo de espera dependerá del tipo de sangre, el rango de peso y la asignación de puntos UNOS (puntaje MELD). Los puntos que asigna UNOS van del 6 al 40 e indican el grado de severidad de la enfermedad y la urgencia del trasplante. En caso de ser aplicable, también se asigna el nivel de estatus 1. El paciente de estatus 1 promedio se encuentra en la Unidad de Cuidados Intensivos y se espera que, a menos que reciba un trasplante, morirá en menos de 7

Inclusión en la Lista UNOS (continuación)

días. El tiempo de espera promedio para un trasplante de hígado en el Sur de Texas es de alrededor de dos años. Aun cuando el número de personas que se va incluyendo en la lista de espera crece día con día, el número de donadores permanece constante. Todos los años hay muchas personas que tienen el potencial de donar sus órganos; sin embargo, no se les pide a sus familias que hagan la donación o simplemente algunas familias se niegan a que ésta se realice.

Información para ser Incluido en la Lista de Espera

COMUNICACIÓN

Una vez que se encuentre en la lista de espera, su responsabilidad será la comunicación y el apego al tratamiento. Tanto la comunicación con el equipo de trasplantes como el apego al tratamiento son factores clave para obtener un trasplante.

La hepatopatía puede ser realmente impredecible. Puede tener consulta en la clínica un día y sentirse muy bien, y al día siguiente ponerse gravemente enfermo. Es muy importante que mantenga a sus médicos y al equipo de trasplantes informados y al día sobre todo lo que le suceda. En el momento en que haya cualquier cambio en su estado de salud, podemos modificar su tratamiento para lograr que sus síntomas mejoren o quizá incluso nos veamos en la necesidad de hospitalizarlo. El hecho de que usted permanezca en la lista de espera a nivel nacional depende de la severidad de su enfermedad y del tiempo que lleve esperando. Si su condición empeora, tal vez optemos por incrementar su puntaje MELD. Sin embargo, si está usted internado o su estado de salud se agrava y nadie nos lo notifica, no estaremos en posibilidad de ayudarlo.

De la misma manera, es muy importante que en caso de que haya algún cambio en su dirección, números telefónicos o compañía de seguros, nos lo informe tan pronto como le sea posible. Si tiene planeado salir de viaje, también nos debe hacer saber dónde lo podemos localizar en caso de que sea necesario.

APEGO AL TRATAMIENTO

El apego al tratamiento que se le ha prescrito es importante para que usted logre sobrevivir con la hepatopatía. Deberá tomar sus medicamentos según se le ha indicado y asistir a todas sus consultas médicas. Nos preocupa mucho el apego que tenga a su tratamiento, ya que esto será también un predictor de lo bien que habrá de cuidarse a sí mismo después del trasplante.

DISPONIBILIDAD

Un donador podría estar disponible en cualquier momento, ya sea de día o de noche. El Coordinador de Trasplantes **debe** poder localizarlo siempre. No active su contestadora telefónica durante la noche. Asegúrese de contestar el teléfono y, en caso de que cambiaran sus números, por favor infórmenoslo de inmediato. Planee con tiempo suficiente todos los arreglos necesarios en caso de tener que viajar, la ruta a seguir y quién será el conductor. Si se requiere de transportación aérea, prepare con anticipación una lista de vuelos comerciales disponibles, para no perder tiempo en los arreglos de último minuto. El Coordinador le indicará en qué momento tiene que acudir al hospital y le pedirá que no coma ni ingiera ningún líquido. **Por favor traiga consigo su póliza de seguros y sus medicamentos. Deje en casa todos los objetos de valor.**

Quizá se le pida que venga al hospital y no se realice el trasplante. Esto podría ser el caso si cuando el equipo del donador revisa el hígado del donador encuentra que éste está dañado o que no es lo suficientemente adecuado para el trasplante. Quizá se le mande de regreso a casa para esperar otro hígado. También puede ser usted llamado en calidad de “respaldo” de alguien que quizá no reciba el trasplante de hígado que le estaba destinado. Si el primer paciente se encuentra médicamente estable, tal vez a usted se le mande de regreso a casa. El equipo de Trasplantes esperará hasta que usted consiga un hígado sano o hasta el momento en que le corresponda recibir el hígado.

Administración de la Lista de Espera

MANEJO DEL ESTRÉS

Entendemos que es sumamente difícil estar en espera de un trasplante que habrá de salvarnos la vida y mantener una actitud positiva. Sin embargo, nuestra labor es justamente ayudarlo y apoyarlo en todo momento. Existe una serie de cuestiones importantes que comentar mientras esperamos a que llegue el trasplante.

Muchas personas que han recibido un trasplante de hígado dicen que el periodo de espera puede ser la etapa más difícil de todo el proceso de trasplante. A este periodo se le ha descrito como una “montaña rusa emocional” en el que se experimenta toda una serie de sentimientos mezclados. En ocasiones puede uno sentirse lleno de optimismo y esperanza y, en otras, uno llega a preguntarse cuánto tiempo más habrá que esperar o incluso si finalmente algún día habrá un órgano disponible para usted. No es nada raro sentir esta incertidumbre acerca de las perspectivas reales de obtener un hígado. Muchos pacientes dicen que estar en espera de un hígado puede fácilmente llegar a convertirse en el centro de tu vida, lo cual puede complicar aún más el periodo de espera.

Con el fin de que la espera sea más llevadera, existen ciertas medidas de auto – ayuda que se pueden tomar durante este difícil periodo. Las sugerencias que aparecen a continuación han sido muy útiles para otras personas que han vivido esta misma situación.

Sentimientos y emociones

El estar en espera de un trasplante puede provocarle una serie de temores y sentimientos. El temor al dolor, el temor a perder el control, el temor por el bienestar de su familia y el temor a lo que le depara el destino son algunos de los más comunes. Muchas personas temen a la muerte, ya que contemplan la posibilidad de que el órgano no llegue a estar disponible a tiempo. Aun cuando hay quienes sienten que es mejor no confesar estos temores, el ignorarlos puede hacerlos mayores. Los expertos sugieren que un paso muy importante para vencer el temor es enfrentarlo. Así como una astillita en su dedo puede llegar a infectarse y doler mucho si no se le hace caso, los temores no expresados pueden dar como resultado ansiedad, insomnio, irritabilidad, depresión, terror nocturno y una disminución generalizada en la calidad de vida.

**Permanezca anclado al presente y concéntrese
en las alegrías y placeres del momento**

Existen varias estrategias que son muy útiles para lidiar con el temor. Un método que puede ayudar es admitir nuestros temores y hablar sobre ellos con el trabajador social, con algún sacerdote o ministro o incluso con un amigo cercano. Recuerde que sus familiares u otras personas muy cercanas a usted pueden estar renuentes a comentar sus temores, ya que existe un vínculo muy fuerte entre ustedes. Es por ello que generalmente es mejor hablar de ciertas preocupaciones con alguien más neutral, que esté menos involucrado, quizá con un profesional. Otro método que muchas personas han encontrado útil para hacer frente a los temores es pensar menos en el futuro y concentrarse más en el aquí y el ahora.

El quedarse anclado al presente y concentrarse en las alegrías y placeres del momento nos ayuda a evitar pensar en el peor escenario posible y en los “y que tal si...”, que son parte inevitable del proceso de la espera.

Administración de la Lista de Espera (continuación)

El temor es una reacción natural y razonable a una situación amenazante, y es normal experimentar un cierto temor durante el periodo de espera. Sin embargo, si sigue usted sintiendo ansiedad o depresión relacionadas con sus temores y cambios en su estilo de vida después de haber intentado poner en práctica las estrategias de auto - ayuda que aparecen a continuación, coméntelo por favor con el equipo de trasplantes. Quizá se le recomienden algunos medicamentos, técnicas de relajación o la visita a un especialista en la materia.

Apoyo Social

En estos momentos es importante apoyarse en familiares y amigos. A muchas personas les resulta útil tener alguien con quien hablar cuando se sienten estresados, mientras que otros prefieren realizar actividades que mantengan sus mentes ocupadas y les hagan olvidarse del proceso de espera. La mayoría de los familiares y amigos agradecen la oportunidad de poder tender la mano, prestar sus oídos o ayudar de distintas maneras.

Muchos pacientes y sus familias han encontrado que el “hablar” con alguien que se encuentra en su misma situación a través de Internet les resulta de gran ayuda. Uno de los sitios útiles para este propósito es el de la Friends’ Health Connection: www.friendshealthconnection.org (o también puede llamar al 1- 800-48-FRIEND). Otras páginas recomendadas son: www.transplant.org y www.stadtlanders.com.

Según las propias palabras de uno de los pacientes que recibieron un trasplante, “*Creo que todo resulta más fácil cuando hablas con alguien que ‘ya ha estado en tus zapatos’*”.

Reuniones de Grupos de Apoyo

Les invitamos a usted, y a su familia (o a cualquier otra persona cercana) a asistir a las reuniones mensuales de los grupos de apoyo, coordinadas por el trabajador social. Las personas que se encuentran en las distintas etapas del proceso de trasplante asisten a estas reuniones con sus esposos, sus hijos, otros integrantes de sus familias y también sus amigos.

Encuentre un pasatiempo que pueda disfrutar, pero que no lo deje agotado.

El grupo le ofrece apoyo e información, así como la posibilidad de compartir sus sentimientos. Es ésta una oportunidad de aprender lo que otros han hecho para no sentirse tan mal durante el periodo de espera, así como con algunas situaciones que se pueden llegar a enfrentar en la etapa posterior al trasplante. Un beneficio adicional es que conocerá a otros pacientes que están pasando por exactamente lo mismo que usted, lo cual le puede ayudar a desarrollar y a expandir una red de apoyo social.

Administración de la Lista de Espera (continuación)

Alternativas y Opciones

Como ya se menciono anteriormente, no existen suficientes donaciones de órganos disponibles, y algunas personas enfrentan la muerte mientras siguen en la lista de espera. A medida que su insuficiencia hepática se va agravando muchos pacientes empiezan a experimentar cambios mentales que les pueden provocar confusión, así como la incapacidad de tomar decisiones sensatas. No sólo es importante tomar las decisiones, sino también comunicarle sus deseos a sus familiares, y terminar con todo el papeleo necesario en forma oportuna.

El hospital cuenta con un manual para los pacientes que se llama “Sus Derechos y Opciones Críticas como Paciente”. La mayor parte de las “opciones” se refiere a sus deseos sobre ciertas cuestiones para cuando la vida llegue a su fin. Por ejemplo, en el caso de que usted ya no pudiera tomar decisiones, ¿a quién quisiera nombrar para que tome las decisiones de índole médica? Si se diera la eventualidad de que su corazón dejara de latir y su respiración se detuviera, ¿le gustaría que lo resucitaran y lo conectaran a un equipo médico que apoyara sus funciones vitales?

El manual contiene muchísima información valiosa, además de las formas que tendrán que llenarse y presentarse, de tal manera que los profesionales en la atención de su salud puedan cumplir con sus deseos. Ya que resulta muy difícil reflexionar sobre muchos de estos temas o comentarlos, un gran número de pacientes y sus familiares necesitan ayuda para poder resolverlos y para entender cuáles son los trámites necesarios. En caso de que desee hablar de sus opciones con un sacerdote, enfermero o médico, le pedimos por favor que solicite ayuda.

Otros Consejos para Ayudarle a Sobrellevar la Situación

Como usted sabe, la hepatopatía provoca una reducción en la resistencia física y la energía. Por lo tanto, es sumamente importante que decida la manera en que quiere gastar la energía que tiene.

Decida cómo quiere gastar la energía que tiene y tome las medidas necesarias para dedicarse a aquellas actividades que le resultan más satisfactorias y placenteras. Por ejemplo, si para usted es una prioridad pasar tiempo de calidad con su familia, entonces no gaste toda su energía limpiando la casa.

Haga una lista de la ayuda que requerirá de otras personas para las tareas que le cuesta trabajo realizar, de tal manera que le quede la energía suficiente para los eventos importantes de su vida.

Quizá el consejo más importante para cualquiera que esté en espera de un trasplante es que viva la vida tan normalmente como le sea posible, dejando de pensar tan sólo en la espera. Siga intentando darle a cada día una cierta estructura, busque y amplíe su sistema de apoyo social, participe en actividades significativas y viva la vida de la manera más plena posible.

En las palabras de uno de nuestros pacientes de trasplante, *“Vive un día a la vez y saborea cada minuto. Eso es a lo máximo que podemos aspirar, incluso si estamos completamente sanos”*.

Los integrantes del equipo de trasplantes están a su disposición para ayudarlo tanto a usted como a sus familiares durante este periodo de espera. En caso de necesitar de nuestra asistencia, le pedimos que se ponga en contacto con cualquiera de los integrantes del equipo de trasplantes.

Medicamentos en el Momento del Trasplante

Todos los pacientes que reciben un trasplante tendrán que tomar medicamentos inmunosupresores por el resto de sus vidas. Estos medicamentos reducen la capacidad de una persona de luchar contra organismos extraños, de tal manera que el cuerpo tiene muchas menos probabilidades de presentar un episodio de rechazo. Cada persona reacciona de manera distinta a estos medicamentos, por lo que se les administrarán distintos fármacos, dosis o combinaciones de fármacos.

MEDICAMENTOS INMUNOSUPRESORES

El receptor del trasplante no se irá a casa sino hasta que aprenda el nombre, la dosis, mecanismo de acción y efectos secundarios de todos sus medicamentos. Éstos son la parte más importante de un trasplante y debe usted saber todo acerca de ellos con el fin de poder cuidarse y cuidar su hígado. A continuación aparece una lista de todos los medicamentos inmunosupresores que le administramos a nuestros pacientes. Se le dará una combinación de dos o tres de estos fármacos. Le pedimos que los revise, de tal manera que sepa usted perfectamente que son y cuáles son sus posibles efectos secundarios.

RECUERDE SIEMPRE: Tendrá usted que saber todo acerca de sus Medicamentos antes de que se pueda ir de regreso a casa.

PROGRAF

Propósito: Anti - rechazo

Dosis: Dos veces al día

Efectos secundarios: Mayor riesgo de infecciones, así como de desarrollo de tumores y cáncer, aumento en los niveles de creatinina, posible toxicidad en los riñones, hipertensión arterial, náuseas, vómito, diarrea, elevación en las pruebas sanguíneas del hígado, mayores niveles de azúcar (que pueden provocar diabetes y quizá el paciente requiera de insulina para el control de los azúcares), dolores de cabeza (cefalea), urticaria (rash), manos temblorosas, visión borrosa, dificultad para conciliar el sueño y / o pesadillas, ardor o comezón en las manos o pies.

CELLCEPT

Propósito: Anti - rechazo

Dosis: Dos veces al día

Efectos secundarios: Mayor riesgo de infecciones, náuseas, vómito, diarrea, anemia, cansancio excesivo, úlceras bucales y ocasional pérdida del cabello.

RAPAMUNE

Propósito: Anti - rechazo

Dosis: Una vez al día

Efectos secundarios: Mayor riesgo de infecciones, elevación en los niveles de colesterol / triglicéridos, hipertensión arterial, urticaria (rash), acné, anemia, cansancio excesivo, dolor de las articulaciones, diarrea y bajos niveles de potasio.

Medicamentos en el Momento del Trasplante (continuación)

NEORAL

Propósito: Anti - rechazo

Dosis: Dos veces al día

Efectos secundarios: Mayor riesgo de infecciones, así como de desarrollo de tumores y cáncer, aumento en los niveles de creatinina, posible toxicidad en los riñones, hipertensión arterial, mayor crecimiento de vello en la cara, tronco, brazos y piernas, manos temblorosas, convulsiones, crecimiento de las encías sobre los dientes e incremento en las pruebas de función hepática.

ESTEROIDES (DELTASONA / PREDNISONA)

Propósito: Anti - rechazo

Dosis: Dos veces al día en un principio, y después una vez al día.

Efectos secundarios: Mayor riesgo de infecciones, debilitamiento de los huesos, especialmente en las articulaciones, aumento de apetito, hace que las mejillas se vean llenitas, aumento de peso (por lo general en la porción media del cuerpo), diabetes, acné en la cara, pecho y espalda, crecimiento de vello en el cuerpo, sensibilidad de la piel al sol, cataratas / glaucoma, irritación o úlceras estomacales, hipertensión arterial, cambios repentinos en el estado de ánimo, moretones (hematomas) y adelgazamiento de la piel, así como debilidad muscular (especialmente en las piernas).

MEDICAMENTOS PREVENTIVOS

Junto con estos nuevos medicamentos, habrá unos cuantos más que se le administrará durante un corto periodo. Estos medicamentos tienen el propósito de prevenir algunos de los efectos secundarios causados por los inmunosupresores y son:

- Bactrim: que previene ciertas neumonías
- Cytovene / Acyclovir / Gancyclovir: que previene las infecciones virales
- Mycelex: que previene las infecciones bucales micóticas (causadas por hongos)
- Pepcid: que previene las úlceras estomacales
- Surfak: que previene el estreñimiento

Tal vez algunas personas también necesiten ciertos medicamentos para la tensión arterial y / o medicamentos que eliminen el exceso de líquidos en el cuerpo. Se administran distintos tipos de tratamientos y dosis, dependiendo de las necesidades del paciente. Durante su internamiento, para efecto de realizar el trasplante, se le prescribirán las distintas clases de medicamentos y usted tendrá la responsabilidad de conocerlos todos.

Lo siguiente aplica a todos los fármacos: *La mayor parte de los efectos secundarios se reducirá o desaparecerá cuando se disminuya la dosis.*

Notas / Preguntas

El Ingreso Hospitalario

UNIDAD DE TRASPLANTES

Una vez que se le llame para que acuda al hospital, será enviado a la unidad de trasplantes. El enfermero le hará varias preguntas, le tomará una muestra de sangre y checará sus signos vitales (temperatura, pulso, tensión arterial y frecuencia respiratoria). A continuación lo examinará un médico para concluir la valoración física y revisar su historia clínica.

Se le proporcionará información sobre los riesgos y beneficios de la inminente cirugía. Después se le pedirá que firme las formas de consentimiento para la cirugía y la anestesia, que contienen también una sección relativa a transfusiones sanguíneas.

CIRUGÍA

Después de que haya firmado las formas de consentimiento, el personal de enfermería lo preparará para su cirugía y será trasladado al área de espera. La intervención tiene una duración aproximada de entre 6 y 10 horas. Durante el desarrollo de la cirugía, mantendremos a su familia al tanto de lo que vaya ocurriendo. Entendemos que se trata de un momento de gran tensión, no sólo para usted, sino también para sus seres queridos.

UNIDAD DE TRASPLANTES Y UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS

Una vez que haya concluido la operación, será usted llevado a la Unidad de Cuidados Intensivos. Sus familiares podrán verlo por lo general una hora después de que los enfermeros hayan hecho el traslado. Permanecerá en la Unidad de Cuidados Intensivos de cuatro a cinco días, y después regresará a la Unidad de Trasplantes. La estancia hospitalaria promedio es de diez a doce días. Después de la cirugía, el equipo de trasplantes continuará capacitándolo e informándole todo lo que tiene que saber. El coordinador de trasplantes, el nutriólogo y el trabajador social tendrán reuniones con los médicos que realizaron el trasplante. En ellas revisarán las instrucciones específicas sobre sus medicamentos, los cuidados que debe usted recibir, su dieta y cualquier necesidad social o financiera que haya que resolver. Usted será un elemento muy importante de este equipo. El integrante de su familia o la persona que vaya a ayudar a cuidar de usted deberá también ser parte de este proceso educativo. Se diseñará un plan específicamente para usted, con el objeto de ayudarle a entender todo lo necesario para su cuidado futuro.

COMPLICACIONES / RIESGOS

Por lo general, después de un trasplante se presentan complicaciones, no sólo durante su hospitalización. La mayor parte de las complicaciones pueden resolverse si, con su ayuda, logramos se detectarlas a tiempo.

Éstas pueden ser: complicaciones quirúrgicas, infecciones, rechazo y fallecimiento.

COMPLICACIONES QUIRÚRGICAS

La cirugía, como ya hemos mencionado, es tardada y se le hará una gran incisión.

En caso de haber alguna complicación quirúrgica, ésta por lo general se presentará dentro de las dos semanas posteriores al trasplante. Las complicaciones provienen casi siempre de la conexión de los

El Ingreso Hospitalario (continuación)

vasos sanguíneos, ya que es un sitio donde puede haber sangrado. El equipo de trasplantes lo monitoreará todos los días realizando ciertas pruebas de laboratorio, observando sus síntomas y tomando placas de rayos x, según se vayan requiriendo.

Recuerde siempre: usted es el integrante más importante del equipo de trasplantes. Es usted quien nos puede ayudar a identificar oportunamente cualquier tipo de complicación.

INFECCIÓN

La infección es la complicación más común después de un trasplante. Los medicamentos inmunosupresores son útiles a fin de prevenir el rechazo; sin embargo, al mismo tiempo, reducen la capacidad del cuerpo para combatir las infecciones. Otras condiciones que pueden contribuir a una mayor probabilidad de infección son alguna enfermedad preexistente al trasplante y el procedimiento quirúrgico en sí. La infección se monitoreará con base en sus síntomas y en las pruebas de sangre rutinarias. Se tratarán con antibióticos administrados ya sea por vía intravenosa u oral. Cuando sea dado de alta y pueda regresar a casa, lo más importante será que usted nos llame si tiene cualquier síntoma de infección.

RECHAZO

Una vez que haya recibido el trasplante, existe la posibilidad de que haya un episodio de rechazo. Ello no significa que tenga que perder su hígado, sino que su cuerpo está tratando de protegerse de algo que cree que no le pertenece. Casi todos los episodios de rechazo pueden ser tratados, en especial si se identifican en forma oportuna. Esto significa que todos, incluyéndolo a usted, tendrán que estar muy pendientes de los signos y síntomas del rechazo.

El rechazo se puede presentar en cualquier momento después del trasplante. Es por ello que deberá tomar siempre sus medicamentos, a fin de ayudar a prevenir que esto ocurra.

FALLECIMIENTO

Aun cuando el riesgo de muerte es mínimo, puede ocurrir en cualquier momento durante la hospitalización. Su proceso patológico, la duración de la intervención quirúrgica, la infección o el rechazo pueden ser una o algunas de las razones del fallecimiento. El equipo de trasplantes hará todo lo que esté en sus manos para evitarlo, realizando una valoración sumamente completa previamente a la intervención, así como brindándole una atención muy profesional durante y después de la hospitalización.

Notas / Preguntas

¿Y Ahora Qué Sigue?



Ahora que ya ha concluido su orientación y valoración general para el trasplante, deberá usted hacer lo siguiente:

- Decidir si está o no interesado en el trasplante y hacérselo saber
- Terminar su evaluación, en caso de estar interesado

La siguiente parte de esta evaluación incluirá alguno o varios de los siguientes puntos:

- Una carta notificándole a usted y a su doctor cuáles son las pruebas necesarias para completar la evaluación
- La realización de cualquier prueba que se requiera
- La revisión de los resultados por parte del equipo de trasplantes
- El cumplimiento con los términos del (los) contrato (s) (es decir, dejar de fumar, bajar de peso, dejar de beber, etc.)
- La obtención de la autorización del seguro, misma que será tramitada por nuestro equipo financiero, una vez que haya concluido usted todas las pruebas y haya cumplido con todos los criterios para ser incluido en la lista de espera
- Su inclusión en la lista de espera

Usted trabajará muy de cerca con el equipo de trasplantes para garantizar que su evaluación concluya en forma oportuna. En caso de tener alguna duda, le pedimos que se ponga en contacto con alguno de nuestros coordinadores de trasplantes.

Notas / Preguntas

Nombres y Números Telefónicos Importantes

Texas Transplant Institute
(Instituto de Trasplantes de Texas)
en las instalaciones del
Methodist Specialty and Transplant Hospital
(Hospital Metodista de Especialidades y Trasplantes)
8201 Ewing Halsell
San Antonio, Texas 78229

Clínica de Trasplantes – San Antonio

Teléfono: 210 – 575 - 8400

Fax: 210 – 575 - 8420

Clínica de Trasplantes – McAllen

Teléfono: 956 – 688 - 6264

Fax: 956 – 688 - 6265

Clínica de Trasplantes – Corpus Christi

Teléfono: 361 – 884 - 2809

Fax: 361 – 884 - 2781

Número Telefónico Gratuito

800 – 888 – 0402

Mi Cirujano de Trasplante: _____

Mi Hepatólogo: _____

Mi Coordinador de Enfermeros del Trasplante: _____

Mi Programador del Trasplante: _____

Mi Trabajador (a) Social: _____

Mi Coordinador Financiero: _____

Mi Enfermera Médica en Casa: _____

Mi Compañía de Seguros en Casa: _____

Mi Farmacia: _____