

Guia per a pacients i famílies

Guia per a pacients i famílies



El procés del trasplantament hepàtic pediàtric

Guia per a pacients i famílies

Gràcies,

Jesús Quintero, María Mercadal, Rosanna Martí, Katia Verger, Aurora Fernández, Susana Clemente, Susana Redecillas, Belen Sarto, Raquel Lorite, Laura Gispert, Benjamin Lara, Ramón Charco, Ernest Hidalgo, José Andrés Molino, Mercedes Pérez, Ana Coma, Charo Nuño, Nuria Montferrer, Magda Campins, Elisa Navarro, Teresa Pont, Carmen Vallés, María José Muñoz, Xavier García, María José Montes, Teresa Eixach i Matilde Fernández per la implicació en aquesta guia i per tirar endavant aquest projecte.

Impulsat per:



ANINATH
Associació de
nens i nenes amb
trasplantament
hepàtic



Amb la col·laboració de:



Autors

Lis Vidal
Javier Juamperez

En la redacció d'aquesta guia hi han participat

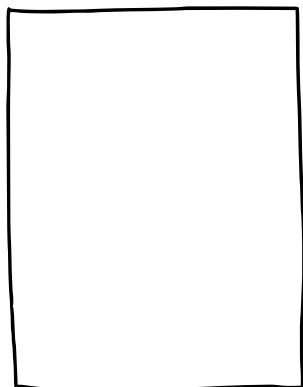
ANiNATH. Associació de Nens i Nenes amb Trasplantament Hepàtic
Coordinació de trasplantaments
Consulta d'Infermeria Pediàtrica Referent de Trasplantament Hepàtic (IPA)
Infermeria d'Hospitalització / Urgències / Sala d'Operacions
Servei d'Anatomia Patològica
Servei d'Anestesiologia Pediàtrica
Servei de Cirurgia HBP i Trasplantaments
Servei de Cirurgia Pediàtrica
Servei de Farmàcia de l'Hospital Infantil
Servei de Psiquiatria
Servei de Medicina Preventiva
Servei de Radiologia Intervencionista
Servei de Radiologia Pediàtrica
Treball Social
Unitat de Cures Intensives Pediàtriques (UCIP)
Unitat d'Hepatologia i Trasplantament Hepàtic Pediàtric
Unitat de Gastroenterologia i Nutrició Pediàtrica

Il·lustracions de Clara Vidal Buil

Disseny gràfic i maquetació: Clara Vidal Buil

Aquesta publicació ha rebut el suport d'Eurofins

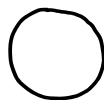
Imprès a Barcelona, 2021
ISBN: 978-84-09-27703-2



El meu retrat.

Em dic _____

El meu color preferit



El meu número preferit



Telèfon _____

Adreça _____

Els noms de la meua família són:

A mi el que més m'agrada és...



Troba el dibuix del fetge!

Benvolguda família,

Rebre la notícia que és necessari un trasplantament de fetge pot despertar molts dubtes i pors: Com són els trasplantaments? Són segurs? Quant de temps romandré en llista d'espera? Haig d'estar molt de temps a l'hospital? Podré anar a escola, veure els meus amics i amigues i jugar-hi? Com afrontar el que encara ha d'arribar? Canviarà això la meua vida? Em curaré?

És molta informació la que podeu necessitar durant aquest procés. L'anireu resolent a poc a poc, **i per a ajudar-vos hem elaborat aquesta guia.** Pretenem presentar de manera senzilla la informació que les famílies i els infants han necessitat quan s'han trobat en aquesta mateixa situació.

Podeu emportar-vos-la a casa, compartir-la i rellegir-la tantes vegades com necessiteu. I en cas de **qualsevol altre dubte, teniu l'equip de trasplantament a la vostra disposició.** L'Equip de Trasplantament Hepàtic de l'Hospital Infantil Vall d'Hebron el formem un grup de professionals de diferents especialitats: hepatologia pediàtrica, cirurgia, infermeria especialitzada en trasplantament, nutrició, farmàcia, i altres especialistes de l'hospital que ens ajuden en les seves àrees específiques.

Som un **equip multidisciplinari que us acompanyarà al llarg de totes les fases del procés de trasplantament.** El diagnòstic de la malaltia, la possible necessitat d'un trasplantament, la inclusió en llista, la intervenció, i després? **Després del trasplantament el camí continua, i la implicació personal i familiar en les cures del nou òrgan són molt importants.** Amb aquesta guia **pretenem ajudar-vos en l'adaptació de noves rutines** que facilitin el compliment del tractament i la prevenció de possibles complicacions associades al trasplantament. És una carrera de fons en la qual la meta és la teua salut i la teua qualitat de vida. Amb la nostra experiència i el vostre paper actiu sabem que es pot.

Índex

EL FETGE

-  Parts del fetge i via biliar pàg. 12
-  Per a què serveix el fetge? pàg. 16
-  Signes que indiquen que el meu fetge no funciona bé pàg. 20
-  Malalties hepàtiques pediàtriques pàg. 28
-  Quines proves i quina medicació he de conèixer? pàg. 36

ABANS DEL TRASPLANTAMENT

-  Trasplantaments pediàtrics a Vall d'Hebron pàg. 48
-  En què consisteix un trasplantament hepàtic? pàg. 52
-  Quines classes de trasplantament hi ha? pàg. 54
-  Què és la llista d'espera? pàg. 60

10 Quins professionals m'acompanyaran durant el procés? **pàg. 64**

11 Què puc fer per cuidar-me abans del trasplantament? **pàg. 72**

DIA DEL TRASPLANTAMENT

12 Quan ingressaré per a trasplantament de donant cadàver? **pàg. 77**

13 Quan ingressaré per a trasplantament de donant viu? **pàg. 83**

14 Què veuré quan entri a la sala d'operacions? **pàg. 87**

15 Moment de l'operació **pàg. 91**

16 La vostra estada a l'hospital **pàg. 99**

17 Què puc fer mentre sigui a l'hospital? **pàg. 106**

DESPRÉS DEL TRASPLANTAMENT

- 18** Medicacions que haig de conèixer **pàg. 112**
- 19** Quines complicacions puc tenir? **pàg. 118**
- 20** Com puc evitar complicacions? **pàg. 124**
- 21** Seguiment després de l'alta **pàg. 136**

CONSELLS A CASA

- 22** Com puc cuidar-me després del trasplantament? **pàg. 139**
- 23** Signes d'alerta. Quan és necessari venir a l'hospital? **pàg. 151**

DIARI DE TRACTAMENT

24 Medicacions habituals després del trasplantament hepàtic **pàg. 155**

25 El meu diari de tractament **pàg. 179**

INFORMACIÓ PRÀCTICA

26 Les meves emocions **pàg. 185**

27 Dades de contacte **pàg. 193**

28 Notes **pàg. 198**



Parts del fetge i via biliar

Què és el fetge?

El fetge és un òrgan molt important per a la teva salut i un dels més grossos del cos. En un adult pot arribar a mesurar com una pilota de futbol.

El fetge se situa a la banda dreta de la panxa, al costat de l'estómac, i es divideix en dues parts: dreta i esquerra. Té una **consistència tova, com una esponja, i és de color marró fosc**.

Els nutrients que menges són transportats de l'intestí al fetge. Allà es **transformen en substàncies necessàries per viure i créixer**. A més, el fetge emmagatzema i allibera energia a mesura que la necessites.

El fetge és **capaç de regenerar-se**; això vol dir que quan es talla una part del fetge la resta de l'òrgan creix a poc a poc fins a tornar a tenir la mida d'abans.



Parts del fetge i via biliar

Com la resta dels teus òrgans, el fetge necessita rebre sang per treballar. La sang li arriba a través de l'artèria hepàtica i la vena porta.

Al costat del fetge hi ha la vesícula biliar, una petita bossa encarregada d'emmagatzemar un líquid de color verd produït pel fetge anomenat bilis. Aquesta bilis és transportada pels conductes biliars des de la vesícula fins a l'intestí prim, on ajuda a digerir els aliments.

Una vegada ha passat pel fetge, la sang surt a través de les venes suprahepàtiques, que la condueixen cap al cor.

Parts del fetge i via biliar:

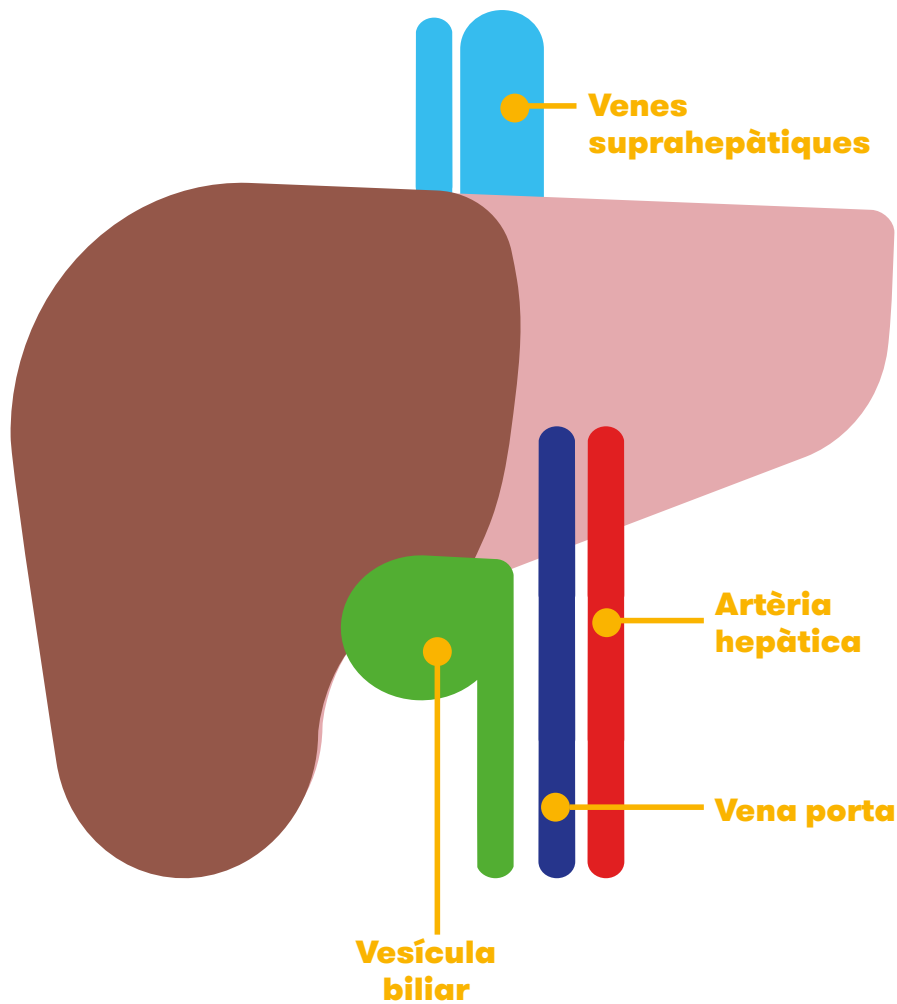
Venes suprahepàtiques: Conduïen sang des del fetge cap al cor.

Artèria hepàtica: Proporciona al fetge sang “rica” en oxigen.

Vesícula biliar: Emmagatzema un líquid de color verd anomenat bilis.

Vena porta: Recull tota la sang “rica” en nutrients de l'intestí.

Parts del fetge i via biliar





Per a què serveix el fetge?

Quines funcions té el fetge?

El fetge és un òrgan que fa moltes tasques:

- Filtra i elimina
- Fabrica proteïnes
- Fabrica bilis
- Emmagatzema energia
- Emmagatzema vitamines i minerals



Per a què serveix el fetge?

El fetge és un òrgan que fa moltes tasques.



Filtra i elimina

Filtra algunes substàncies que són perilloses per al teu cos. És capaç de desfer-les i eliminar-les.

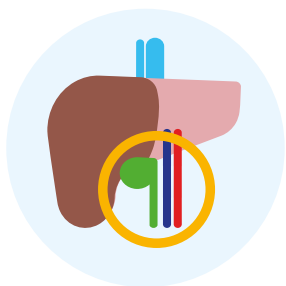


Fabrica proteïnes

I quines proteïnes?

Albúmina: és la principal proteïna de la sang i una de les més abundants del cos. S'encarrega de transportar substàncies a través de la sang, com, per exemple, alguns medicaments.

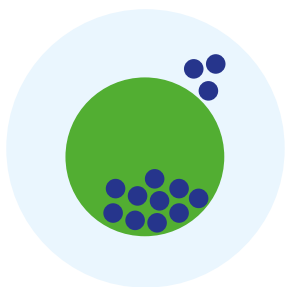
Proteïnes de la coagulació: ens ajuden a deixar de sagnar quan tenim una ferida.



Fabrica bilis

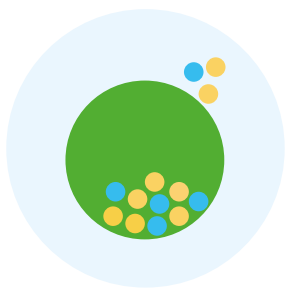
La bilis s'emmagatzema a la vesícula biliar quan no estem menjant.

Quan mengem, la vesícula s'obre i la bilis surt cap a l'intestí, on ens ajuda a digerir els aliments.



Emmagatzema energia

El fetge emmagatzema energia en forma d'una substància que s'anomena glucogen. Aquesta energia la utilitzes quan passes temps sense menjar o quan fas esforços importants: exercici intens, estrès, infeccions...



Emmagatzema vitamines i minerals

Emmagatzema ferro, vitamines A, D, E, K, B12 i minerals com ara magnesi, ferro i zinc, perquè el cos els pugui utilitzar quan els necessiti.



Signes que indiquen que el meu fetge no funciona bé

En aquest apartat trobaràs alguns dels signes que suggereixen que el teu fetge no està funcionant bé. **Pots tenir-ne un o més.**





Signes que indiquen que el meu fetge no funciona bé

Icterícia

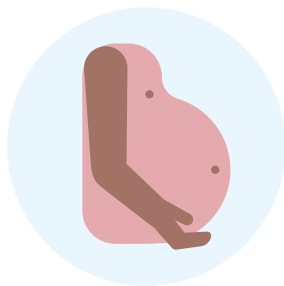


- És el color groguenc a la pell o als ulls.
- **Quan passa?** Té lloc quan la bilis que ha d'arribar a l'intestí no pot fer-ho, perquè hi ha un tap als conductes biliars o bé perquè el fetge no la fabrica de manera adequada.
- La bilis també dona el color a les femtes. Si no arriba adequadament a l'intestí, les deposicions es tornen de color blanc (acòlia) o molt pàl·lides (hipocòlia)



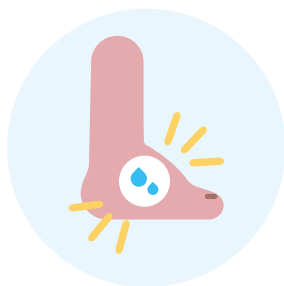
Pruïja

- És un altre nom per descriure la picor.
- Pot ser difícil de controlar i pot provocar que et costi descansar a la nit i que estiguis més nerviós/nerviosa durant el dia. També pot ser conseqüència de la mala circulació de la bilis.



Ascites

- Anomenem ascites l'acumulació de líquid dins de la panxa. És un altre signe que pot aparèixer quan el fetge no funciona bé.



Edema

- És la inflor provocada per un excés de líquid en altres parts del cos.
- És més freqüent a les cames, als peus i als turmells.



Problemes nutricionals

- Quan el fetge no fa servir bé els aliments pot aparèixer desnutrició, que dificulta el creixement normal i produeix debilitat muscular.
- Per millorar el teu estat nutricional es pot indicar el següent:
 - Dietes riques en calories (fórmules especials o suplementos).
 - Sondes nasogàstriques que permetin una alimentació més adequada.
 - Alimentació a través d'una vena (nutrició parenteral).



Signes que indiquen que el meu fetge no funciona bé



Dèficit de vitamines

- Les vitamines A, D, E i K són greixos i necessiten la bilis per ser absorbides correctament.
- Quan no tenim prou vitamines poden aparèixer diferents problemes:

Vitamina A:

Problemes relacionats amb la vista.

Vitamina D:

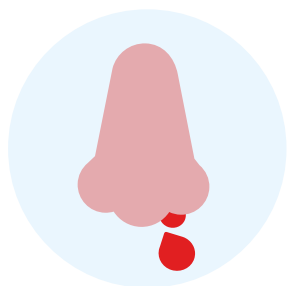
Problemes als ossos.

Vitamina E:

Problemes en el desenvolupament del sistema nerviós i dels glòbuls vermells de la sang.

Vitamina K:

Ens pot costar més deixar de sagnar si tenim una ferida (problemes de coagulació).



Hemorràgia

- Quan el fetge no treballa de manera adequada, malgrat tenir prou vitamina K, poden aparèixer problemes de coagulació de la sang. Això fa que:
 1. Surtin blaus o hematomes amb més facilitat.
 2. Surti sang de les genives o del nas més fàcilment.
 3. També, és més fàcil que es formin trombes.

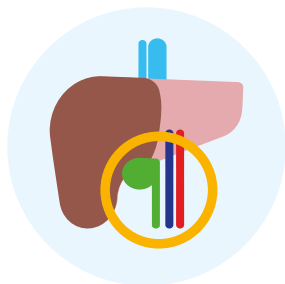


Signes que indiquen que el meu fetge no funciona bé



Encefalopatia

- Si el fetge no fa correctament la seva funció de filtre, es poden acumular substàncies que no són bones per al nostre cos.
- A més, algunes d'aquestes substàncies perjudicials es poden dipositar al cervell i provocar una malaltia que anomenem encefalopatia.
- L'encefalopatia pot provocar-nos cansament, no dormir bé, estar més enfadats i molestos, que ens costi més concentrar-nos o saber què està passant al nostre voltant.



Hipertensió portal

- És l'augment de la pressió de la sang a la vena porta, que és la vena que porta la sang amb els nutrients des de l'intestí fins al fetge.
- Aquesta classe d'hipertensió pot causar ascites (inflor de la panxa a causa del líquid que hi ha dins), i pot donar lloc a la formació de venes noves i petites.
- Algunes les podem veure a la pell de la mateixa panxa (circulació col·lateral) i d'altres queden a la part interior del tub digestiu. A aquestes últimes les anomenem varius, i si creixen molt es poden trencar i provocar una sagnia digestiva (sang a les deposicions o amb el vòmit).
- En cas de sagnia digestiva (vòmits amb sang, deposicions molt negres o amb sang) has d'anar a Urgències o avisar els Serveis d'Emergència.



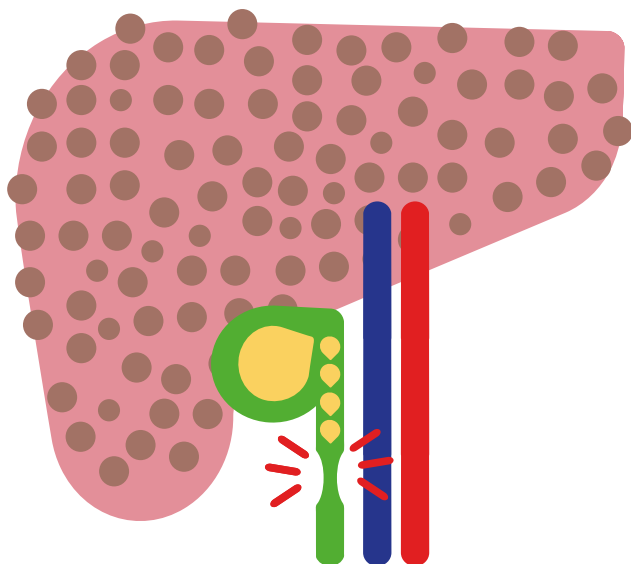


Malalties hepàtiques pediàtriques

Algunes de les **principals malalties hepàtiques** en pediatria són:

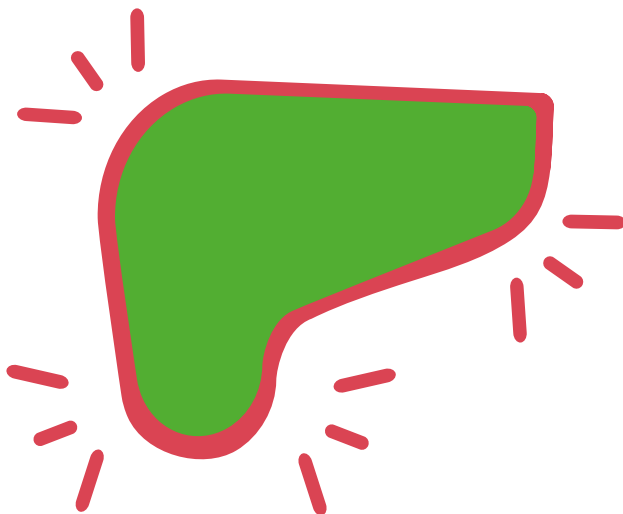
- **Atrèsia de vies biliars**
- **Hepatitis fulminant**
- **Tumors hepàtics**
- **Hepatitis autoimmune**
- **Colèstasi intrahepàtica**
- **Síndrome d'Alagille**
- **Malalties metabòliques**

04 Malalties hepàtiques pediàtriques



Atrèsia de vies biliars

- És la malaltia hepàtica greu més freqüent en infants.
- Els símptomes s'inicien al cap de pocs dies/setmanes del naixement.
- Aquesta malaltia provoca que les vies biliars (els conductes que transporten la bilis del fetge a l'intestí) **s'inflamin i es tapin**, cosa que impedeix que la bilis surti del fetge i arribi a l'intestí. Quan la bilis no pot sortir del fetge provoca dany hepàtic.
- El tractament quirúrgic (tècnica de Kasai) s'ha de fer com més aviat millor per intentar prevenir la necessitat d'un trasplantament.



Hepatitis fulminant

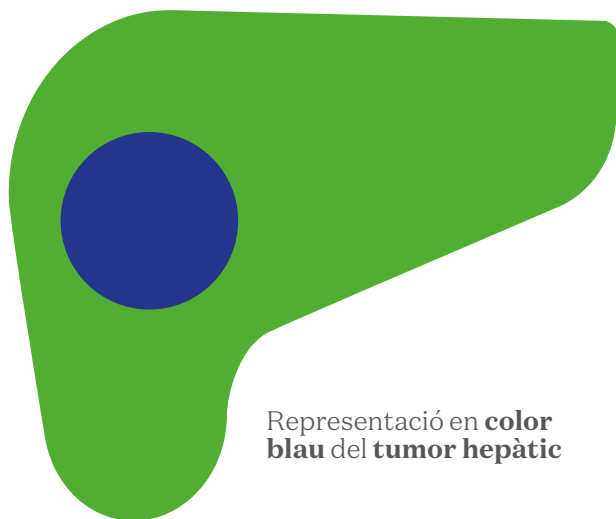
- També s'anomena fallida hepàtica aguda i és la **pèrdua aguda de totes les funcions del fetge**.
- Pot ser **causada per substàncies tòxiques, virus, malalties del metabolisme...** Quan l'afectació del fetge és molt greu pot ser necessari un trasplantament hepàtic urgent.



Recorda

Les **funcions del fetge** són filtrar i eliminar, fabricar proteïnes, fabricar bilis, emmagatzemar energia i emmagatzemar vitamines i minerals.

04 Malalties hepàtiques pediàtriques



Representació en **color blau** del **tumor hepàtic**

Tumors hepàtics

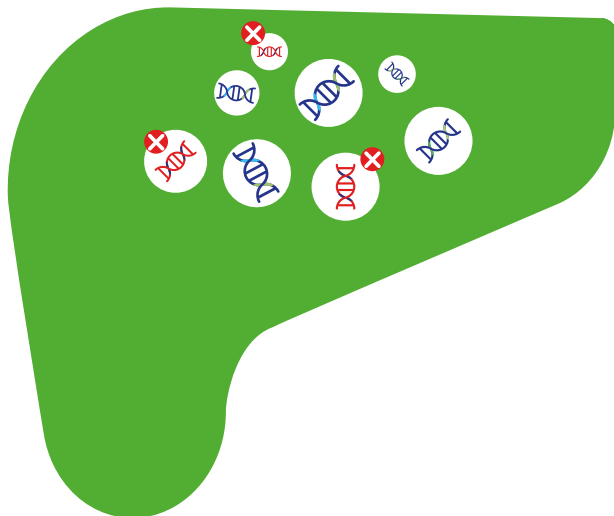
- Masses dins del fetge que, per la seva mida gran o per la seva localització, no es poden retirar i cal un trasplantament per poder-les eliminar completament.



Hepatitis autoimmune

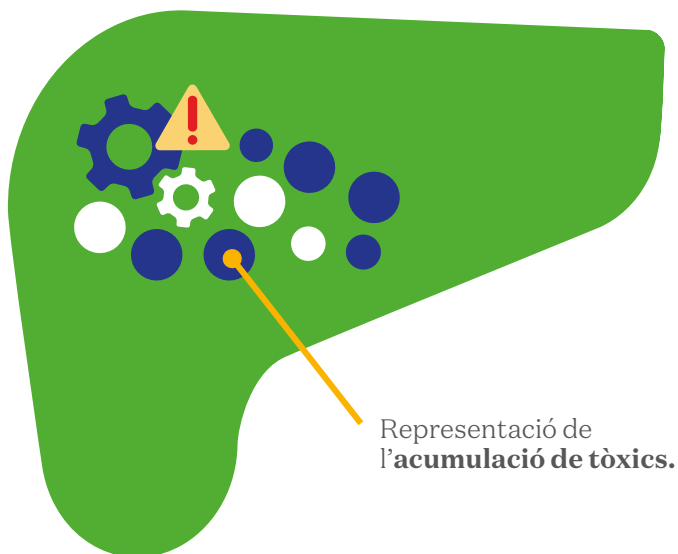
- Malaltia per la qual les nostres defenses, de manera equivocada, ataquen el fetge.
- Si no s'aconsegueix controlar la malaltia amb medicaments, i el dany al fetge és important, pot caldre un trasplantament hepàtic.

04 Malalties hepàtiques pediàtriques



Colèstasi intrahepàtica. Síndrome d'Alagille

- Malalties genètiques que provoquen fallides en la formació i l'eliminació de la bilis dins del fetge.



Malalties metabòliques

- Conjunt de malalties en les quals fallen o falten proteïnes que fan diferents funcions dins del fetge.
- En faltar aquestes proteïnes es poden acumular substàncies tòxiques per al cos.



Quines proves i quina medicació he de conèixer?

Quines proves necessito per veure si el fetge funciona bé?

- Anàlisi de sang
- Ecografia abdominal
- Biòpsia

Quins medicaments he de conèixer?

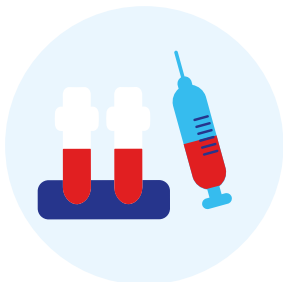
Cada malaltia hepàtica té els seus propis símptomes i la seva pròpia evolució, per la qual cosa el tractament mèdic que pots rebre pot variar.



Quines proves i quina medicació he de conèixer?

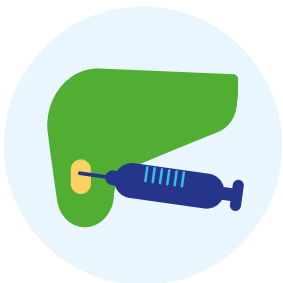
Per saber com està el teu fetge i per què no funciona bé hauran de fer-te algunes proves.

Proves per veure si el fetge funciona bé:



Anàlisi de sang

Mitjançant una anàlisi podem saber les quantitats d'algunes substàncies relacionades amb el fetge que hi ha a la sang. Si les quantitats no són les adequades, pot ser un signe que indiqui que el teu fetge no funciona correctament.



Biòpsia

Aquesta prova serveix per recollir una mostra petita del fetge. Durant la prova estaràs dormint (anestèsia).



Ecografia abdominal

Aquesta prova ens permet veure quina forma i mida té el fetge, com està col·locat, i com hi entra i en surt la sang. També ens dona informació sobre com estan altres òrgans que són dins la panxa, com la melsa, els ronyons i l'intestí.

Anàlisi de sang

Preparació

És important que **no mengis ni beguis res abans** de fer-te l'anàlisi.



Procediment

La sang s'obté d'una vena, generalment del braç, mitjançant una punxada amb una agulla (t'aconsellem que premis el punt de punció amb els dits durant 3 o 4 minuts quan es retiri l'agulla) o a través d'un tub (catèter) si ja te l'han posat abans i podem fer anar la sang enrere (a això li diem refluir).



Recorda



En cas d'haver de reprogramar una anàlisi, pots trucar al **telèfon de contacte que trobaràs al final de la guia** (Apartat: Informació pràctica) amb tots els altres contactes.

Et preguem que ens intentis avisar, com a mínim, amb 48 hores d'antelació si no pots venir a la cita programada.



Quines proves i quina medicació he de conèixer?

Biòpsia

Preparació

Generalment ingressaràs la tarda anterior a la biòpsia. Et punxarem en una vena per deixar-te un catèter col·locat i per fer una anàlisi amb reserva de sang de cara al procediment.

No has de menjar ni beure res durant les 6 hores anteriors a la biòpsia.



Procediment

La biòpsia es fa amb anestèsia, és a dir, estaràs “dormint” durant tota la prova. El cirurgià/cirurgiana, amb l'ajuda de l'ecografia, et punxarà amb una agulla sobre la zona de la panxa on es troba el fetge.

Amb la punxada extraurà una mostra molt petita de fetge, que posteriorment estudiaran amb un microscopi al Servei d'Anatomia Patològica.

En acabar la prova se't col·locarà una bena que estreny una mica la zona de la punxada perquè no sagni. La bena es podrà treure l'endemà.



Recorda

Durant les 3-4 hores següents a la punció et traslladaran a una sala de recuperació en la qual t'hauràs de quedar descansant, sense moure't gaire, i on vigilaran que no hi hagi cap complicació.

Després et portaran a la teva habitació perquè puguis començar a beure i menjar.

Ecografia abdominal

Preparació

No és necessari fer res especial per preparar-se per a una ecografia abdominal. És possible que alguna vegada t'indiquem que vinguis en dejú.

Procediment

Després d'ajure't en una llitera, t'aplicaran un gel sobre la pell de la panxa (pot ser una mica fred!). A continuació, et posaran un aparell petit en forma de micròfon sobre la mateixa zona.

Tota la prova sol durar menys de 30 minuts i no et farà mal. A més, algun familiar et pot acompanyar en tot moment.



Recorda



En cas d'haver de reprogramar l'ecografia, pots trucar al **telèfon de contacte que trobaràs al final de la guia** (Apartat: Informació pràctica) amb tots els altres contactes.

Et preguem que ens intentis avisar, com a mínim, amb 48 hores d'antelació si no pots venir a la cita programada.



Quines proves i quina medicació he de conèixer?

Cada malaltia hepàtica té els seus propis símptomes i la seva pròpia evolució, per la qual cosa el tractament mèdic que pots rebre pot variar.

La forma de presentació dels medicaments pot variar i podem trobar comprimits, càpsules, solucions o suspensions orals.

De vegades pots necessitar una dosi d'un medicament que no es trobi en format comercial, de manera que et pautarem una fórmula magistral (FM) que t'hauran de preparar a la farmàcia. Les FM es poden elaborar en diferents concentracions, per la qual cosa és important comprovar-ho abans de prendre la medicació.

Medicaments més habituals:

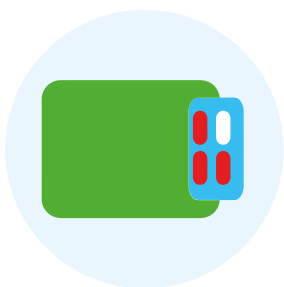
Àcid ursodesoxicòlic

La seva funció és facilitar la circulació de la bilis.

Presentació:

- Ursochol® comprimits 150 mg
- Ursobilane® càpsules 150 o 300 mg
- Àcid ursodesoxicòlic suspensió oral 20 mg/ml (FM)

Els comprimits es poden partir i triturar.
Les càpsules es poden obrir.



Important

On s'ha de guardar?

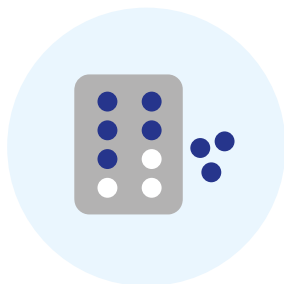


La suspensió oral s'ha de guardar a la nevera

Quan s'ha de prendre?



Administrar amb aliments



Furosemida

Pertany al grup de medicaments anomenats diürètics i la seva funció és eliminar l'excés de líquid del cos.

Presentació:

- Furosemida comprimits 40 mg
- Furosemida solució oral 2 mg/ml (FM)



Important

On s'ha de guardar?



La solució oral es pot guardar a temperatura ambient

Quan s'ha de prendre?



Administrar amb aliments



Quines proves i quina medicació he de conèixer?



Espironolactona

Igual com la furosemida, és un diürètic que s'utilitza per eliminar l'excés de líquid.

Presentació:

- Espironolactona comprimits 25 mg o 100 mg
- Espironolactona suspensió oral 5 mg/ml (FM)



Important



Els comprimits **no s'han de partir ni triturar**

On s'ha de guardar?



La suspensió oral s'ha de guardar a la nevera

Quan s'ha de prendre?



Administrar amb aliments



Carnitina

És un compost que ajuda a eliminar substàncies tòxiques que s'acumulen en l'organisme en determinades malalties metabòliques del fetge.

Hi ha 2 presentacions en solució oral, per la qual cosa és important fixar-se bé en la dosi necessària:

Presentació:

- Carnicor® 100 mg/ml solució oral
Ampolles de 10 ml
- Carnicor® 300 mg/ml solució oral
Flascó de 40 ml



Important



És molt important **fixar-se en la concentració** de 100 o 300 mg/ml

On s'ha de guardar?



No requereix condicions especials de conservació.

Quan s'ha de prendre?



Administrar amb aliments

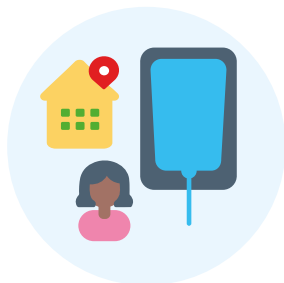


Vitamines A, D, E i K

Les vitamines A, D, E i K són greixos i necessiten la bilis per ser absorbides correctament.

Sovint cal prendre un suplement d'aquestes vitamines si tens alguna malaltia del fetge.

- **Vitamina A:**
 - Auxina A massiva 50.000 UI càpsules toves
- **Vitamina D:**
 - Vitamina D₃ 2.000 UI/ml solució oral
 - Hidroferol 0,1 mg/ml solució oral
- **Vitamina E:**
 - Vitamina E suspensió Cambridge 50 mg/ml solució oral
 - *Dispensació hospitalària
- **Vitamina K:**
 - Konakion ampolla 10 mg/ml solució oral
 - Konakion ampolla pediàtric 2 mg/0,2 ml solució oral



Antibiòtics intravenosos

En alguns casos pot ser necessari administrar antibiòtics per vena a través d'un catèter abans o després del trasplantament.

Els antibiòtics són medicaments que s'utilitzen per al tractament i la prevenció de malalties infeccioses produïdes per bacteris.

L'Hospital Infantil Vall d'Hebron disposa d'un **programa de tractament intravenós al domicili**, la qual cosa permet continuar el tractament a casa, sense haver d'estar ingressat a l'hospital.

Això té un seguit d'avantatges, entre els quals destaquem poder ser a casa, ja que et permetrà continuar amb el dia a dia, tant a tu com a la teva família. Fins i tot pots anar a l'escola.

També disminuirà el risc d'infeccions que poguessis agafar dins d'un hospital. Treballarem amb tu i amb la teva família perquè aprengueu el procediment d'administració utilitzant les tècniques i els materials necessaris, per poder fer-ho a casa de manera fàcil i segura.



Important

Des del Servei de Farmàcia us proporcionarem tot el material que necessiteu, i disposareu d'un telèfon (el trobaràs a l'apartat "Informació pràctica") per consultar els dubtes que us sorgeixin a casa.

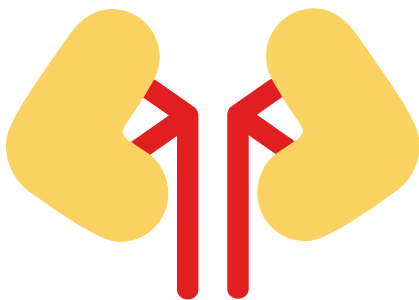
L'aprenentatge es durà a terme al vostre ritme i de manera progressiva, per la qual cosa fins que no us sentiu preparats no marxareu d'alta.



Trasplantaments pediàtrics a Vall d'Hebron

El primer trasplantament pediàtric a l'Hospital Vall d'Hebron es va dur a terme l'any 1981 i va ser un trasplantament de ronyó. Des d'aleshores, a l'hospital s'han fet més de 1.600 trasplantaments en infants, inclosos també trasplantaments en pacients de menys d'1 mes.

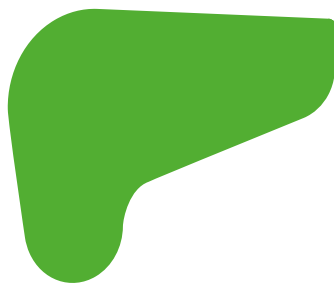
L'Hospital Vall d'Hebron és l'únic hospital a Catalunya que disposa dels cinc programes de trasplantament pediàtric i està acreditat com a centre de referència en trasplantament de ronyó, fetge, cor, pulmó i progenitors hematopoètics.



Ronyons

**Primer trasplantament
pediàtric**

1981, Hospital Vall d'Hebron

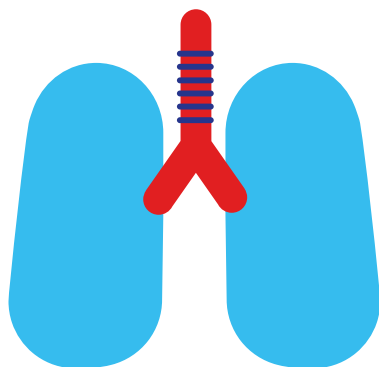


Fetge

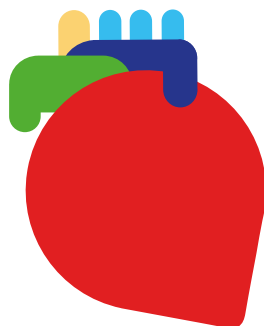
**Primer trasplantament
hepàtic pediàtric**

1985, Hospital Vall
d'Hebron

**+ 1.600 trasplantaments en infants,
inclosos també trasplantaments
en pacients de menys d'1 mes.**



Pulmons



Cor

**L'Hospital Vall d'Hebron és
l'únic hospital a Catalunya que
disposa dels cinc programes de
trasplantament pediàtric.**



En què consisteix un trasplantament hepàtic?

Des del primer trasplantament hepàtic pediàtric a Espanya, que es va fer al nostre centre el 1985, el nombre de trasplantaments de fetge infantil ha augmentat al llarg dels anys. En l'actualitat, a Espanya, es practiquen entre 50-60 trasplantaments hepàtics pediàtrics cada any, dels quals un terç s'efectuen al nostre centre.

El trasplantament hepàtic **consisteix a substituir el teu fetge malalt** per un de sa quan ja s'han acabat tots els tractaments mèdics o quirúrgics, o quan es considera que el trasplantament millorarà la qualitat de vida que tens actualment.

En l'estudi previ al trasplantament **intervenen diferents especialistes**, entre els quals també hi ha un/una infermer/ra especialista de trasplantament, un/una treballador/ra social i la Unitat de Suport Psicològic/Psiquiàtric. **D'aquesta manera fem una valoració i un seguiment globals**, per poder atendre't més bé, tant a tu com a la teva família.



Quines classes de trasplantament hi ha?

Hi ha dues classes de trasplantament de fetge pediàtric, segons d'on provingui l'òrgan.

- **Donant cadàver**

Hi ha 3 classes de trasplantament de donant cadàver:

- Trasplantament d'òrgan sencer
- Trasplantament reduït
- Trasplantament en bipartició o “split”

- **Donant viu**



Quines classes de trasplantament hi ha?

Hi ha dues classes de trasplantament de fetge pediàtric, segons d'on provingui l'òrgan.

- **Donant cadàver**

Aquest tipus d'òrgan prové d'una persona que ha mort i que, en un acte de generositat, l'ha cedit perquè se'n beneficiïn altres persones que el necessiten. Segons la Llei espanyola sobre extracció d'òrgans i trasplantament del 1979, pot ser donant d'òrgans qualsevol persona que en vida decideixi que, quan mori, els seus òrgans serveixin per salvar o millorar la vida d'altres.

L'Organització Catalana de Trasplantaments (OCATT) és l'organització responsable de planificar, ordenar i coordinar les activitats relacionades amb l'extracció, la conservació, la distribució, el trasplantament i l'intercanvi d'òrgans i teixits per utilitzar-los amb finalitats terapèutiques a Catalunya.

Els òrgans que es poden donar són els ronyons, el cor, el pàncrees, els pulmons i el fetge, a més de teixits, os, còrnies o vàlvules cardíques.

Hi ha tres **classes de trasplantament de donant cadàver**:

1 **Trasplantament d'òrgan sencer**

Es trasplanta tot l'òrgan. Això passa quan l'òrgan del donant i el del receptor tenen una mida similar.

2 **Trasplantament reduït**

Quan el fetge del donant és més gran que el del receptor, se'n disminueix la mida i s'ajusta al receptor.

3 **Trasplantament en bipartició o "split"**

Es fa quan el fetge del donant és prou gran per dividir-lo en dues parts.

Una part (l'esquerra) és més petita i va destinada a un infant. L'altra part (la dreta) és més grossa i sol anar destinada a una persona receptora adulta o a un infant més gran.



Quines classes de trasplantament hi ha?

• Donant viu

En el cas dels infants, el nombre de possibles donants és menor que el nombre de pacients que necessiten un trasplantament. Per aquesta raó, algunes vegades el pare, la mare, un familiar o una persona propera al pacient poden donar un tros del seu fetge. Aquesta persona candidata a ser donant viu ha de ser major d'edat, i ha d'atorgar el seu consentiment de manera lliure i voluntària, sense coaccions mèdiques, familiars o socials.

L'avantatge principal del donant viu és que s'evita un possible període llarg en la llista d'espera, de manera que es pot planejar el moment per trasplantar-te.

Però el trasplantament de donant viu també té desavantatges. El principal és haver d'operar una persona que està sana amb els riscos que això comporta.

En primer lloc **s'han de fer una sèrie d'exploracions per assegurar-nos que és un bon donant**, algunes de les quals poden comportar possibles complicacions.

Si es du a terme el trasplantament, el donant se sotmet a una cirurgia amb risc de complicacions i fins i tot, encara que molt baix, amb risc de mortalitat. Aquesta mena de circumstàncies impliquen un augment de l'estrès emocional, ja present per la mateixa situació del pacient.



Important

És important tenir en compte que **no totes les persones que ho volen poden ser donant viu**. Cal complir un seguit de requisits i sotmetre's a una sèrie de proves ja preestablertes.

La valoració dels possibles donants la duran a terme els/les cirurgians/cirurgianes de l'Equip de Trasplantament d'Adults, responsables de la intervenció quirúrgica en el donant, a l'Hospital General de l'Hospital.

L'Equip d'Hepatologia Pediàtrica us explicarà els diferents tipus de transplantament. **Si esteu interessats a fer l'estudi de donant viu, els ho podeu comunicar** perquè us derivin a l'equip que durà a terme l'estudi.

Avantatges	Desavantatges
-Evita un període llarg a la llista d'espera. -Es pot planejar el moment per fer el transplantament.	-Operar una persona que està sana amb els riscos que això comporta. -Exploracions per assegurar-nos que és un bon donant. -El/La donant se sotmet a una cirurgia amb risc de complicacions i fins i tot, encara que molt baix, amb risc de mortalitat.

Taula resum d'avantatges i desavantatges del transplantament de donant viu.



Què és la llista d'espera?

Abans d'entrar a la llista d'espera de trasplantament t'hauran de fer una sèrie de proves (exploracions complementàries).

Amb el resultat d'aquestes proves comentarem la teva situació en una reunió que fem cada setmana al Comitè de Trasplantament Hepàtic Pediàtric.

Aquest Comitè el formen professionals de les especialitats d'hepatologia pediàtrica, cirurgia, infermeria especialitzada en infants trasplantats, radiologia, radiologia intervencionista, intensivistes pediàtrics, anestesiologia pediàtrica i tots els/les especialistes que formen part de l'Equip de Trasplantament Hepàtic Pediàtric.



Què és la llista d'espera?

Una vegada et comuniquin que has estat inclòs en la llista d'espera de trasplantament hepàtic, et podem trucar en qualsevol moment si hi ha un donant.

Si és possible, has de proporcionar més d'un telèfon de contacte i tenir-los sempre al teu costat, engegats, i no deixar-los en silenci.

Si no vius a Catalunya, l'Equip d'Hepatologia Pediàtrica i l'Equip de Treball Social t'ajudaran a planejar la teva estada a prop de l'hospital durant el temps que estiguis esperant el trasplantament.

Mentre estiguis en llista d'espera no pots viatjar a l'estranger ni estar a més de 2-3 hores de distància de l'hospital.

L'ordre de la llista d'espera s'estableix per un sistema decidit entre els diferents equips de trasplantament hepàtic pediàtric d'Espanya. Aquest sistema ordena els infants candidats a trasplantament en funció d'una gravetat clínica.

Intentarem, en la mesura del que sigui possible, que puguis visitar les diferents sales on estaràs una vegada que ingressis per fer el trasplantament, perquè, d'aquesta manera, no siguin llocs completament nous per a tu i els hakis pogut conèixer abans.

El fet que t'hagin inclòs en la llista d'espera de trasplantament hepàtic de donant cadàver no exclou que es pugui iniciar l'estudi de donant viu. Si durant el procés d'avaluació del donant viu es disposa d'un donant cadàver adequat, es prioritzarà aquesta opció i s'aturarà la resta de l'estudi de donant viu.



Recorda



Tu i la teva família heu de **proporcionar** més d'un número de **telèfon fiable** i estar segurs que estan **sempre disponibles**.



Des de l'instant en què entres en llista d'espera, **en qualsevol moment pot sonar el telèfon** amb un possible donant.

Encara que pugui passar un cert temps sense que t'avisem, **quan aparegui un òrgan adequat per a tu**, l'Equip de Trasplantament estarà preparat per fer la intervenció quirúrgica i et trucarem de seguida.



Mentre estiguis en llista d'espera **no pots viatjar a l'estranger ni** estar a **més de 2-3 hores de distància** de l'hospital.



Quins professionals m'acompanyaran durant el procés?

Professionals que m'acompanyen/acompanyaran durant tot el procés:

- Hepatòleg/Hepatòloga
- Infermer/a especialista en trasplantament (IPA)
- Cirurgia/Cirurgiana
- Anestesiòleg/a
- Psicòleg/Psicòloga i Psiquiatre/Psiquiatra
- Altres pediatres especialistes
- Infermer/a
- Radiòleg/a
- Radiòleg/a intervencionista
- Anastomopatòleg/ a
- Farmacèutic/a
- Treballador/a social
- Personal administratiu



Tot l'equip intervindrà
en les diferents fases del
procés, segons les teves
necessitats i les de la
teva família.





Quins professionals m'acompanyaran durant el procés?



- **Hepatòleg/Hepatòloga**

És el vostre metge/metgessa de referència. Us visitarà abans, durant i després del trasplantament. I, per descomptat, també farà el seguiment del vostre òrgan trasplantat, i diagnosticarà i tractarà qualsevol problema que pugui sorgir.



- **Infermer/a especialista en trasplantament (IPA)**

Juntament amb l'equip mèdic, és la persona referent des que entreu en llista d'espera de trasplantament fins que, amb la majoria d'edat, feu la transició a l'hospital d'adults.

Us acompanyarà durant tot el procés de trasplantament. Treballareu junts perquè, de mica en mica, puguis fer-te càrrec de moltes de les teves cures, la qual cosa afavorirà que puguis tornar aviat a casa. Medicació, consells per prevenir la infecció, dieta, hàbits de vida saludables... També serà la persona que enllaci amb la teva escola/institut i amb l'ambulatori.



Quins professionals m'acompanyaran durant el procés?



• Cirurgia/Cirurgiana

S'encarreguen de fer l'operació de trasplantament. Et visitaran abans de l'entrada en llista d'espera per explicar-te la cirurgia i signar el consentiment informat. També s'encarreguen de fer les biòpsies hepàtiques.



• Anestesiòleg/a

És el metge/essa que s'encarrega d'administrar el tractament necessari durant el trasplantament i durant altres operacions que pots necessitar, per tal que estiguis dormit/da, estable i no tinguis dolor. Et visitaran abans del trasplantament per coneixet, aclarir qualsevol dubte que pugui sorgir al voltant de la cirurgia i sol·licitaran la signatura del consentiment informat.



• Psicòleg/Psicòloga i Psiquiatre/a

Ja en fases prèvies al trasplantament, durant el període en llista d'espera, poden aparèixer pensaments pessimistes, ansietat, tristesa... La valoració i el seguiment per part de Psicologia us ajudarà, a tu i a la teva família, a afrontar les diferents etapes del procés de trasplantament.

*Si no hi ha hagut cap contacte previ amb l'Equip de Psicologia, el/la professional de referència d'Hepatologia o Infermeria sol·licitarà una primera visita abans que entris en la llista d'espera.



• **Altres pediatres especialistes**

(nutricionistes, intensivistes, pediatres d'urgències, gastroenteròlegs/logues, pneumòlegs/logues, salut pública, al·lèrgòlegs/logues).

Des de visites a Urgències, ingrés a la Unitat de Cures Intensives Pediàtriques (UCIP) i visites hospitalàries fins a visites a Consultes Externes, són molts/tes els/les professionals que us poden acompanyar o ajudar.



• **Infermer/a**

Personal responsable de les teves cures directes sempre que ingressis a l'hospital (a Urgències, a la sala d'operacions, a la UCIP, a planta; us acompanya en tots els processos dins de l'hospital).

Us cuidarà, a tu i a la teva família, i farà de nexa entre vosaltres i els diferents professionals del procés de trasplantament hepàtic. Per a qualsevol cosa que necessitis o que vulguis saber, parla-hi. Segur que et poden ajudar.



Quins professionals m'acompanyaran durant el procés?



- **Radiòleg/a**

Revisa i descriu tot allò que es veu en les diferents proves d'imatge que et fem (radiografies, ecografies,...). Així tenim més informació de com funciona el teu fetge.



- **Radiòleg/a intervencionista**

Actuen davant d'una possible complicació amb alguna de les unions realitzades durant el trasplantament (venes, arteries, via biliar) i proven de reparar-les utilitzant catèters. Per poder guiar els catèters fins a la zona on ha sorgit la complicació utilitzen imatges radiològiques del teu cos a temps real i contrast iodat.



- **Anastomopatòleg/ a**

Analitzen amb microscopis les biòpsies i els teixits que es retiren durant la cirurgia. Així podem saber quin tipus de malaltia tenia el teu fetge i com es troba el teu nou òrgan.



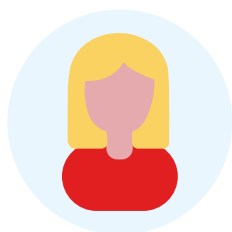
- **Farmacèutic/a**

Preparen i dispensen la medicació que necessites, tant a l'hospital com en el seguiment posterior. Revisen que el tractament que et donem sigui el correcte i poden ajudar-te a resoldre dubtes sobre com prendre la medicació.



- **Treballador/a social**

Us orientarà i ajudarà per a la solució de problemes socials relacionats amb la vostra situació.



- **Personal administratiu**

Us ajudarà en tot allò que estigui relacionat amb tràmits, canvis de visita, informes, justificants d'estada a l'hospital...



Què puc fer per cuidar-me abans del trasplantament?

Coses que puc fer per cuidar-me abans del trasplantament:

- **Nutrició**, si tens una malaltia hepàtica, les teves necessitats d'alimentació poden ser diferents de les dels altres infants.
- **Exercici físic**, sempre que la teva situació clínica ho permeti, és important que practiquis alguna mena d'exercici físic regularment.
- **Vacunes**, mitjançant la vacunació, les nostres defenses aprenen a enfrontar-se a diferents microorganismes, la qual cosa evita la malaltia.





Què puc fer per cuidar-me abans del trasplantament?

• Nutrició

Si tens una malaltia hepàtica, les teves necessitats d'alimentació poden ser diferents de les dels altres infants. La causa és que el fetge no pot aprofitar correctament els nutrients, cosa que pot influir en el teu creixement i desenvolupament.

Per millorar el teu estat nutricional pot caldre que prenguis suplementes de vitamines, minerals o fórmules amb més aportació de calories.

Si amb tot això el teu estat nutricional no millora, pot ser que calgui col·locar-te una sonda nasogàstrica. La sonda nasogàstrica és un tub de plàstic petit i flexible que s'introdueix a través del nas i permet portar els aliments directament a l'estómac. Amb la **sonda es pot completar l'aportament de calories que necessites** i que no aconsegueixes menjar.

L'Equip de Suport Nutricional controlarà regularment l'alimentació que reps i modificarà la dieta per adequar-la a les teves necessitats. És important intentar arribar al moment del trasplantament tan ben nodrit/nodrida com sigui possible.

La dieta pot canviar amb el temps a mesura que es modifiquin les teves condicions. També és important valorar periòdicament la teva situació nutricional durant el període en què estiguis en llista d'espera.

Una bona nutrició t'ajudarà a créixer de manera adequada i a recuperar-te més ràpidament després del trasplantament.



Què puc fer per cuidar-me abans del trasplantament?

• Exercici físic

Sempre que la teva situació clínica ho permeti, és important que practiquis alguna classe d'exercici físic regularment. Així afavoriràs l'augment de la massa muscular i t'ajudarà a trobar-te millor.

Es recomanen tots aquells exercicis d'intensitat baixa/mitjana i de durada mitjana/llarga: passejar, nedar, córrer, saltar, anar amb bicicleta, patinar. Intenta evitar situacions de risc que puguin suposar un cop a la panxa.



• Vacunes

Mitjançant la vacunació, les nostres defenses aprenen a enfrontar-se a diferents microorganismes, la qual cosa evita la malaltia.

Les vacunes et **protegeixen de malalties greus**, per això és important que rebis totes les vacunes aconsellades en el calendari vacunal abans del trasplantament hepàtic. En alguns casos poden ser convenients vacunes no incloses al calendari habitual. També de vegades cal avançar les dates d'administració de vacunes per assegurar-te una protecció precoç i completa.

El Servei de Medicina Preventiva revisarà el calendari de vacunes i t'indicarà les que calen abans del trasplantament.



Recorda

És **important comentar qualsevol proposta de vacunació** amb l'Equip de Trasplantament i el Servei de Medicina Preventiva de l'hospital.





Quan ingressaré per a trasplantament de donant cadàver? Què he de fer quan ens avisin?

En funció del tipus de trasplantament que rebràs, el teu ingrés a l'hospital pot ser una mica diferent.

• Explicació amb deteniment del procés:

Ens posarem en contacte amb tu per telèfon quan hi hagi un/una donant compatible.

En aquest moment recordeu el següent:

- És **recomanable arribar a l'hospital en un temps no superior a 2 hores**. No cal venir corrents, sempre que hagi seguit la recomanació de no viatjar a zones allunyades més de 2 o 3 hores de l'hospital.
- **Evita menjar i beure res des del moment en què et truquin**. El teu metge/metgessa t'ho recordarà durant la trucada.
- És recomanable tenir prèviament preparada una bossa amb les coses necessàries per a l'ingrés.
- Una vegada a l'hospital, **dirigiu-vos a admissions d'Urgències de l'Hospital Infantil (a la planta -1)**. No s'ha d'entrar a la sala d'espera d'Urgències per evitar compartir espai amb altres infants que puguin tenir alguna malaltia contagiosa. Feu saber al personal administratiu que és a la porta que veniu per a un trasplantament de fetge i de seguida us acompanyaran a un box d'Urgències. Abans d'entrar et donaran un braçalet identificatiu amb el teu nom.
- Una vegada entris a Urgències, el/la pediatre et revisarà per confirmar que està tot a punt per al trasplantament. El personal sanitari et donarà una esponja amb un sabó especial de color rosa (clorhexidina) perquè et dutxis abans de la intervenció. Un cop t'hagis dutxat, t'has d'eixugar bé tot el cos, posar-te un pijama de l'hospital i el braçalet amb el teu nom.

- Després et traslladaran a un altra sala de l'hospital, més a prop de quiròfan (posoperats). Allà trobaràs el/la anestesiològ/a amb l'equip d'infermeria. Et posaran un catèter en una vena i t'extrauran una mica de sang per fer una analítica i la reserva operatòria. Et posaran també un braçalet de color vermell. El catèter també servirà per administrar medicació si la necessites, com a preparació pel trasplantament o per ajudar-te a estar més tranquil·la.
- A partir d'aquest moment poden passar unes quantes hores fins que s'iniciï el trasplantament.
- Perquè l'espera sigui més entretinguda, pots portar de casa una tauleta tàctil, un mòbil o la teva joguina favorita. Quan arribi el moment de començar el trasplantament et traslladarem en una llitera fins a la sala d'operacions. Durant el temps previ a la intervenció farem tot el possible perquè la teva família pugui acompanyar-te.
- Quan et truquem perquè vinguis a l'hospital perquè hi ha un/una possible donant, encara no és segur que aquest fetge sigui del tot bo per a tu. Però és important que anem preparant-ho tot des d'aquell moment; cal que estiguis a l'hospital abans de la confirmació per no haver d'endarrerir el procediment, cosa que podria afectar la conservació del teu fetge nou.
- Pot passar que en el moment de recollir el fetge, aquest no estigui en el millor estat i no es pugui fer el trasplantament. En aquest cas t'informarem dels motius pels quals no es pot continuar amb el trasplantament i tornaràs a casa.

Quan ingressaré per a trasplantament de donant cadàver? Què he de fer quan ens avisin?

• Explicació visual del procés:



1

Ens posarem en contacte amb tu per telèfon quan hi hagi un/una donant compatible.



2

Arriba a l'hospital en un temps no superior a 2 hores.



3

Evita menjar i beure res des del moment en què et truquin.



4

Tingues prèviament preparada una bossa amb les coses necessàries.



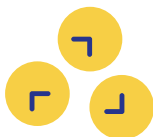
16

Quan arribi el moment, et traslladarem en una llitera fins a la sala d'operacions.



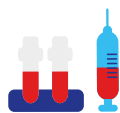
15

Perquè l'espera sigui més entretinguda, pots portar de casa una tauleta tàctil, un mòbil o la teva joguina preferida.



14

A partir d'aquest moment poden passar unes quantes hores.



13

L'Equip d'Infermeria et posarà un catèter en una vena i t'extrauran una mica de sang per a una anàlisi i reserva operatòria. Et col·locaran un braçalet de color vermell.



5

Aneu a admissions d'Urgències de l'Hospital Infantil (a la planta -1).



6

No s'ha d'entrar a la sala d'espera d'Urgències per evitar compartir espai amb altres infants que puguin tenir alguna malaltia contagiosa.



7

Feu saber al personal administratiu que és a la porta que veniu per a un trasplantament de fetge.



8

De seguida us acompanyaran a un box d'Urgències.



12

Després et traslladaran a una altra sala de l'hospital, més a prop de la sala d'operacions (postoperats).



11

T'has d'eixugar bé tot el cos, posar-te un pijama de l'hospital i el braçalet amb el teu nom.



10

Et donaran una esponja amb un sabó especial de color rosa (clorhexidina) perquè et dutxis abans de la intervenció.



9

El/La pediatre/ pediatra et revisarà per confirmar que està tot a punt per al trasplantament.



Quan ingressaré per a trasplantament de donant viu?

• Explicació amb deteniment del procés:

- Si segueixes el protocol de donant viu, ingressaràs a l'Hospital Infantil el dia abans de l'operació. A l'entrada et posaran un braçalet amb el teu nom. Una persona de la teva família et podrà acompanyar i dormir amb tu a la mateixa habitació. L'Equip d'Infermeria et posarà un catèter en una vena i t'extrauran una mica de sang per a una anàlisi i reserva operatòria. Et col·locaran un braçalet de color vermell.
- El personal sanitari et donarà una esponja amb un sabó especial de color rosa (clorhexidina) perquè et dutxis abans de la intervenció. Una vegada que t'hagis dutxat, cal que t'eixuguis bé tot el cos i que et posis un pijama de l'hospital.
- Recorda que no has de menjar ni beure res des de les 2.00 h de la matinada del dia de la intervenció.
- La persona que et donarà un tros del seu fetge ingressarà el mateix dia que tu, però ho farà a l'Hospital General. Després de fer la gestió administrativa de l'ingrés podrà acompanyar-te fins a l'hora de dormir.
- L'endemà, a primera hora del matí, et traslladaran en una llitera fins a la sala d'operacions. Durant tot aquest temps podràs estar acompanyat/ada. Alhora també portaran la persona donant a una sala d'operacions de l'Hospital General.

• Explicació visual del procés:



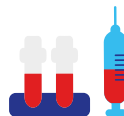
1

Ingressaràs a l'hospital el dia abans de l'operació. Et posaran un braçalet amb el teu nom.



2

Una persona de la teva família et podrà acompanyar i dormir amb tu a la mateixa habitació.



3

L'Equip d'Infermeria et posarà un catèter en una vena i t'extrauran una mica de sang per a una anàlisi i reserva operatòria. Et col·locaran un braçalet de color vermell.



6

No has de menjar ni beure res des de les 2.00 h de la matinada del dia de la intervenció.



5

T'has d'eixugar bé tot el cos i posar-te un pijama de l'hospital.



4

Et donaran una esponja amb un sabó especial de color rosa (clorhexidina) perquè et dutxis abans de la intervenció.



7

La persona que et donarà un tros del seu fetge ingressarà el mateix dia que tu, però ho farà a l'Hospital General.



8

L'endemà, a primera hora del matí, et traslladaran en una llitera fins a la sala d'operacions.



9

Alhora també portaran la persona donant a una sala d'operacions de l'Hospital General.



Què veuré quan entri a la sala d'operacions?

Abans de l'operació, sigui de donant cadàver o viu, coneixeràs l'infermer/ra que coordina els trasplantaments, que us acompanyarà i us anirà informant de la intervenció. És la persona que us confirmarà si el fetge és vàlid o no en el cas de trasplantaments de donant cadàver.



Què veuré quan entri a la sala d'operacions?



Quan entris a la sala d'operacions veuràs que **tothom va vestit amb bata, gorra, guants i màscara**. Tot això és per evitar que tinguis una possible infecció durant l'operació.



També per intentar evitar infeccions, **la temperatura de la sala d'operacions és més baixa**; per això, és normal que al principi tinguis una mica de fred. En entrar, t'estiraràs en una llitera diferent perquè estiguis més còmode/a i et taparem amb una manta per la qual surt aire calent.



Et **col·locarem uns adhesius al pit per controlar-te el ritme del cor**, una petita pinça de goma en un dels dits (saturador) per saber com estàs respirant, **i un braçalet de tela al braç o a la cama**, que cada cert temps s'inflarà **per mesurar la pressió arterial**.



L'Equip d'Anestesiologia s'encarrega de posar-te l'anestesia que és un somni especial que et protegeix de qualsevol dolor. Per fer-ho et posaran medicació a través del catèter que portes des del moment que vas ingressar. També et posaran oxigen i uns adhesius al cos que ajudaran a controlar que tot vagi bé.

Durant l'operació no sentiràs cap dolor. Mentre et dorms intenta relaxar-te: tanca els ulls i pensa en coses que t'agraden. No te n'adonaràs de res! ;)

Comença l'operació

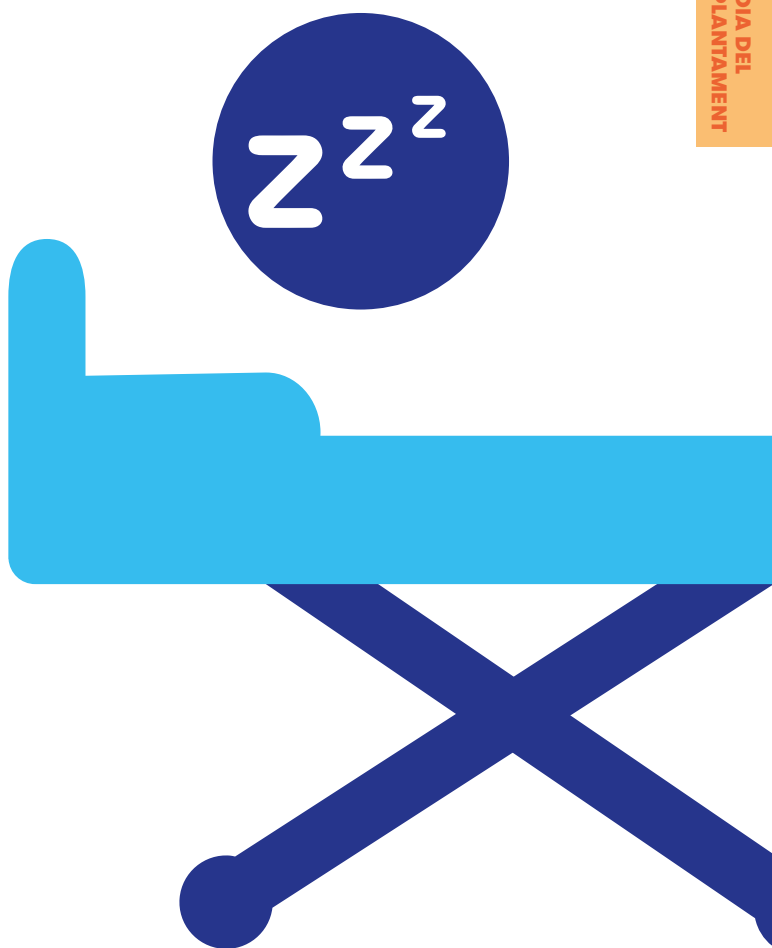
Una vegada t'hagis adormit, et col·locarem altres dispositius que ens ajudaran durant l'operació:

- **Un tub de plàstic a la boca**, tou i flexible, servirà perquè puguis respirar. El connectarem a una màquina (respirador) que guiarà les teves respiracions durant el temps que estiguis dormint.
- Un altre tub de plàstic, encara més fi que l'anterior, que anomenem **sonda nasogàstrica**. El col·locarem al nas. És suau i flexible, i permet que puguem posar aliments i medicació, ja que va directe a l'estómac.
- Un altre tub prim de plàstic, també suau i flexible, és la **sonda vesical**. El col·loquem al penis o a la vulva i arriba fins a la bufeta. Serveix per recollir el pipí.
- **Vies perifèriques i via venosa central**: són petits tubs de plàstic, molt fins, que es col·loquen a les venes per administrar medicació. A més, també serveixen per extreure sang i evitar haver-te de punxar.
- **Drenatge abdominal**: és un tub de plàstic que es col·loca a la panxa i recull l'excés de líquid que es produeix després de l'operació. Te'l retirarem al cap d'uns quants dies, un cop hagis començat a menjar.

Recorda que tots aquests dispositius **són necessaris per fer el trasplantament** i que te'ls posarem a la sala d'operacions mentre estàs completament adormit/ida, perquè no tinguis cap dolor.

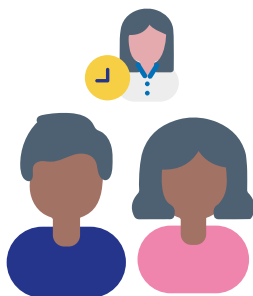


Moment de l'operació



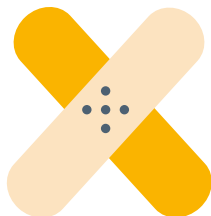


Els/Les cirurgians/cirurgianes començaran extraient-te el fetge malalt per poder col·locar tot seguit el fetge nou. Per fer-ho, necessiten unir els vasos sanguinis perquè la sang pugui circular amb normalitat. També hauran d'unir els conductes de la via biliar amb l'intestí. **Tot això és un procés llarg** que acostuma a durar hores (entre 8 i 12 hores).



cada 3-4 hores

Mentrestant, la teva família estarà a la sala d'espera, molt a prop de la sala d'operacions. El/La coordinador/ra d'infermeria hi parlarà cada 3-4 hores per explicar-los com estàs. **Els avisarà a través d'un altaveu situat a la sala d'espera o els trucarà directament al mòbil per poder parlar al locutori.** El locutori és una sala dividida per un vidre que permet informar de com va la intervenció mantenint les mesures de seguretat.



Quan l'operació estigui acabant, els/les cirurgians/cirurgianes tancaran la ferida i al damunt hi **col·locaran unes tiretes blanques molt grans per protegir-la (apòsits).** Els dies següents el personal d'infermeria anirà canviant aquests apòsits per cuidar-te la ferida.



Quan el trasplantament hagi acabat, els/les cirurgians/nes i el/la infermer/ra de coordinació parlaran amb la teva família i els explicaran com ha anat l'operació i com et trobes.



Una vegada **acabada l'operació et traslladarem a l'UCI Pediàtrica**. Les persones que t'han estat cuidant a la sala d'operacions seran les que t'acompanyin fins allà. **Durant el trasllat seguiràs dormint**, però la teva família et podrà veure i fer-te un petó després de tantes hores pendents de tu.



Encara **portaràs els tubs que et vam posar a la sala d'operacions i estaràs connectat/ada a un seguit d'aparells**. Això els pot sorprendre una mica, de manera que és important que estiguin preparats per fer-se una idea de com serà i de com et veuran. El/La infermer/ra de referència de trasplantament hepàtic i tot l'equip els aniran explicant el que cal per preparar-los per a aquesta situació.

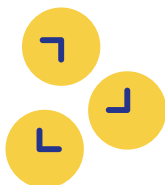
• Unitat de Cures Intensives Pediàtriques (UCIP)



Tant els metges i metgesses com el personal d'infermeria romandran amb tu les 24 hores del dia, controlant a cada moment la teva evolució.



La teva família pot estar amb tu tot aquest temps. Durant el dia s'hi poden estar dues persones i, a la nit, et pot acompanyar una.

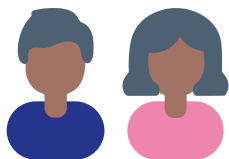


De 18.00 a 21.00 hores es permet la visita d'algun altre familiar, sempre que ho considereu molt necessari i sol·licitant-ho prèviament al personal que supervisa el Servei.

Si voleu més informació, podeu consultar el full informatiu del Servei d'UCI Pediàtrica.



En situacions concretes pot ser recomanable o necessari que la teva família surti a la sala d'espera durant una estona: **cures especials d'infermeria, procediments mèdics, algunes proves, higiene...** Igualment se l'avisarà perquè pugui tornar a entrar.



La teva família rebrà informació de manera continuada, ja que l'Equip de Trasplantament Hepàtic estarà en contacte permanent amb l'Equip d'UCI Pediàtrica. **Pregunteu, tant a l'equip mèdic com al d'infermeria, sobre els dubtes que us puguin anar sorgint durant l'ingrés.**



Estaràs sota control en tot moment; al teu voltant podràs observar diverses pantalles on apareixen totes les teves constants (freqüència cardíaca, pressió arterial, respiracions...). Tota aquesta informació també es pot veure des de la zona de control d'infermeria, on poden sonar alarmes en cas que algun mesurament es trobi alterat. **A més, hi ha una càmera a l'habitació que permet vigilar-te des de la zona de control per assegurar-nos que tot va bé.**

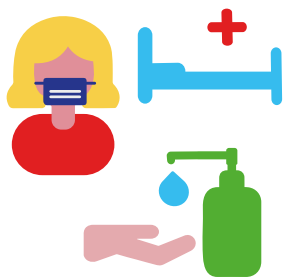
Pot passar que soni alguna alarma a la teva habitació i que el personal de l'UCI Pediàtrica no vingui immediatament. **No pateixis, des del control es valora el perquè de l'alarma i si aquesta requereix una resposta urgent.** En cas de qualsevol dubte, sempre podreu preguntar al personal d'infermeria, que romandrà les 24 hores a prop de la vostra habitació.

- **Unitat de Cures Intensives Pediàtriques (UCIP)**



Tal com et vagis recuperant **anirem disminuint el nombre de medicaments que t'administrem.** Els primers que intentarem suspendre són els que et mantenen dormint, perquè puguis despertar i començar a respirar sense l'ajuda del respirador. És en aquest moment quan et retirarem el tub de plàstic de la boca, un procediment senzill durant el qual el personal mèdic i d'infermeria estarà al teu costat.

En despertar pot ser que et trobis una mica desorientat/ada, i que amb els teus moviments, sense voler, es pugui desconnectar algun dels dispositius que portes col·locat. Per aquesta raó, durant alguns minuts, **és possible que t'hàgim de subjectar les mans i els peus. Perquè et vagis tranquil·litzant, la teva família podrà ser allà amb tu.** Gràcies per entendre-ho i col·laborar amb nosaltres.



El tractament per evitar el rebuig (tractament immunosupressor) s'iniciarà en arribar a l'UCI Pediàtrica. **Aquest tractament provoca una baixada** de les defenses, per la qual cosa **seran importants les mesures per evitar la infecció**, allò que nosaltres en diem mesures d'aïllament: habitació individual, higiene de mans, màscara i bata abans d'entrar a la teva habitació. També evitarem el contacte amb tu de persones que puguin estar patint un quadre infecció, encara que es tracti només d'un refredat. Pregunteu al personal d'infermeria i us ajudaran.

A mesura que passin els dies i et vagis recuperant, s'aniran retirant tots els dispositius i tractaments que no siguin estrictament necessaris.

Tu i la teva família estareu a l'UCI Pediàtrica el temps necessari fins que la teva situació s'estabilitzi i puguis passar a la planta d'hospitalització... Un pas endavant.



La vostra estada a l'hospital

La teva família et podrà acompanyar durant el trasllat en llitera des de l'UCI Pediàtrica fins a la planta d'hospitalització. Durant el trajecte portaràs posada una màscara, recorda que no te l'has de treure.

En el trasllat d'un infant trasplantat, hi intervenen diferents departaments i persones. Coordinar-ho tot pot requerir una mica de temps, des que us comuniquin el trasllat fins que pugueu pujar a l'habitació.



La vostra estada a l'hospital

A la planta us rebrà el personal d'infermeria de la Unitat d'Hospitalització, amb el qual mantindreu una relació estreta durant els dies següents.

Igual com passava a l'UCI Pediàtrica, l'Equip d'Hepatologia Pediàtrica passarà cada dia a visitar-te, generalment al matí.

I què farà l'Equip d'Hepatologia Pediàtrica?

Els membres de l'Equip indicaran els canvis de medicació, sol·licitaran les proves necessàries per controlar el bon funcionament del teu nou fetge i us informaran de com evolucionen. És el moment d'aclarir els dubtes que us vagin sorgint. Us pot ajudar anotar-los en un quadern. L'infermer o la infermera especialista de trasplantaments (IPA) també us visitarà de manera regular, però si necessiteu contactar-hi, podeu fer-ho a través del telèfon que ja coneixeu o avisant el personal de la planta.

T'estaràs en una habitació individual. Durant aquesta etapa és recomanable que no comparteixis espais comuns amb altres infants de la planta, i que sempre t'acompanyi un familiar o una altra persona cuidadora responsable. A tot estirar podràs estar en companyia de dues persones alhora i segons la situació de l'hospital. Recorda que ara les teves defenses són baixes a causa de la medicació immunosupressora (per evitar el rebuig).

Per protegir-te, tothom, tant personal assistencial com acompanyants, seguirà mesures d'aïllament (les mateixes que ja coneixes del teu ingrés a l'UCI Pediàtrica). **A la porta de l'habitació trobareu informació amb les recomanacions que cal seguir.**



Recorda



El **més important** és la **higiene de mans**, la **bata** i la **màscara** abans d'entrar a la teva habitació.



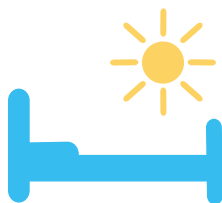
No és el millor moment per rebre visites. L'ideal seria que només estigués amb la teva família o amb la persona responsable d'acompanyar-te i cuidar-te. Pots mantenir el contacte amb la resta de familiars i amics a través del mòbil, xats, videoconferències... Aviat podràs veure'ls a tots. Totes aquestes mesures són per protegir-te!



Les famílies disposen d'un espai de descans a la planta, amb dutxes, armariets, neveres individuals i sala per poder menjar i descansar. Els armariets els gestiona el personal administratiu o el/la supervisor/ra de la planta. Hi podeu contactar el mateix dia que us traslladin a planta, de dilluns a divendres en horari de matí.



Durant el temps d'ingrés a la planta, l'infermer o la infermera especialista de trasplantament iniciarà amb tu i la teva família la formació en el tractament i les cures que necessitaràs quan tornis a casa: **treballareu junts en la medicació que necessitaràs a casa i com cal prendre-la, quines mesures d'higiene s'han de mantenir, quina dieta és la més aconsellable per a tu, quan iniciar l'exercici...** És un aprenentatge important, i es farà en coordinació amb la resta del personal d'infermeria i amb altres membres de l'equip assistencial. I per a qualsevol dubte a casa, ja sabeu que podeu trucar al telèfon de l'infermer o la infermera especialista en trasplantament.



L'habitació de la planta té llum natural, és àmplia i disposa de bany individual.

Recuperaràs part de la teva intimitat, però recorda que encara calen controls, administració de medicació, cures... Tot això provoca que el personal assistencial entri i surti sovint durant el dia i la nit, així com sorolls externs que et poden molestar. És aconsellable que la teva família col·labori en totes les cures personals que necessitis durant l'hospitalització. A poc a poc les necessitats de cures aniran disminuint i podreu descansar millor.

Durant aquest temps **se't continuarà controlant** el següent:

- **Constants vitals.** El ritme del cor, com estàs respirant, quina pressió arterial tens, la temperatura...
- **Alimentació.** Com ja hem comentat en altres apartats, durant un temps és possible que necessitis suplementes alimentaris o una sonda nasogàstrica. També és important saber què has menjat cada dia per poder-ho anotar en la teva història i comprovar que vas guanyant pes.
- **Ferida quirúrgica.** La cura es farà cada dia, generalment durant el matí.
- **Catèter venós.** Revisió de l'aspecte del punt d'entrada del catèter a la pell i del seu funcionament per poder utilitzar-lo si el necessitem, tant per posar-te medicació com per extreure't una mostra de sang.
- **Drenatge.** Es valora la quantitat de líquid que surt a través del drenatge i l'aspecte que té aquest líquid. També et curaran la zona diàriament.

- **Quines proves em faran mentre soc a la planta?**

- **Extraccions de sang**

Sempre que es pugui, les extraccions de sang es faran pel catèter que ja portes, per evitar punxades innecessàries. Seran bastant freqüents, ja que les anàlisis ens indiquen com funciona el teu nou òrgan i permeten ajustar els medicaments. **És important que l'anàlisi del matí es faci abans que et prenguis el tractament específic per al fetge (els immunosupressors).**

- **Radiografies/Ecografies/Altres proves**

Si l'Equip d'Hepatologia ho creu convenient, podrà sol·licitar també radiografies, ecografies o qualsevol altra prova que pugui considerar necessària per controlar la teva evolució. Us informaran del motiu i del resultat d'aquestes proves.



Què puc fer mentre sigui a l'hospital?

L'Hospital Infantil Vall d'Hebron té una sèrie de serveis dels quals us podeu beneficiar.

Recordeu sempre de consultar amb el vostre hepatòleg o hepatòloga o amb el personal d'infermeria la participació en qualsevol activitat que requereixi compartir espais amb altres infants, o sortir de l'habitació, ja que l'aïllament en determinades etapes és fonamental.





Què puc fer mentre sigui a l'hospital?



• Aula hospitalària

L'hospital disposa de servei escolar (6-18 anys). L'equip de mestres pot passar per la teva habitació per fer reforç, sempre en funció de com et trobis. Recorda que és important no perdre l'hàbit d'estudi, ja que el nostre objectiu és que tornis a l'escola o a l'institut quan la teva situació ho permeti.

Per a més informació, podeu consultar a internet [<http://blocs.xtec.cat/aulahospitalariavh/>] i sol·licitar aquest servei a Atenció a l'Usuari o també podeu parlar amb el/la supervisor/ra de planta.

Consulteu els horaris i el telèfon de contacte al final de la guia. (Apartat: Informació pràctica)



• Ciber@ula

És un espai on el voluntariat de diverses associacions (Asbol i Creu Roja), mestres de l'Aula hospitalària i les mateixes famílies dels infants ingressats, organitzen i col·laboren en diferents activitats (jocs, tallers, espectacles de màgia, contes, connexió a internet...).

Horari de dilluns a dijous, de 10.00 a 13.00 hores i de 15.30 a 19.00 hores; divendres, de 15.30 a 19.00 hores; dissabtes, de 10.00 a 13.00 hores, i diumenges, d'11.00 a 13.00 hores. Recorda de consultar-ho amb la teva infermera o infermer.



• Pallassos

Diversió a càrrec de:

- **Fundació Teodora:** Els dilluns al matí amb l'acompanyament a la sala d'operacions i els dimecres a la tarda visitant les habitacions.

- **Papallassos:** Dijous al matí i dimarts a la tarda visitant les habitacions.



• Màgia

La Fundació Abrakadabra ofereix una tarda de màgia al mes. **Consulteu-ne els horaris a l'oficina d'Atenció a l'Usuari.**



• Biblioteca mòbil

La Creu Roja facilita el servei de biblioteca sobre rodes que visita totes les habitacions i permet el préstec i l'intercanvi de llibres als infants hospitalitzats.



• Sala de jocs

Disponible a la segona planta. Per entrar-hi als matins es poden demanar les claus al personal o a les tardes s'hi pot anar a jugar amb el voluntariat de la Creu Roja. Podeu agafar en préstec qualsevol material: puzles, llibres, pintures... Recordeu-vos d'avisar el personal perquè ho sàpiguen.



Què puc fer mentre sigui a l'hospital?

• Acompanyament a peu de llit



és possible que la teva família o acompanyants necessitin sortir de l'habitació durant una estona. Les fundacions Creu Roja, Hospitalitzats i María Auxiliadora disposen d'un servei de persones voluntàries que poden estar amb tu mentre la teva família és fora.

Aquest servei s'ha de sol·licitar el dia abans a l'oficina d'Atenció a l'Usuari.

Consulteu els horaris i el telèfon de contacte al final de la guia. (Apartat: Informació pràctica)



• Servei religiós

La malaltia pot afectar totes les dimensions de la persona, les físiques, les psíquiques i també les espirituals. L'assistència religiosa constitueix un servei que està a la vostra disposició. Si necessiteu aquest servei, comuniqueu-ho al personal d'infermeria, que gestionarà la vostra sol·licitud.

Horari de dilluns a dijous, de 10.00 a 13.00 hores i de 15.30 a 19.00 hores; divendres, de 15.30 a 19.00 hores; dissabtes, de 10.00 a 13.00 hores, i diumenges, d'11.00 a 13.00 hores. Recorda de consultar-ho amb la teva infermera o infermer.



• **El Petit Desig**

La Fundació Petit Desig té per objectiu social fer realitat els desitjos dels infants amb malalties cròniques. Està gestionada per l'equip de treballadors/res socials.

Fundació Petit Desig, www.fpdeseo.org
Adreça electrònica: fpdeseo@fpdeseo.org

• **Sala familiar Ronald McDonald Vall d'Hebron**



La sala familiar, a l'Hospital Infantil Vall d'Hebron, és un espai de relaxació per a les famílies amb fills/filles ingressats/ades. El programa té el propòsit d'oferir un “refugi” dins dels hospitals perquè les famílies amb infants hospitalitzats, especialment nounats que han d'estar ingressats, puguin descansar i relaxar-se sense allunyar-se dels seus fills i filles.

Horari: Oberta de 9.00 a 21.00 hores
Telèfon de contacte: 934 893 843
Pàgina web: www.fundacionronald.org



Medicacions que haig de conèixer

Els immunosupressors són els medicaments que protegeixen d'un possible rebuig.

És important complir els horaris, les dosis indicades i les normes d'administració. Deixar de prendre-te'ls o canviar-ne les dosis pel teu compte pot provocar un rebuig i afectar la funció del fetge.

És la teva responsabilitat prendre la medicació tal com t'indiquem. Treballarem junts des del primer dia perquè aprenguis tot el que et cal saber sobre el tractament. Aquests són alguns **consells que t'ajudaran**:

1 Aprèn-te el nom dels medicaments i per a què serveix cadascun. Intenta reconèixer-los: el color, la forma, la mida... tot et pot ajudar.

2 Utilitza un esquema o una taula que t'ajudi amb el pla de tractament. Pots utilitzar **alarmes al mòbil per recordar-te'n, sobretot per als medicaments principals**.

També et pot ser útil fer servir un pastiller setmanal. Així podràs preparar-te la medicació des de dilluns fins a diumenge i administrar-te-la de manera més còmoda durant la setmana. Pots demanar ajuda a la teva família i podeu preparar-la junts.

3 No facis canvis d'horari o de dosi pel teu compte. Hi ha medicacions que prendràs de manera temporal, però n'hi ha d'altres (els immunosupressors) que probablement hauràs de prendre sempre.

4 La dosi de tractament dels immunosupressors és variable, i depèn de diferents factors, però sobretot dels nivells que en tinguis en sang. És una de les raons per les quals necessitem fer controls analítics. **És important, per tant, que no faltis a les visites programades.**

5 Busca un lloc on **conservar les capses dels medicaments, preferiblement un lloc net i sec**, allunyat de la humitat i de la llum directa del sol. Comprova'n la caducitat i procura tenir la medicació ordenada. Guarda sempre medicació de reserva.

6 Tots els medicaments poden tenir **efectes secundaris**. No hi ha cap motiu perquè en tinguis, però, **si apareixen, comenta-ho amb l'Equip de Trasplantament en la visita de control.**

7 Has de recordar que els immunosupressors, en disminuir les defenses, augmenten el risc de possibles infeccions. **Si tens febre alta, vòmits o diarrees hauràs de ser valorat al més aviat possible per un equip mèdic.**

8 Alguns preparats que venen en farmàcies, com ara complementos alimentaris i plantes medicinals, poden alterar la funció del teu tractament habitual. **És important que en les visites de control comentis qualsevol canvi d'aquest tipus en la teva dieta.**

9 Alguns medicaments del teu tractament només es poden trobar a la farmàcia del nostre hospital. Abans que caduquin, o que se t'acabin, **recorda't d'avisar el Servei de Farmàcia** perquè puguin preparar-los i puguis venir a buscar-los el mateix dia de la visita.

Consulta'n els horaris, telèfons de contacte o número d'extensió al final de la guia. (Apartat: Informació pràctica) Quan vinguis a recollir-los, recorda portar l'últim full de prescripció mèdica que et va fer el/la pediatre/ra de trasplantament.

10 Si per algun motiu has d'anar a l'hospital, recorda't de portar els medicaments que prens.

11 Si viatges amb avió, inclou sempre la medicació amb l'equipatge de mà (pensa que si la maleta es perd, no et podràs prendre la medicació), juntament amb l'últim informe mèdic. **Recorda't d'endur-te prou medicació per al temps que hagis de passar fora.**

12 Si en una dosi t'equivoques, no intentis compensar-ho en la presa següent. Segueix amb el teu horari habitual i no prenguis mai una dosi doble. Anota-ho i consulta-ho en la visita.



Important

A partir de la pàgina 157, t'especifiquem a tall de resum els principals fàrmacs que pots prendre després del trasplantament.



Quines complicacions puc tenir?

- Infecció
- Malaltia limfoproliferativa
- Rebuig
- Toxicitat de fàrmacs
- Sagnat
- Estenosis/ Trombosis dels vasos
- Estenosis/Fuga biliar
- Fracàs primari de l'empelt

El temps d'ingrés després de l'operació pot variar en funció de la teva recuperació i de possibles complicacions. L'Equip de Trasplantament decidirà quan esteu preparats per marxar a casa. Quan arribi aquest moment, tu i la teva família teniu un paper molt important. **Abans de l'alta heu de conèixer els medicaments que hauràs de prendre a casa, els hàbits d'higiene, la dieta, l'exercici, els signes d'alerta...** Superareu els possibles nervis i inseguretats participant activament en les teves cures.

Recordeu que no esteu sols i que, davant de qualsevol dubte o problema que tingueu, podreu comptar amb el suport de l'Equip de Trasplantament. La infermera o l'infermer especialista de trasplantament (IPA) us acompanyarà durant tot el procés i podeu consultar-li qualsevol cosa; no hi ha preguntes ximples o inoportunes. Heu d'anotar i preguntar tot allò que penseu que us pot ajudar a casa.

- **Infecció:**

El tractament immunosupressor protegeix davant el rebuig, però també “baixa” les defenses, per la qual cosa hi ha un risc més alt d'infecció.

Aquest risc és més elevat en els primers 3-6 mesos posteriors al trasplantament, o quan els nivells d'immunosupressió són més elevats.

- **Malaltia limfoproliferativa:**

És una **complicació rara, afavorida per la infecció d'alguns virus.**

Per tractar-la és possible que calgui suspendre el tractament contra el rebuig. Si no n'hi hagués prou amb això, és possible iniciar altres tractaments.

• Rebuig:

Les nostres defenses ens protegeixen de substàncies estranyes que poden ser perjudicials, com ara virus, bacteris, toxines...

Quan rebem un òrgan nou, en aquest cas un fetge, les nostres defenses el reconeixen com una cosa estranya i poden atacar-lo. Aquesta situació l'anomenem “rebuig”. **Per això és tan important prendre correctament els medicaments que t'indiquem.**

Durant l'ingrés a l'hospital, així com en la teva evolució posterior i el seguiment en consultes externes, es faran algunes proves per assegurar que el fetge nou funciona correctament.

En cas que observem alguna alteració i pensem que puguis tenir un rebuig, és probable que:



- 1 Se't faci una biòpsia per confirmar-ho o descartar-ho.
- 2 Si la biòpsia confirma el rebuig, s'aplicarà el tractament necessari.
- 3 Tenir un rebuig no significa que hakis de perdre el fetge nou, però el diagnòstic i tractament a temps és important.
- 4 En la gran majoria de casos el tractament del rebuig és molt eficaç, i el fetge torna a estar igual de bé que abans.

- **Toxicitat de fàrmacs:**

Els immunosupressors o medicaments contra el rebuig, malgrat ser imprescindibles per evitar el rebuig del teu fetge trasplantat, també poden tenir una sèrie d'efectes secundaris. Aquests efectes poden ser més evidents **en cas que en prenguis més quantitat de la indicada, si no respectes el temps entre cada dosi, si els prens amb determinats aliments...**

Sempre t'ajudarà fer una dieta equilibrada i variada, practicar activitat física amb regularitat, consumir abundant aigua i evitar substàncies tòxiques.

**Important**

És important que **prenguis la medicació tal com t'han explicat** i que preguntis qualsevol dubte.

- **Sagnat:**

Sempre que es fa una operació pot haver pèrdua de sang a la zona de la intervenció. Si això passa durant l'operació, l'equip de cirurgia, amb l'ajuda de l'equip d'anestesiologia, poden controlar al moment la zona que sagna. Si es posterior a la cirurgia, hi ha diferents maneres de detenir el sagnat: tractaments mèdics, intervencions de radiologia intervencionista o una nova cirurgia.

Estenosis/ Trombosis dels vasos:

Les **arteries** i les **venes** que els cirurgians i cirurgianes uneixen durant el trasplantament són tubs molt petits i **algunes vegades es poden tapar**. Si això succeeix la sang no passarà de manera adient pel teu nou fetge i això pot alterar el seu funcionament. Les ecografies que realitzem després del

trasplantament ens ajuden, entre altres coses, a veure con entra i surt la sang del teu fetge. Hi ha diferents

maneres de provar de reparar aquesta complicació en funció del moment en el qual això passa, des de tractaments mèdics, intervencions de radiologia intervencionista o una nova cirurgia.

- **Estenosis/Fuga biliar:**

De la mateixa manera que passa amb els vasos, que poden sagnar, **fer-se més estrets o tapar-se**, també es poden presentar aquestes complicacions a la **via biliar**, els conductes encarregats de portar la bilis des del fetge fins l' intestí. També hi ha diferents mesures per a la seva reparació en funció del moment en el qual es diagnostiquen aquest tipus de complicacions: tractaments mèdics, intervencions de radiologia intervencionista, cirurgies.

- **Fracàs primari de l'empelt:**

És una **complicació molt poc freqüent** però molt greu. En ocasions força excepcionals, **una vegada acabada la cirurgia del trasplantament, el nou fetge no funciona**. Quan això passa, hem de tornar a canviar el fetge el més aviat possible.



Recordeu que **no esteu sols** i que, davant de qualsevol dubte o problema que tingueu, **podreu comptar amb el suport de l'Equip de Trasplantament**

20

DESPRÉS DEL TRASPLANTAMENT





Com puc evitar complicacions?

Rentar-se les mans sovint és la mesura més important per prevenir infeccions, i un hàbit necessari per a tots nosaltres. Renta't les mans abans i després de menjar, de manipular aliments, de jugar, d'anar al lavabo... Les mans brutes sempre porten microbis que poden provocar infeccions.

La màscara: és aconsellable portar-la quan vingueu de visita a l'hospital. A casa no cal posar-te-la, llevat que hi hagi algú malalt que et pugui contagiar.

Durant les primeres setmanes és important evitar el contacte amb altres infants, així com amb persones que puguin tenir alguna infecció: refredats, grip, varicel·la, xarampió, gastroenteritis, galteres... i per descomptat, amb qualsevol persona que tingui febre.

També t'aconsellem que evitis els llocs públics tancats i amb molta gent (restaurants, cinemes, discoteques, centres comercials), i que intentis limitar les visites a casa. Pots sortir a passejar per zones tranquil·les, sobretot si fa bon dia. No volem que visquis en una bombolla.

Abans de l'alta hospitalària us donarem algunes màscares d'un sol ús. També pots comprar-ne de roba a la farmàcia del teu barri o per internet. Fins i tot pots fer-la tu mateix/a amb els teus personatges favorits. N'hi ha molts models i marques diferents. Recorda que n'hi ha de mides diverses, d'acord amb la teva edat.

La utilització de la màscara i la limitació de visites és temporal. A mesura que passin les setmanes, l'equip mèdic et donarà més llibertat de moviment.

A més de la higiene de mans i l'ús de màscara, també hi ha altres **consells importants per prevenir la infecció**:

Tema	Mesures preventives
Cures a la pell	• Mantingues una higiene corporal adequada. Recomanem una dutxa diària amb sabó neutre i hidratar la pell amb crema. Aprofita per observar si t'apareix cap lesió a la pell. • T'has d'eixugar bé la pell, els plecs i la zona entre els dits dels peus. Recorda que la humitat afavoreix la infecció per fongs. • És recomanable utilitzar sempre una tovallola només per a tu i no compartir els estris personals del bany amb altres persones. • Si et dutxes en llocs públics (gimnasos, piscines), utilitza xancletes. • A causa de la presa de corticoides, durant els primers mesos poden aparèixer estries (pots utilitzar crema hidratant sovint per millorar l'elasticitat de la pell) o acne. Aquests efectes acostumen a desaparèixer a mesura que es disminueix la dosi de medicació.

Tema	Mesures preventives
Dents i genives	• És important raspallar-se diàriament les dents després dels àpats principals. Aquesta recomanació és encara més important després del trasplantament, principalment a causa de l'augment de sensibilitat a les genives produït per alguns fàrmacs. • Utilitza un raspall suau i pasta de dents amb fluor. També pots fer glopeigs bucals amb fluor per millorar la higiene bucal. • No abuis dels aliments ensucrats, ja que afavoreixen les càries i la formació de tosca. • Convé retirar l'ús del xumet com més aviat millor per prevenir infeccions i alteracions de boca i dents. • No oblidis anar a les revisions periòdiques amb el dentista, almenys una vegada a l'any. Consulta amb l'equip mèdic en cas que hagi de prendre antibiòtic abans d'alguns procediments, com per exemple una extracció dentària.

Tema

Mesures preventives

La teva habitació

És important parar atenció a alguns aspectes relacionats amb casa teva, i en particular amb la teva habitació, sobretot durant els sis primers mesos posttrasplantament

- Abans que arribis s'ha de fer una neteja general del domicili. El millor desinfectant domèstic és el lleixiu.
- Airegeu tota la casa, i en concret la teva habitació, almenys 10 minuts cada dia. Si és possible, aprofiteu les hores de sol.
- Evita acumular joguines i peluixos a l'habitació, encara que els tinguis com a record, ja que acumulen molta pols.
- Tampoc no és recomanable tenir moqueta o catifes a casa.
- És important evitar les humitats a les parets, ja que afavoreixen l'aparició de fongs i bacteris.
- Descarta fer obres de construcció a casa fins que hagi passat un any del trasplantament.
- Evita els ambients carregats, així com el contacte amb substàncies tòxiques com ara insecticides, dissolvents i vernissos.



Com puc evitar complicacions?

Tema	Mesures preventives
Bany	Fins que no tinguis la cicatriu curada no pots fer bany d'immersió. Passats els 3 mesos, comenta-ho amb l'equip mèdic.
Animals de companyia	- Si tens algun animal a casa, consulta-ho amb l'Equip de Trasplantament. El teu animal de companyia ha d'estar correctament vacunat, desparasitat i seguir els controls veterinaris oportuns. - Animals com ara rèptils, tortugues, amfibis (granotes), hámsters i cobais estan més desaconsellats. Tampoc no es recomanen els ocells engabiats com lloros o periquitos.
Higiene dels aliments Consells sobre manipulació, preparació i conservació dels aliments	- Renta't les mans abans i després de manipular aliments. - Els estris que facis servir i les superfícies de treball han d'estar ben nets (s'han de netejar a fons els estris de fusta, les batedores i les màquines de picar). - És preferible comprar en establiments de confiança i comprovar les dates de caducitat. - Rebutja els productes que no se sap d'on venen o que tenen un aspecte estrany.

Tema	Mesures preventives
Fruïtes i verdures	• Renta-les amb aigua abundant abans de menjar-te-les per eliminar les restes de terra i insectes. • Te les pots menjar crues i amb pell, sempre que estiguin ben netes.
Ous	• Comprova'n la data de caducitat. Conserva'ls sempre al frigorífic. Actualment es comercialitzen ous pasteuritzats que ofereixen més garanties.
Llet i derivats	• Consumiu preferiblement llet i derivats lactis pasteuritzats. • Podeu menjar-ne derivats (formatges, iogurts, flams) sempre que estiguin fets amb llet tractada. • Vigileu la caducitat dels productes i no consumiu formatges amb floridura.

Tema	Mesures preventives
Aliments envasats	• Respecteu les instruccions de conservació, manipulació i caducitat. • Per als productes congelats has de respectar la cadena de fred (comprar-los els últims, posar-los en bosses isotèrmiques o en una doble bossa i guardar-los els primers quan arribeu a casa). • No compreu productes amb gelbre o en envasos deteriorats, i eviteu tornar a congelar-los. • És aconsellable descongelar els aliments a la nevera i no a temperatura ambient.
El sol Les radiacions solars poden ser perjudicials per a qualsevol persona. Provoquen que la pell envelleixi aviat i poden produir cremades, càncer de pell i berrugues. Des de l'Equip de Trasplantament et recomanem:	• Evita prendre el sol entre les 12.00 i les 16.00 hores, ja que les radiacions són més altes. • Utilitza cremes amb un factor de protecció de 50. • Posa't una gorra per protegir la cara i intenta tapar físicament la cicatriu amb tires de silicona o amb crema de protecció solar (pot canviar de coloració). • Tingues en compte que l'efecte perjudicial de les radiacions solars pot veure's incrementat a causa d'algun dels medicaments que estàs prenent.

Tema

Mesures preventives

Tornada a l'escola/institut

Tornar a iniciar l'activitat escolar t'ajudarà a recuperar la teva rutina: els estudis, els companys i companyes de classe, els professors/res, les amistats, activitats que t'agraden, practicar esport...

Generalment, podràs iniciar l'activitat escolar a partir dels tres mesos posttrasplantament.

- És important **informar el teu tutor o tutora que ets un infant trasplantat**, i que has de seguir unes cures i uns horaris de tractament.
- És aconsellable que **la presa de medicació no coincideixi amb l'horari escolar** (únicament si et quedes a menjar), i s'ha de fer sempre sota supervisió.
- També és **aconsellable que el/la professor/ra us comuniqui, tant a tu com a la teva família, si hi ha cap nen/a de la classe amb una malaltia infecciosa (gastroenteritis, varicel·la...)**, ja que no és aconsellable que estiguis en contacte amb aquestes persones mentre siguin contagioses.
- La teva infermera o infermer especialista de trasplantament et pot ajudar posant-se en contacte amb el professorat si cal, i pot proporcionar-los unes pautes per seguir durant el curs.

Tema	Mesures preventives
Relacions sexuals Recorda que sempre pots trucar de manera confidencial al teu infermer o infermera especialista de trasplantament. Durant les visites pot dedicar una estona a tractar aquests temes amb tu.	• És important educar per evitar comportaments sexuals de risc, ja que poden donar lloc a malalties de transmissió sexual (herpes genital, vulvovaginitis, condilomes...) i embarassos no desitjats. • Hi ha diferents mètodes d'anticoncepció, encara que no tots eviten el risc de malalties. Els anticonceptius orals poden ser incompatibles amb els medicaments contra el rebuig o no recomanables pels seus efectes secundaris. • Davant de qualsevol problema amb la menstruació, alteracions del flux vaginal com ara canvi de color (groguec o verdós), aparició de punts blanquinosos als genitals externs, picor, dolor... és aconsellable consultar amb l'Equip de Trasplantament o amb el Servei de Ginecologia del teu centre de salut.

Tema	Mesures preventives
Medicació Recorda que a partir de la pàgina 157, trobaràs les indicacions necessàries sobre la medicació. De totes maneres, no dubtis de consultar amb l'Equip de Trasplantament	• És important que prenguis la medicació tal com t'han explicat i que preguntis qualsevol dubte. • Consumir abundant aigua



Seguiment després de l'alta

Un cop te'n vagis a casa és important anar a les visites de control programades i seguir els consells de l'Equip de Trasplantament Hepàtic Pediàtric: personal mèdic i d'infermeria.

Al principi, les revisions seran més freqüents (setmanals, mensuals) però, amb el pas del temps, s'aniran espaiant.

A Consultes Externes, l'Equip de Trasplantament (metges i metgesses, infermer/ra especialista, psicòlegs/psicòlogues...) farà un seguiment de com et trobes, et controlarà el pes i la talla i et farà anàlisis de sang (inclosos els nivells d'immunosupressió), ecografies i altres exploracions. També ens interessarà saber com et sents, com segueixes el tractament i quins problemes o dubtes tens. És el moment de preguntar i comentar amb l'Equip els teus dubtes o inquietuds. T'ajudarà portar-les anotades.



Important

- Recorda que el **dia de la visita has d'anar a l'anàlisi de sang sense esmorzar i no has de prendre els immunosupressors** fins després de l'extracció.
- Una hora després d'haver pres el medicament podràs esmorzar. No oblidis portar la dosi de tractament des de casa. Més tard, durant la visita, el/la pediatre/ra de trasplantament et comentarà els resultats i qualsevol canvi que hagi de fer en la medicació.
- **Procés per a l'anàlisi:** En dejú > Anàlisi > Presa d'immunosupressor > 1 hora > Esmorzar



Com puc cuidar-me després del trasplantament?

- **Dieta**, una alimentació saludable i equilibrada és fonamental per a la teva salut.
- **Exercici físic**, l'exercici també t'ajudarà a prevenir complicacions secundàries a l'ús d'alguns medicaments.
- **Vacunes**, és important anotar totes les vacunes en el llibre de registre vacunal o carnet de vacunacions.



Com puc cuidar-me després del trasplantament?

• Dieta

Una alimentació saludable i equilibrada és fonamental per a la teva salut. És important per a moltes coses: perquè els teus òrgans funcionin correctament, per a un bon creixement, perquè puguis continuar aprenent moltes coses i per prevenir algunes malalties.

Els infants trasplantats tenen un risc més alt de tenir al·lèrgies alimentàries, sobretot els més petits. És important observar si després de prendre algun aliment es produeix cap mena de reacció (vermellor al cos, picors, inflor de llavis, vòmits).

També hem de tenir en compte que alguns pacients, a causa de la seva malaltia metabòlica, han de mantenir una dieta controlada i restringida en proteïnes.

Una dieta variada ajudarà a estimular la gana i a cobrir les necessitats nutricionals. A més, ens permetrà adquirir uns hàbits dietètics saludables.



Important

Si la teva família o tu sospiteu que hi ha algun problema amb la teva alimentació, consulteu-lo amb l'especialista. Us donarà els consells necessaris per aconseguir una alimentació equilibrada.

La taula següent mostra una llista de les principals fonts alimentàries de nutrients d'interès.

Nutrient	Fonts principals
Proteïnes	Carn, peix, llegums, llavors, fruita seca, ous i lactis.
Lípids	Olis i greixos culinaris, mantega, margarina, cansalada, carns grasses, embotits i fruita seca.
Hidrats de carboni	Cereals, patates, llegums, verdures i fruita.
Fibra dietètica	Cereals integrals, llegums, verdures i fruita.
Calci	Llet i derivats lactis, peix en conserva.
Ferro	Vísceres (fetge, ronyó, cor), carn, llegums, mariscs i espinacs.
Iode	Peix i mariscs.

Nutrient	Fonts principals
Magnesi	Llegums i fruita seca.
Zinc	Carns vermelles i llegums.
Tiamina (vitamina B1)	Derivats de cereals, patates, llet, carn de porc.
Riboflavina (vitamina B2)	Llet, carn i ous.
Niacina	Carn, patates i pa.
Vitamina B6	Carn, peix, ous, cereals integrals i algunes verdures i hortalisses.
Àcid fòlic	Verdures de fulla verda, cigrons i vísceres.

Nutrient	Fonts principals
Vitamina B12	Fetge, ous, llet, carn i peix.
Àcid ascòrbic (vitamina C)	Fruïtes cítriques (taronges, mandarines, llimones), maduixes i gerds, tomàquets, pebrots i altres hortalisses.
Vitamina A (equivalent de retinol)	Fetge, llet completa, mantega, pastanaga, grelos ('fulles tendres de nap'), espinacs i fruita.
Vitamina D	Peix gras, ous, llet i derivats, inclosos els enriquits.
Vitamina E	Olis vegetals i ous.



La teva dieta

• Dieta

El Departament d'Agricultura dels EUA va crear "My plate", una guia nutricional fàcil de seguir que mostra àpats nutritius i equilibrats.

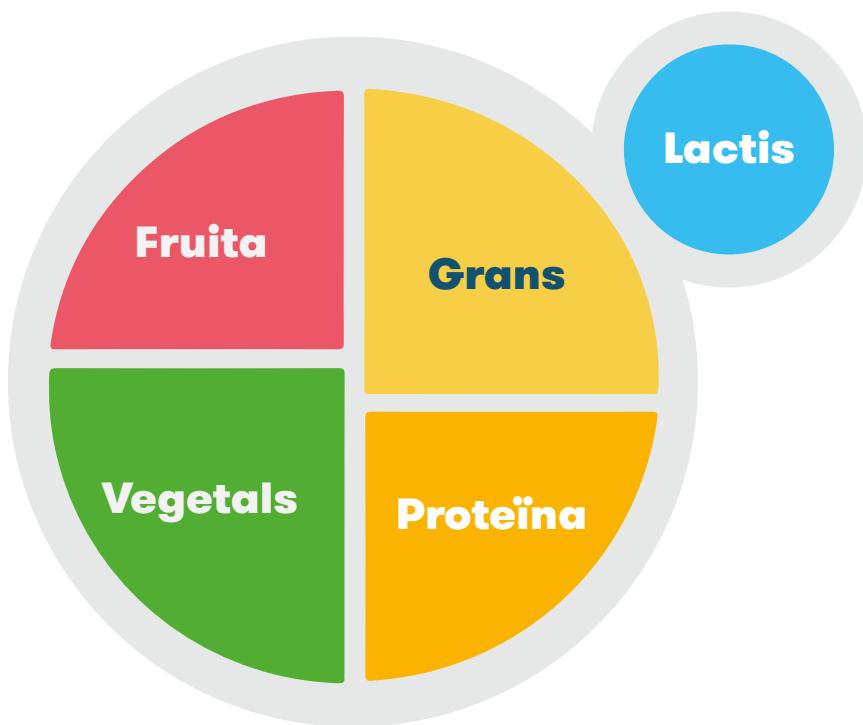
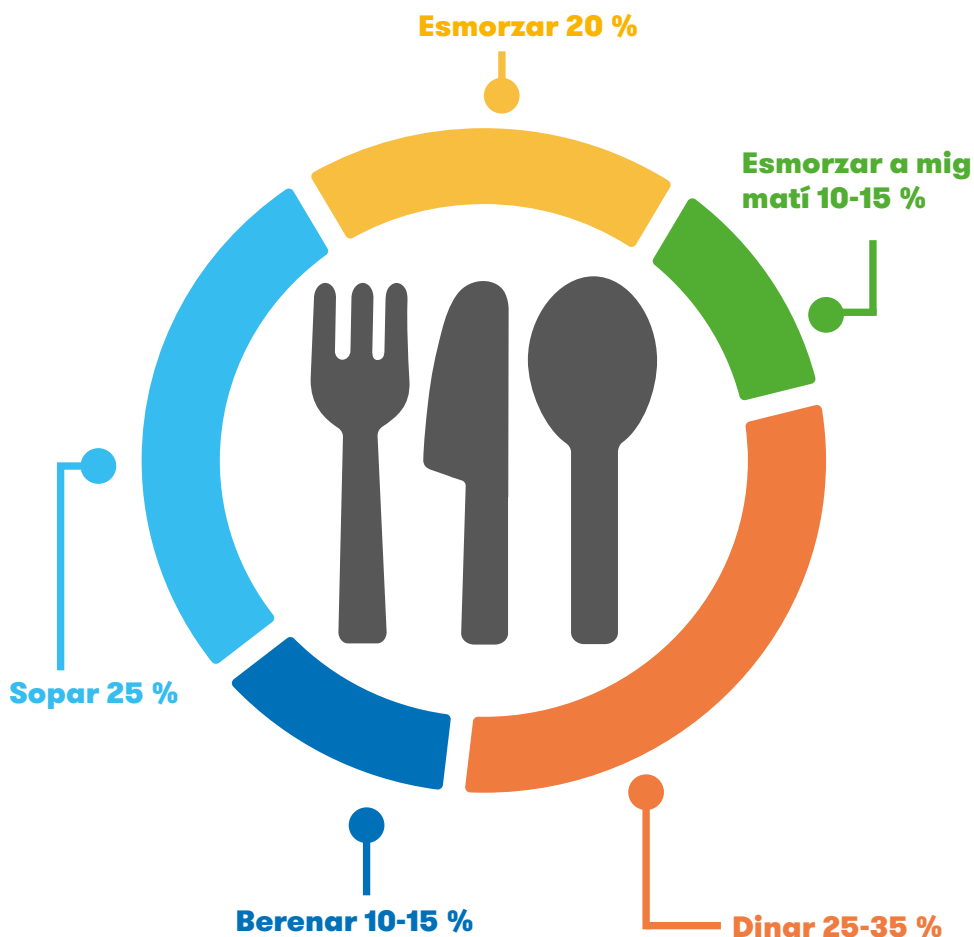


Figura adaptada del gràfic
original de "My plate"

El repartiment calòric en els infants s'ha de fer tenint en compte que no convé concentrar els aliments en 1 o 2 ingestes, sinó distribuir-los en 4-5 àpats.



Esmorzar 20 % L'esmorzar i l'esmorzar a mig matí haurien de cobrir almenys el 30-35 % de les necessitats nutritives de l'escolar. Un esmorzar ben plantejat ha d'incloure llet o altres lactis, cereals i una peça de fruita.

Esmorzar a mig matí 10-15 % Sovint a mig matí molts infants consumeixen rebosteria comercial (brioixeria, pastes). És un bon moment per prendre aliments més saludables, com una fruita o un entrepà.

Dinar 25-35 % El dinar és l'àpat més important del dia, amb un 35 % del valor energètic total de la dieta. En la seva composició no hi ha de faltar un aliment ric en hidrats de carboni (arròs, pasta, llegum...), a més de verdura o amanida com a guarnició o part del primer plat. Com a font de proteïnes s'ha d'oferir carn, peix o ous, i de postres consumir preferiblement fruita o bé un lacti.

Berenar 10-15 % El berenar ha de contenir aproximadament el 10-15 % del contingut calòric total. Pot ajudar a complementar la dieta, ja que permet incloure productes de gran interès nutricional com ara lactis, fruita o entrepans d'embotits magres.

Sopar 25 % El sopar ha de constituir el 25 % del valor energètic. S'han de triar els aliments en funció dels que ja s'han pres durant el dia per completar així la dieta. S'ha de compondre d'una mica de verdura o amanida, algun aliment ric en hidrats de carboni i algun de proteic.



Com puc cuidar-me després del trasplantament?

• Exercici físic

A l'hora de reiniciar l'exercici després del trasplantament et recomanem començar a poc a poc. Pots començar amb les activitats diàries habituals a casa i anar augmentant la intensitat a mesura que vagin passant els dies. Evita sempre els exercicis que tinguin un risc alt de patir cops a la panxa.

L'exercici també t'ajudarà a prevenir complicacions secundàries a l'ús d'alguns medicaments.

• Vacunes

Es pot reiniciar el calendari vacunal a partir dels sis mesos del trasplantament, i sempre amb la supervisió de l'equip mèdic.

És important anotar totes les vacunes en el llibre de registre vacunal o carnet de vacunacions. El teu pediatre/ra de zona, en contacte amb l'Equip de Trasplantament, pot fer el seguiment vacunal amb les recomanacions per a pacients trasplantats. En alguns casos, el seguiment es pot dur a terme des del Servei de Medicina Preventiva del nostre centre.

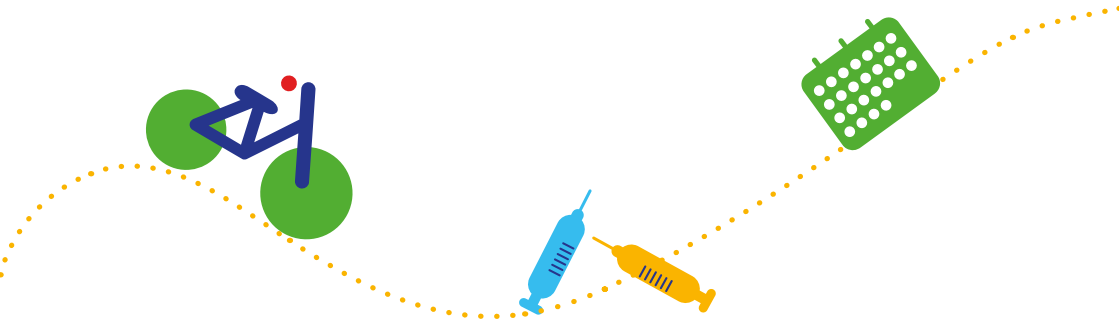
Després del trasplantament només pots rebre vacunes de virus morts i inactivats. Estan contraindicades la vacuna triple vírica (xarampió, rubèola i parotiditis), varicel·la, rotavirus, BCG (vacuna de la tuberculosi), febre tifoide oral i febre groga, perquè contenen gèrmens vius atenuats.

No hi ha cap contraindicació per rebre gammaglobulines, que són anticossos especials davant algunes malalties (antitetànica, antihepatitis B, antiràbica, polivalent...).

És aconsellable que et vacunis de la grip cada any, igual com la resta dels teus familiars més pròxims, per evitar contagis.

Les nenes en edats compreses entre 9-14 anys es poden vacunar del virus del papil·loma humà (VPH). Aquesta vacuna s'acostuma a posar a l'escola (als 12 anys). Les nenes amb tractament immunosupressor (com les pacients trasplantades) han de rebre tres dosis d'aquesta vacuna en lloc de les dues dosis que rep la resta. És important que les persones responsables de la vacunació al teu centre sàpiguen que t'han de posar aquesta tercera dosi. Una altra opció és que rebis aquesta vacuna al Servei de Medicina Preventiva de l'Hospital Vall d'Hebron.

Encara que hagi rebut la vacuna contra la varicel·la o hagi passat la malaltia en el període pretrasplantament, és possible tornar a patir-la després del trasplantament. En cas de contacte estret amb alguna persona que sigui diagnosticada de varicel·la o xarampió, t'hauràs de posar en contacte amb l'Equip de Trasplantament. Igualment en cas que tinguis símptomes compatibles amb la malaltia (febre amb erupció cutània en forma de vesícula).



23

Signes d'alerta. Quan és necessari venir a l'hospital?

Us animem a comentar-nos qualsevol canvi que us cridi l'atenció o que us preocupi. Sabem que, sobretot al principi, tindreu dubtes sobre què heu de comentar i què no, sobre què és important.

Per ajudar-vos en aquesta situació us adjuntem una taula amb els símptomes que requereixen una trucada al Servei d'Urgències de l'hospital, especialment en els primers 6 mesos després del trasplantament.

Quan cal anar a un centre mèdic o d'urgències?

1. Quan tens **síntomes d'infecció**:
 - Febre de més de 38 °C.
 - Necessitat d'orinar molt seguit, coïssor o molèsties en orinar.
 - Herpes labial
 - Butllofes a la pell
 - Dificultat per respirar
 - Dolor abdominal
 - Decaïment persistent
 - Vòmits de repetició que no remeten
 - Diarrees persistents i abundants (4-6 en 12 hores)
2. Coloració groguenca de la pell o zona blanca dels ulls
3. Picor generalitzada
4. Orina de color fosc, com conyac
5. Dolor o cop considerable a la zona del fetge
6. Cames inflades, retenció de líquids
7. Augment de la mida de la panxa
8. Altres signes: deposicions de color pàl·lid o negres de manera continuada

Per a consultes relacionades amb el contacte amb pacients amb patologia infecciosa (varicel·la, xarampió), hi ha un número per consultar amb l'equip mèdic ([Consulta el telèfon de contacte al final de la guia a l'apartat d'Informació pràctica](#)).

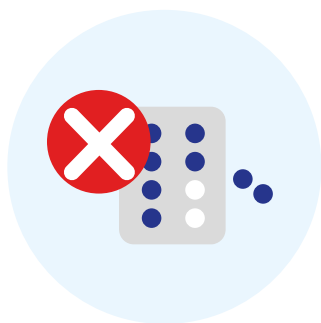
Altres **temes** que també seria **interessant comentar al vostre/ra pediatre/ra o al vostre/a infermer/ra de referència** són els següents:



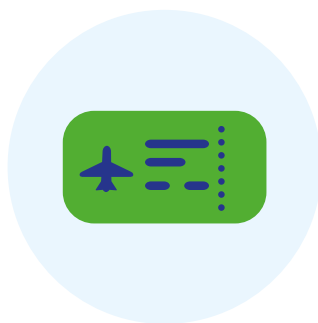
Si et recepten un medicament nou.



Quan comencis l'escolarització.



Si accidentalment prens més del doble de la dosi prescrita.



Abans de fer un viatge fora del país

24

Medicacions habituals després del trasplantament hepàtic

Tacrolimús- Prevé el rebuig de l'òrgan trasplantat**Medicament****Presentació**

Modigraf®

Sobres de 0,2 mg i 1 mg

Prograf®

Càpsules de 0,5 mg, 1 mg i 5 mg

Advagraf®

Càpsules de 0,5 mg, 1 mg, 3 mg i 5 mg

Preparació

- Mescla la totalitat del contingut del sobre amb aigua, en un got de vidre.
- Pren la dosi **dues vegades al dia (cada 12 hores)**, sempre a la mateixa hora.
- Has de prendre les càpsules senceres i **sense mastegar amb una mica d'aigua**.
- Pren la dosi **dues vegades al dia (cada 12 hores)**, sempre a la mateixa hora.
- Has de prendre les càpsules senceres i **sense mastegar amb una mica d'aigua**.
- Com que és d'alliberament retardat s'administra una vegada al dia, sempre al matí i a la mateixa hora.

Com prendre-t'ho



Renta't bé les mans abans de preparar la medicació.



Perquè el medicament s'absorbeixi més bé, **no prenguis res 1 hora abans ni 1 hora després de la dosi**.



No prendre suc d'aranja o multifruïtes



Si t'oblides d'una dosi i han passat **menys de 4 hores** pots prendre-la i seguir amb l'horari habitual...



No prenguis mai doble dosi per a compensar l'oblidada.



Si vomites i han passat més de 30 minuts després de la presa, espera a la dosi següent.



Si estàs malalt/ta i no et pots prendre la medicació és important contactar amb l'Equip de Trasplantament.



No canvieu la marca ni la presentació del medicament sense indicació de l'equip mèdic.

Micofenolat- Prevé el rebuig de l'òrgan trasplantat

Medicament

Presentació

Cell-Cept®

Micofenolat de mofetil

- Càpsules 250 mg
- Comprimits 500 mg
- Pols per a suspensió oral 1000 mg/5 ml

Myfortic®

Àcid micofenòlic

- Comprimits 180 mg
- Comprimits 360 mg

Preparació

- Agita bé el xarop abans de prendre-te'l.
- Extreu la dosi exacta amb una xeringa. Te la pots prendre amb una mica d'aigua.
- La reconstitució del xarop es recomana que la faci un farmacèutic.
- Un cop reconstituït, es pot guardar a temperatura ambient fins a 60 dies.
- Pren la dosi **dues vegades al dia (cada 12 hores)** amb aigua, sempre a la mateixa hora.

- Pren-te els comprimits sencers, **sense mastegar i amb una mica d'aigua.**

Com prendre-t'ho



Renta't bé les mans abans de preparar la medicació.



Pren-te la dosi **dos cops al dia**, cada 12 hores



Si **t'oblides d'una dosi** i han passat **menys de 4 hores** pots prendre-te-la i seguir amb l'horari habitual...



No prenguis mai doble dosi per a compensar l'oblidada.



Si vomites i han passat més de 30 minuts després de la presa, espera a la dosi següent.



Si estàs malalt/ta i no et pots prendre la medicació és important **contactar amb l'Equip de Trasplantament.**



No canvieu la marca ni la presentació del medicament sense indicació de l'equip mèdic.



És important que consultis amb el teu hepatòleg/hepatòloga en cas de voler quedar-te embarassada.

Metilprednisolona- Prevé el rebuig de l'òrgan trasplantat

Medicament

Presentació

Urbason®

Comprimits de 4 mg, 16 mg i 40 mg

Preparació

- Pots diluir-los en una mica de suc o llet perquè tinguin més bon sabor.
- Es poden partir fàcilment per a administrar les dosis correctes.

Com prendre-t'ho



Renta't bé les mans abans de preparar la medicació.



Pots prendre la dosi amb els menjars.



La dosi anirà disminuint.



Comprova que sigui la dosi correcta.

Sirolimús- Prevé el rebuig de l'òrgan trasplantat

Medicament

Presentació

Rapamune®



Guarda a la
nevera

Solució d'1 mg/1 ml

Rapamune®

Comprimits de 0,5 mg, 1 mg i 2 mg

Preparació

- Extreu la dosi exacta amb una xeringa.
- Pren la dosi diluïda en mig got d'aigua o amb suc de taronja.
- Un cop obert, guarda-ho a la nevera fins a 30 dies.
- Si estàs prenent ciclosporina, hauràs d'**espaïar la dosi un mínim de 4 hores**.

- Pren-te els comprimits sencers, **sense mastegar i amb una mica d'aigua**.
- Els comprimits **no s'han de partir ni triturar**.
- Si estàs prenent ciclosporina, hauràs d'**espaïar la dosi un mínim de 4 hores**.

Com prendre-t'ho



Renta't bé les mans abans de preparar la medicació.



Pots prendre la dosi amb els menjars.



Pren-te la dosi un cop al dia amb aigua (cada 24 hores).



Si **t'oblides d'una dosi** i han passat **menys de 4 hores** pots prendre-te-la i seguir amb l'horari habitual...



No prenguis mai doble dosi per a compensar l'oblidada.



Si vomites i han passat més de 30 minuts després de la presa, espera a la dosi següent.



Si estàs malalt/ta i no et pots prendre la medicació és important contactar amb l'Equip de Trasplantament.



No canvieu la marca ni la presentació del medicament sense indicació de l'equip mèdic.

Everolimús- Prevé el rebuig de l'òrgan trasplantat

Medicament

Presentació

Certican®	Comprimits de 0,25 mg, 0,5 mg, 0,75 mg i 1 mg
Certican®	Comprimits dispersables de 0,1 mg i 0,25 mg

Preparació

- Pren-te els comprimits sencers, **sense mastegar i amb una mica d'aigua.**

- Pren la dosi **sempre a la mateixa hora.**

- Col·loca el comprimit en una xeringa. Afegeix-hi 5 ml d'aigua i ja pots prendre-t'ho. A continuació beu de 10 a 50 ml d'aigua.

- Si utilitzes un got, que pot ser de plàstic, afegeix-hi 25 ml d'aigua i espera 2 minuts, agita i beu-t'ho.

- Torna a beure per assegurar-te que no hi quedin restes.

Com prendre-t'ho



Renta't bé les mans abans de preparar la medicació.



Pots prendre la dosi amb els menjars.



Pren-te la dosi dos cops al dia, cada 12 hores.



Si **t'oblides d'una dosi** i han passat **menys de 4 hores** pots prendre-te-la i seguir amb l'horari habitual...



No prenguis mai doble dosi per a compensar l'oblidada.



Si vomites i han passat més de 30 minuts després de la presa, espera a la dosi següent.



Si estàs malalt/ta i no et pots prendre la medicació és important contactar amb l'Equip de Trasplantament.



No canvieu la marca ni la presentació del medicament sense indicació de l'equip mèdic.

Àcid ursodesoxicòlic- Facilita el flux biliar

Medicament

Presentació

Ursodesoxicòlic



Guarda a la
nevera

Suspensió de 20 mg/ml (FM)

Ursochol®

Comprimits 150 mg

Ursobilane®

Càpsules 300 mg

Preparació

- Agita bé el xarop abans de prendre-te'l.
- Extreu la dosi exacta amb una xeringa.
- Pots prendre-t'ho amb una mica d'aigua o barrejat amb el menjar.
- Guarda a la nevera.
- És una fórmula magistral que s'ha d'elaborar a la farmàcia.

- Es poden mastegar o partir-les per la meitat **amb una mica d'aigua.**

- Es poden obrir, i diluir el contingut en aigua.

Com prendre-t'ho



Renta't bé les mans abans de preparar la medicació.



Pots prendre la dosi amb els menjars.



T'ho has de prendre 2-3 cops al dia, segons les indicacions de l'especialista mèdic.

Cotrimoxazole- Prevé les infections bacterianes

Medicament

Presentació

Septin Pediátrico®

Suspensió oral 8 mg/40 mg/ml

Septin®

Comprimits de 80 mg/400 mg

Septin Forte®

Comprimits de 160 mg/800 mg

Preparació

- Agita bé el xarop abans de prendre-te'l.
- Extreu la dosi exacta amb una xeringa.
- Pots prendre-t'ho amb una mica d'aigua.

Com prendre-t'ho



Renta't bé les mans abans de preparar la medicació.



Pots prendre la dosi amb els menjars.

- Pren-te els comprimits sencers, **sense mastegar i amb una mica d'aigua.**

Valganciclovir- Prevé les infeccions víriques

Medicament

Presentació

Valcyte®



Guarda a la
nevera

Solució oral de 50 mg/ml

Valcyte®

Comprimits de 450 mg

Preparació

- Extreu la dosi exacta amb una xeringa.
- Pots prendre-t'ho amb una mica d'aigua.
- Una vegada s'hagi acabat, has d'**anar al Servei de Farmàcia**.
- Un cop reconstituït, **guarda-ho a la nevera fins a 49 dies**.

- Pren-te els comprimits sencers, **sense mastegar i amb una mica d'aigua**.

Com prendre-t'ho



Renta't bé les mans abans de preparar la medicació.



Pots prendre la dosi amb els menjars.



Recull el medicament al Servei de Farmàcia de l'Hospital Vall d'Hebron.

Nistatina- Prevé les infeccions fúngiques

Medicament

Presentació

Mycostatin®

Suspensió oral de 100.000 UI/
ml

Preparació

- Agita bé el xarop abans de prendre-te'l.
- Extreu la dosi exacta amb una xeringa.
- Es pren en forma de glopeigs.

Com prendre-t'ho



Renta't bé les mans abans de preparar la medicació.



Pren-t'ho **just després dels menjars.**



Intenta mantenir-ho a la boca 2-3 minuts.



Pren-t'ho **4 cops al dia.**

Àcid acetilsalicílic- Evita la formació de trombes

Medicament

Presentació

Àcid acetilsalicílic

Comprimits 100 mg

Àcid acetilsalicílic

Càpsules (FM)
dosi personalitzada

Preparació

- Els comprimits es poden partir per la meitat.

Com prendre-t'ho



Renta't bé les mans abans de preparar la medicació.

Pren-t'ho sempre amb menjar i **1 cop al dia.**



Si reps algun cop et poden sortir hematomes.



- En alguns casos es personalitzarà la dosi mitjançant càpsules preparades en farmàcia.
- Es poden obrir, i diluir el contingut en aigua.

Omeprazol- Evita les molèsties gastrointestinals

Medicament

Presentació

Omeprazol®



Guarda a la
nevera

Suspensió oral 2 mg/ml (FM)

Omeprazol®

Càpsules de 10 mg, 20 mg i 40 mg

Preparació

- Agita bé el xarop abans de prendre-te'l.
- Extreu la dosi exacta amb una xeringa.
- És una fórmula magistral que s'ha d'elaborar a la farmàcia.

• Pren-te les **càpsules senceres**.

• **Si no et pots empassar** la càpsula, pots obrir-la i **empassar-te les boletes de l'interior sense mastegar-les**.

Com prendre-t'ho



Renta't bé les mans abans de preparar la medicació.



Pren-t'ho a primera hora abans d'esmorzar (1 cop al dia, normalment).

25

El meu diari de tractament



Nom medicament.....

Dosi.....(mg).....(ml)

Freqüència.....

Volum de sèrum (ml).....

Data d'inici.....Data final.....

Nom medicament.....

Dosi.....(mg).....(ml)

Freqüència.....

Volum de sèrum (ml).....

Data d'inici.....Data final.....

Nom medicament.....

Dosi.....(mg).....(ml)

Freqüència.....

Volum de sèrum (ml).....

Data d'inici.....Data final.....

Nom medicament.....
Dosi.....(mg).....(ml)
Freqüència.....
Volum de sèrum (ml).....
Data d'inici.....Data final.....

Nom medicament.....
Dosi.....(mg).....(ml)
Freqüència.....
Volum de sèrum (ml).....
Data d'inici.....Data final.....

Nom medicament.....
Dosi.....(mg).....(ml)
Freqüència.....
Volum de sèrum (ml).....
Data d'inici.....Data final.....

Nom medicament.....

Dosi.....(mg).....(ml)

Freqüència.....

Volum de sèrum (ml).....

Data d'inici.....Data final.....

Nom medicament.....

Dosi.....(mg).....(ml)

Freqüència.....

Volum de sèrum (ml).....

Data d'inici.....Data final.....

Nom medicament.....

Dosi.....(mg).....(ml)

Freqüència.....

Volum de sèrum (ml).....

Data d'inici.....Data final.....

Nom medicament.....
Dosi..... (mg)..... (ml)
Freqüència.....
Volum de sèrum (ml).....
Data d'inici..... Data final.....

Nom medicament.....
Dosi..... (mg)..... (ml)
Freqüència.....
Volum de sèrum (ml).....
Data d'inici..... Data final.....

Nom medicament.....
Dosi..... (mg)..... (ml)
Freqüència.....
Volum de sèrum (ml).....
Data d'inici..... Data final.....

26

Les meves emocions

El procés de trasplantament no serà fàcil, tant la teva família com tu viureu moments difícils, de preocupació i incertesa sobre el futur més immediat.

Els sentiments de tristesa, enuig, por, frustració, culpa... són naturals en aquesta fase, ja que tant els infants com les persones adultes tenim por davant de situacions desconegudes.

El procés de trasplantament és llarg i complex, per la qual cosa és important que estiguis i et sentis informat/ada, així com que resolguis els teus dubtes i preocupacions amb els teus familiars i l'equip mèdic i d'infermeria. Comparteix amb les persones pròximes com et sents, dona't permís per plorar, i fins i tot enfadar-te si ho necessites. Et sentiràs millor si no amagues els teus sentiments.

En el moment en què et truquin per a l'ingrés, el més probable és que tant tu com la teva família tingueu sentiments contraris. D'una banda, sentiràs inquietud, certa por i preocupació per la intervenció, però, de l'altra, haurà arribat el moment que heu estat esperant i l'oportunitat de recuperar-te, de millorar la teva salut i de sentir-te més bé dia a dia.

Durant l'ingrés:

- Al començament és normal que no entenguis algunes de les coses que diuen els metges i metgesses o el personal d'infermeria; de vegades són complicades d'entendre. Comenta'ls obertament que no ho has entès i demana'ls que t'ho tornin a explicar.
 - Quan et facin alguna prova, pregunta què fan i per què ho fan; és bo i important que t'impliquis en la teva recuperació.
 - Comparteix amb les persones que estimes com et sents i, si vols, comparteix-ho també amb els professionals de l'hospital. Segurament s'han trobat amb altres infants i adolescents que han passat per sensacions i preocupacions semblants a les teves i saben quines coses els han ajudat.
 - Durant l'ingrés és normal que hi hagi canvis d'ànim, de vegades et sents més alegre, d'altres t'agafa tristor, amb por o amb ràbia, com si fossis en una muntanya russa. Intenta no guardar-t'ho només per a tu, està bé sentir-se així, i compartir-ho és una manera d'afrontar aquestes emocions.
 - Poder parlar sobre les emocions també és important per a la família. És freqüent que les famílies es queixin que els seus fills i filles no els expliquen com se senten o què els preocupa, però quan els preguntem, ells, com a mares i pares, tampoc no comparteixen les seves pròpies emocions.
- Per acompanyar els nostres fills i filles en l'àmbit emocional és important ser models positius.**

- Si et ve de gust, també pots dibuixar o escriure sobre com et sents. T'ajudarà.

- Si algun cop tens dolor, intenta respirar tranquil·lament i profundament, i demana a algun dels teus familiars que et doni la mà perquè puguis estrènyer-la fort. Avisa el personal d'infermeria, de segur que poden ajudar-te. De vegades els medicaments que pots necessitar tenen mal gust, però veuràs que de seguida et calmen el dolor.
- Pensa quines activitats t'agradaria fer durant l'ingrés i planifica't per portar les coses que necessites a l'hospital. És important mantenir-te amb la ment ocupada i distreta. Pots portar material per dibuixar, fer un àlbum de records, treballs manuals, consoles...
- Pots proposar als professionals de l'hospital les activitats que t'agradin: escoltar música, escriure, dibuixar, cantar...
- Consulta amb l'Equip de Trasplantament quan poden visitar-te els teus germans i germanes o les amistats.
- Escriu i truca a les amigues o als amics de l'escola. S'alegraran de tenir notícies teves.
- Pots demanar que et facin arribar els deures de l'escola a l'hospital per intentar seguir el ritme dels teus companys.
- I sobretot... no t'oblidis de fer bromes a les persones que et cuiden, riure sempre ajuda.
- Per poder treballar junts en la recuperació, la teva col·laboració i la de la teva família és fonamental. En la fase pretrasplantament hauràs conegut l'Equip de Psicologia/

Psiquiatria. Si ho consideres oportú, tant tu com la teva família podeu demanar que us tornin a visitar. De vegades, els teus metges i metgesses i infermers/res t'ho suggeriran.

- A més, també pots contactar amb altres famílies i infants que han passat per la teva mateixa situació a través de les **diferents associacions relacionades amb el trasplantament de fetge**:

ANiNATH: Associació de Nens i Nenes amb Trasplantament Hepàtic.

ANiNATH és una associació sense ànim de lucre fundada el març del 2015 per donants i per famílies de nens i nenes trasplantats.

ANiNATH té com a finalitat principal donar suport i millorar l'experiència del trasplantament i la vida que tindrà l'infant i la seva família abans, durant i després de tot el procés. Organitzen activitats educatives i lúdiques. També contribueixen a la recerca i la innovació en l'àmbit del trasplantament hepàtic en pediatria.

Instagram: @_aninath

Facebook: @aninathweb

Twitter: @_ANiNATH

Telèfon: 626 45 09 59

Pàgina web: www.aninath.com

A/e: info@aninath.com

AMTHC, Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya.

L'Associació és una entitat que treballa per oferir informació i ajuda a tots els malalts/tes i persones trasplantades de fetge, així com als seus familiars i amics.

Hotel d'Entitats (despatx número 7)

Ubicació: Mare de Déu de Bellvitge, 20. Hospitalet de Llobregat, Barcelona.

Telèfons de contacte: 932 635 684 / 666 829 120.

Quan tornis a casa:

- Encara que el temps que necessitis romandre a l'hospital et pugui semblar llarg, pensa que quan tornis a casa et sentiràs millor. Potser el primer dia et trobaràs més cansat/ada i fins i tot una mica enfadat/ada, però és normal després del trasllat a casa i de tants canvis.
- Segurament has pensat en totes les coses que vols fer quan arribis a casa. Això és genial, només recorda que fa poc que t'han operat, que podràs fer totes les coses, però de moment potser una mica més a poc a poc del que havies planejat.
- Intenta marcar-te petits objectius, però sigues flexible; si un dia no pots, ja ho faràs l'endemà. T'adonaràs que dia a dia t'aniràs trobant millor.
- És important que puguis agrair l'afecte que has rebut per

part de familiars, amics i de l'equip de l'hospital.

- Una vegada a casa recorda que, per continuar amb la teva recuperació, és important seguir els consells que hem treballat junts a l'hospital.
- És probable que a l'hora de tornar a casa encara es mantingui alguna petita restricció quant a les visites, tot i que veuràs com, de mica en mica, van desapareixent. No has de viure “dins d'una bombolla”.
- Descansa les hores establertes i quan ho necessitis.
- Segueix una dieta equilibrada.

En les visites mèdiques de control:

- Comenta amb els teus familiars qui vols que t'acompanyi durant les visites.
- Intenta fer coses que et distreguin a la sala d'espera, així el temps passarà més de pressa.
- Quan et facin qualsevol prova pregunta si pots ajudar d'alguna manera, i si tens vergonya, comenta-ho als professionals sanitaris i explica'ls com t'agradaria que et tractessin.

27

Dades de contacte

Aquí trobaràs els telèfons de contacte de l'Hospital Vall d'Hebron i altres.

ANiNATH: Associació de Nens i Nenes amb Trasplantament Hepàtic**Telèfon de contacte:** 626 45 09 59**AMTHC, Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya****Telèfons de contacte:** 932 635 684 / 666 829 120**Infermer/ra especialista en trasplantament (IPA)****Telèfon de contacte:** 637 347 508**Horari:** de dilluns a divendres, de 8.00 a 15.00 hores**Nutricionista****Telèfons de contacte:** 934 896 141 / 934 893 758**Psicologia/Psiquiatria**

És possible concertar visites als telèfons següents.

Telèfons de contacte: 934 893 149 / 934 896 087**Radiologia Pediàtrica**

En cas d'haver de reprogramar l'ecografia, et preguem que intentis avisar-nos, com a mínim, amb 48 hores d'antelació si no pots venir a la cita programada.

Telèfon de contacte: 902 104 254**Horari:** de dilluns a divendres, de 9.00 a 17.00 hores**Sala familiar Ronald McDonald Vall d'Hebron****Telèfon de contacte:** 934 893 843**Horari:** Oberta de 9.00 a 21.00 hores

Servei d'Anàlisi

Per reprogramar una anàlisi, et preguem que intentis avisar-nos, com a mínim, amb 48 hores d'antelació si no pots venir a la cita programada:

Telèfon de contacte: 934 893 140

Horari: de dilluns a divendres, de 8.15 a 15.00 hores

Servei d'Atenció a l'Usuari

Telèfon de contacte: 934 893 011

Horari: de 9.00 a 18.00 hores

Servei de Farmàcia (Hospital Infantil)

Telèfons de contacte: 934 893 115 / 934 893 305

Horari: de 9.00 a 15.00 hores

Adreça electrònica de contacte: farmacia.ambulatoria.ami@vhebron.net

Servei de Medicina Preventiva

Telèfons de contacte: 934 894 214 / 934 894 111

Treball social

Telèfon de contacte: 934 893 014

Horari: de dilluns a divendres, de 8.00 a 21.00 hores

Urgències Pediàtriques

Telèfon de contacte: 934 893 000 / extensió 3371

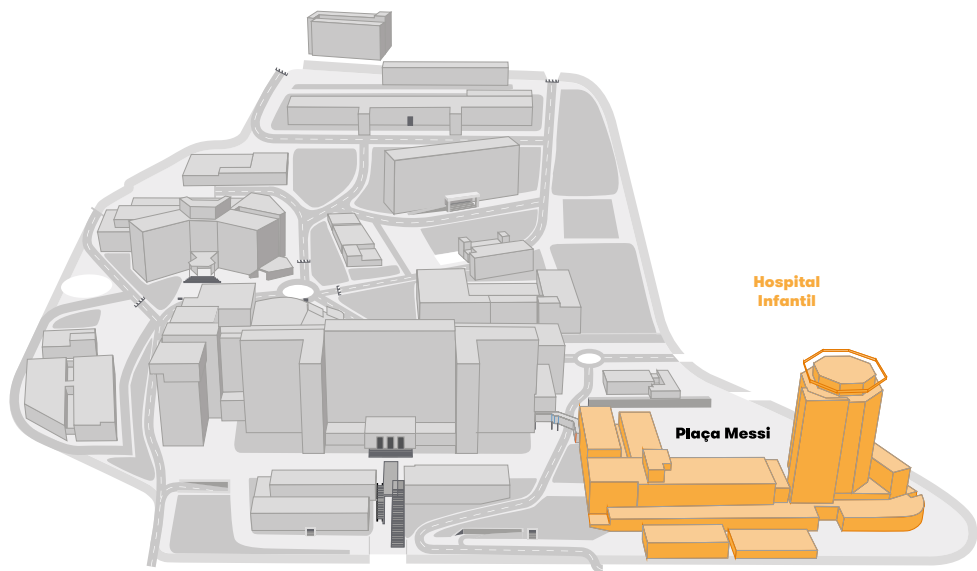
Unitat de Trasplantament Hepàtic Pediàtric

Només per a urgències mèdiques relacionades amb el trasplantament.

Telèfon de contacte: 675 781 547

Horari: de dilluns a divendres, de 8.00 a 17.00 hores

Adreça electrònica de contacte: jjuaemper@vhebron.net / jquinter@vhebron.net / mmercadal@vhebron.net



Consulta el mapa amb les ubicacions de cada departament a la pàgina web de la Vall d'Hebron
<https://www.vallhebron.com/es>

28

Notes

Aquí tens el teu espai on podràs escriure tot el que necessitis.

Escriu, dibuixa, el que vulguis.





Rebre la notícia que és necessari un trasplantament de fetge pot despertar molts dubtes i pors.

Amb aquesta guia pretenem respondre a aquests dubtes i alleujar aquestes pors, empoderant al pacient i a la seva família en les cures del trasplantament.