



Por un niño sano
en un mundo mejor

Sociedad Argentina de Pediatría

MIEMBRO de la ASOCIACIÓN LATINOAMERICANA DE PEDIATRÍA y de la ASOCIACIÓN INTERNACIONAL DE PEDIATRÍA

Trasplante Hepático Pediátrico "Recomendaciones para el paciente pediátrico y su familia (antes y después del trasplante hepático)"

Dra. Susana Inés López

Son muchos los niños y adolescentes en nuestro país con problemas graves en el hígado cuyos médicos les dijeron que la única solución era realizarse un trasplante hepático.

Recibir un trasplante de hígado es algo más que ser operado. Hay muchas cosas que debés hacer antes y después de la cirugía para que el trasplante sea un éxito.

Antes del trasplante hepático

Al recibir la noticia de la necesidad de un trasplante pueden surgir muchos sentimientos: miedo, enojo por tener una enfermedad, alivio por el saber que tiene un tratamiento, o puede tratarse de una noticia tan fuerte que no podés reaccionar....todo esto es normal, es más, muchas veces todos estos sentimientos se mezclan tanto en los niños como en sus familias.

Es importante que preguntes, hables y permitas que tu familia y miembros del equipo de trasplante del hospital conozcan lo que estás sintiendo para poder ayudarte.

Estás por comenzar un camino que necesita de tu colaboración, deberás controlar lo que comés, tomar tus remedios, seguir los consejos de tus médicos y enfermeros.

Qué funciones tiene el hígado?

El hígado tiene muchas funciones:

- Produce bilis, que es un líquido amarillo que en el intestino ayuda a digerir la comida
- almacena vitaminas, hierro, azúcares y grasas, y las libera cuando el organismo lo necesita
- remueve sustancias tóxicas de la sangre

Qué te va a suceder?

Cuando el hígado está muy enfermo o deja de funcionar comienzan a aparecer complicaciones, como son el color amarillo de la piel y ojos (ictericia), retención de líquido que puede acumularse en el abdomen y/o piernas (ascitis y edemas), sangrados (por nariz, encías, hematomas) por problemas en la coagulación de la sangre, hemorragias digestivas, problemas pulmonares, retraso en el crecimiento o en el desarrollo sexual, mal rendimiento escolar, etc.

Cuando no es posible solucionar los problemas del hígado por otros métodos, es necesario realizar un trasplante hepático para reemplazar el hígado enfermo por uno sano.

De dónde vendrá el órgano...Quién puede donarte...?

El órgano puede provenir de una persona que tuvo una enfermedad seria o un accidente y no pudo sobrevivir, y cuya familia donó los órganos de su ser querido para ayudar a niños o personas que como vos necesitan ser trasplantadas: es el “donante cadavérico”, o de un familiar tuyo cercano que te dona un pedacito de hígado, es lo que se llama “donante vivo relacionado”. En este último caso los médicos parten el hígado en dos partes: vos recibís una pequeña porción que crece hasta alcanzar el tamaño normal, funcionando normalmente, el hígado de la persona que te donó también crece recuperando el tamaño normal en unos pocos meses.

Evaluación pretrasplante

Es necesario realizarte muchos estudios antes del trasplante, exámen físico, estudios de sangre, ecografías y otros, que permitirán detectar y solucionar otros problemas de salud antes del trasplante. Son muchos los médicos y otros miembros del equipo de salud, como enfermeras, nutricionistas, kinesiólogos, trabajadores sociales y psicólogos, que te entrevistarán junto con tu familia para asegurarse que estás listo/a para recibir y cuidar este nuevo órgano.

Lista de espera

Una vez concluida la evaluación pretrasplante ingresás a una Lista de Espera Nacional para Trasplante Hepático.

La prioridad para acceder a un órgano está dada por la gravedad de la enfermedad, de acuerdo a ella se adjudica un puntaje (PELD-MELD) que determina el orden de los pacientes en lista de espera. Este puntaje, y por lo tanto la ubicación en lista, es dinámico, esto significa que se modifica según la evolución de la enfermedad. Deberás concurrir a los controles médicos indicados por el equipo de Hepatología y seguir sus indicaciones para permanecer activo en lista.

El tiempo en lista de espera a veces puede ser de varios meses. En el caso de contar con un donante vivo, la cirugía puede programarse una vez concluidas las evaluaciones del paciente y del donante.

Qué hacer mientras estás en lista de espera?

Mientras estás en lista de espera es necesario que continúes con el tratamiento que te indicó tu médico. Es importante que tomes precauciones para no enfermarte y que recibas las vacunas adecuadas para esta etapa según te fue indicado por los médicos.

Deberás concurrir con frecuencia al hospital para actualizar estudios y solucionar problemas que pudieran presentarse hasta el trasplante.

Llamado!

En algún momento recibirás un llamado telefónico avisándote que hay un hígado para vos. Deberás concurrir al hospital, y en el caso que fuera necesario, realizarte los estudios que te soliciten.

Puede suceder que el trasplante se suspenda, por detectarte una infección que es necesario tratar antes de trasplantarte, o por problemas con el órgano o con el donante. En esos casos continuarás en lista como antes, a la espera de un nuevo órgano.

Luego del trasplante hepático

Finalmente llegó el momento esperado.

Deberás estar en ayunas y realizarte los baños con jabones antisépticos especiales.

Estarás con tus padres en todo momento.

Los médicos te darán medicamentos para que te duermas profundamente y no sientas nada durante la cirugía.

Luego de la operación te recuperarás en diferentes salas del hospital.

Cuando vos y tu hígado estén bien, podrás volver a tu casa. Si vivís lejos del hospital te quedarás en un alojamiento cercano para facilitar la concurrencia a las consultas.

Al comienzo los controles se realizan una o más veces por semana. En ellos se te revisará y se te harán análisis de sangre, se controlará como está evolucionando el injerto, se ajustarán las dosis de medicamentos y se detectarán complicaciones.

No te olvides de traer la lista de medicamentos y las dosis que tomás.

Luego de los primeros meses las consultas son cada vez más espaciadas. Es importante que tengas en cuenta que aunque te sientas bien, pueden existir complicaciones que sólo pueden detectarse en los controles médicos, por lo que siempre debés concurrir a los mismos. En ocasiones es necesario volver a hospitalizarte para realizar algunos tratamientos.

Luego del alta del hospital tu familia y vos estarán a cargo del cuidado de tu salud, por lo que deberán prestar atención a determinadas cosas, como son la toma adecuada de la medicación, alimentación, toma de líquidos, higiene, control de presión arterial, síntomas que deben alarmarte, como fiebre, dolor de cabeza, vómitos, diarrea, color amarillo de los ojos o piel, dolor abdominal, tos, o cualquier otro síntoma que te llame la atención.

Complicaciones

Pueden aparecer algunas complicaciones luego del trasplante.

Las más frecuentes son las que están relacionadas con el procedimiento quirúrgico, el rechazo, y las infecciones.

- Complicaciones de la cirugía:

Pueden producirse complicaciones biliares (fístulas o estenosis) que pueden requerir tratamiento con drenajes o dilataciones y en algunas ocasiones la reparación quirúrgica de las mismas.

Las arterias y venas que aportan sangre al hígado también pueden obstruirse. Esto puede requerir estudios y tratamientos para intentar desobstruirlas.

- Rechazo

El sistema inmunológico (“de defensas”) sirve para protegerte de agentes externos al organismo, como son los gérmenes. También actúa destruyendo o “rechazando” el hígado trasplantado debido a que sus células no son idénticas a las tuyas, y por lo tanto no las reconoce como propias. Es por eso que vas a recibir medicamentos que disminuyen las defensas para evitar de esa manera el rechazo.

El rechazo puede producirse en cualquier momento, pero es más frecuente en los primeros meses postrasplante.

Al comienzo el rechazo en general carece de síntomas y se diagnostica por alteración en los análisis. Pueden aparecer síntomas y/o signos que te alerten a vos o a tu familia de que hay un problema: decaimiento, fiebre, ictericia (color amarillento de los ojos o piel), orina oscura, picazón. Es importante diagnosticar el rechazo y tratarlo precozmente para evitar el daño permanente del órgano trasplantado.

Consultá con el equipo de trasplante hepático ante cualquier duda.

- **Infecciones**

Los medicamentos que recibís para evitar el rechazo disminuyen las defensas, y eso hace que puedas tener algún tipo de infección, ya que los gérmenes están en todos lados: aire, comida, en todo lo que tocamos....

Cómo podés prevenir las infecciones??

- Lavarte las manos con frecuencia, fundamentalmente antes de comer, luego de ir al baño, de estar con mascotas, de ingresar de la calle a tu casa
- No compartas vasos, vajilla ni toallas con otras personas
- Evitar estar con personas enfermas
- Pedirle a las visitas que se laven las manos
- Evitar lugares concurridos y cerrados, más aún en tiempo invernal
- Si tenés mascotas,
 - o no dejes que te laman las manos ni cara
 - o mantenélos fuera de tu dormitorio

A pesar de las precauciones que tanto vos como tu familia tomen, a veces las infecciones son inevitables.

Es importante que tengan presentes los **síntomas de alarma** ante los que hay que consultar:

- Síndrome gripal
- Fiebre
- Dolor de cabeza
- Dolor abdominal
- Vómitos
- Diarrea
- Tos
- Secreciones respiratorias
- Ictericia
- Ardor al orinar

Vacunas:

Es importante que tengas actualizadas todas tus vacunas. También se te indicarán vacunas especiales que no están en el calendario oficial para darte la mayor protección posible.

Previo a toda vacunación siempre deben avisar que estás recibiendo medicación inmunosupresora. Las vacunas a gérmenes vivos se evitarán o reemplazarán por otras que no impliquen riesgo para tu salud.

Consultá con el equipo de trasplante hepático ante cualquier duda.

Medicamentos

Una de las cosas más importantes que debés hacer para mantenerte tanto vos como tu hígado bien, es tomar los medicamentos que te son indicados.

Los medicamentos son fundamentalmente para:

- Evitar el rechazo: son los llamados inmunosupresores. Es necesario realizar dosajes de la droga en sangre para poder darte la dosis adecuada.
- Combatir la infección: antibióticos, antivirales y antifúngicos.
- Tratar los efectos adversos de los medicamentos.

Recomendaciones para la toma de la medicación

- Tomar los medicamentos siempre a la misma hora
- Respetar las indicaciones médicas, que pueden ser tomarlos:
 - ✓ con el estómago vacío
 - ✓ antes o después de las comidas
 - ✓ siempre con las mismas bebidas
 - ✓ evitar tomar los inmunosupresores con jugo de pomelo ya que pueden aumentar los niveles de las drogas en sangre
- No cambies las dosis por tu cuenta ni dejes de tomar los medicamentos
- No tomes medicamentos por tu cuenta. Son muchos los medicamentos que interaccionan a nivel metabólico y modifican en más o en menos los niveles sanguíneos de los inmunosupresores.

Es muy importante no olvidarse tomar los medicamentos!!

Para ayudarte podés poner la lista de los medicamentos en un lugar visible donde puedas verla durante el día, también podés activar la alarma de un reloj o celular en el horario de las tomas de la medicación para que te avise.

Efectos adversos

Los medicamentos que estás tomando para proteger tu hígado pueden provocarte algunos efectos adversos. Los más frecuentes son los siguientes:

- Aumento en el vello corporal y facial.
- Engrosamiento de las encías (hipertrofia gingival).
- Acné.
- Hipertensión arterial.
- Diabetes.
- Cefaleas.
- Temblores.
- Aumento de peso.

Afortunadamente, éstos generalmente son transitorios y disminuyen cuando se bajan las dosis de los medicamentos. Los médicos siempre te indicarán las menores dosis posibles de medicación necesarias para mantener tu hígado protegido.

Nunca debés saltar dosis de medicación o dejar de tomarla porque te produjo algún efecto adverso..... es muy peligroso! Recordá que tu nuevo hígado necesita el cuidado permanente que te da la medicación que te es indicada.

Cualquier medicamento nuevo que te indiquen debe hacerse con el conocimiento del equipo médico que te controla habitualmente ya que existen interacciones entre los diferentes fármacos. Tampoco debés tomar medicamentos por tu cuenta.

Es importante que hables y discutas con los médicos y enfermeros cualquier efecto adverso que presentes. Te van a poder recomendar medidas para aliviarlos, y en ocasiones, si son muy molestos y es posible, pueden considerar cambiar la medicación.

Alimentación

Es importante extremar las medidas de higiene al preparar los alimentos. Éstos deben ingerirse cocinados a altas temperaturas para evitar su contaminación.

Qué podés comer?

- La dieta debe ser SIN SAL por el alto riesgo de desarrollar hipertensión arterial. Evitá poner sal en la preparación de las comidas y comer comidas con alto contenido de sodio como son:
 - embutidos
 - enlatados
 - quesos duros
 - snacks
 - gaseosas
- Elegí comidas bajas en grasas y azúcar.
- Comé vegetales, pan, cereales, carnes magras, pescado, pollo, frutas y lácteos pasteurizados.
- Pelá la fruta y cociná las verduras.
- No comas comidas que contengan huevos crudos.

Ejercicio

La actividad física te va a ayudar a fortalecer tus músculos, darte energía, te mejorará el ánimo y el sueño, reducirá el stress y te ayudará a controlar el peso.

Comenzá a realizarla de a poco, podés empezar con caminatas cortas e ir aumentando luego. Descansá o suspendela si sentís cansancio, falta de aire, palpitaciones, o dolor.

Evitá al comienzo los deportes de contacto en los que puedan golpearte durante el juego. Consultá a tu médico cuando podés comenzar a realizarlos.

Higiene

Para mantener una higiene adecuada debés:

- ducharte todos los días
- lavarte los dientes después de cada comida
- lavarte las manos antes de comer, después de ir al baño y cuando regresás a casa luego de haber estado afuera

Cuándo debés usar el barbijo?

- Cuando estás en el hospital
- Cuando estás en lugares cerrados con mucha gente: colectivos, trenes, escuela, iglesias, cines, etc.
- No es necesario usarlo en tu casa, excepto cuando un conviviente tenga un cuadro catarral o gripal, en estos casos ellos también deberían usarlo para evitar contagios
- No es necesario usarlo en lugares abiertos.

Mascotas ???

Podés tener una mascota pero con ciertos cuidados:

- No tener un contacto muy estrecho con ella
- Lavarte las manos luego de tocarla o jugar con ella
- Tenerla limpia, vacunada y desparasitada
- Realizar los controles veterinarios correspondientes.

Vuelta al cole

Tu vida está volviendo a la normalidad. En un tiempo te reintegrarás al colegio. Tu médico te dirá cuándo estás en condiciones de volver.

Quizás tu aspecto sea algo diferente por la medicación que estás tomando y eso te cree algo de ansiedad. A algunos chicos les resulta útil que sus compañeros conozcan que recibieron un trasplante, de esa manera entienden qué les está pasando y pueden cuidarlos y ayudarlos.

Síntomas y signos de alarma

La presencia de algunos síntomas deben hacerte consultar con el equipo de trasplante:

- Dolor de cabeza y temblores: pueden deberse a niveles elevados de la medicación inmunosupresora, por lo que será necesario realizar la determinación de los niveles de la misma en sangre.
 - La presencia de ictericia (color amarillento de piel y ojos), orina oscura, dolor abdominal, distensión abdominal, hinchazón de piernas y pies, pueden ser indicadores de alteración en el injerto hepático.
 - La presencia de fiebre o temperatura superior a lo normal puede ser un indicador de infección.
- Recordá que es preferible realizar la consulta médica aunque parezcan síntomas poco trascendentes que retrasar una consulta que puede ser importante.

Problemas alejados

El riesgo de rechazo siempre existe, por lo que probablemente deberás tomar algún medicamento en forma permanente. Esto puede ocasionarte algunos problemas a largo plazo, que es necesario que conozcas.

- Aumento de la presión sanguínea: se te recomendará una dieta estricta sin sal y en algunos casos medicación específica.
- Aumento del colesterol u otros lípidos en sangre: puede ser necesaria una dieta especial baja en grasas o medicamentos en algunas situaciones.
- Problemas en la piel: el riesgo de cáncer de piel está aumentado en los pacientes trasplantados. siempre debés utilizar protectores solares con factor de protección mayor a 40.
- Problemas renales: adoptá el hábito de tomar abundantes líquidos y evitar la deshidratación, eso ayudará a proteger tus riñones.
- Riesgo de infección: mantené una higiene adecuada, lavá regularmente tus dientes y realizá controles con el dentista.
- Problemas óseos: incorporá lácteos a tu dieta. Tu médico te indicará si es necesario realizar consultas especializadas o tomar algún suplemento de vitaminas o calcio.
- Riesgo de rechazo: disminuye a medida que pasa el tiempo pero siempre existe. Recordá que es importante que tomes la medicación como te fue indicada y que realices los controles que permitirán detectar signos de rechazo y ajustar la medicación.

Pasaste un gran desafío!!

Con cuidados mínimos pero permanentes podrás mantenerte bien y desarrollar una vida normal!!