

El proceso del trasplante hepático pediátrico

Guía para pacientes y familias



ANINATH
Asociació de
nens i nenes amb
trasplantament
hepàtic



El proceso del trasplante hepático pediátrico

Guía para pacientes y familias

Gracias,

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 y Matilde Fernández por su implicación en esta guía y por sacar adelante este proyecto.

Impulsado por:



ANINATH
Associació de
nens i nenes amb
trasplantament
hepàtic



Con la colaboración de:



Autores

Lis Vidal
Javier Juamperez

En la redacción de esta guía han participado

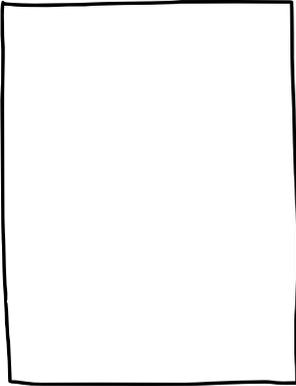
ANINATH. Asociación de Niños y Niñas con Trasplante Hepático
Consulta de Enfermería Pediátrica Referente de Trasplante Hepático (IPA)
Coordinación de Trasplantes
Enfermería de Hospitalización / Urgencias / Quirófano
Servicio de Farmacia del Hospital Infantil
Servicio de Anatomía Patológica
Servicio de Anestesiología Pediátrica
Servicio de Cirugía HBP y Trasplantes
Servicio de Cirugía Pediátrica
Servicio de Psiquiatría
Servicio de Medicina Preventiva
Servicio de Radiología Intervencionista
Servicio de Radiología Pediátrica
Trabajo Social
Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)
Unidad de Hepatología y Trasplante Hepático Pediátrico
Unidad de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica

Ilustraciones de Clara Vidal Buil

Diseño gráfico y maquetación: Clara Vidal Buil

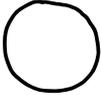
Esta publicación ha recibido el apoyo de Eurofins

Impreso en Barcelona, 2021
ISBN: 978-84-09-27703-2



Mi retrato.

Yo me llamo _____

Mi color favorito es _____ 

Mi número favorito es _____ 

Teléfono _____

Dirección _____

Los nombres de mi familia son:

A mí, lo que más me gusta es...

Querida familia.

Recibir la noticia de que es necesario un trasplante de hígado puede despertar muchas dudas y miedos: ¿Cómo son los trasplantes? ¿Son seguros? ¿Cuánto tiempo permaneceré en lista de espera? ¿Tengo que estar mucho tiempo en el hospital? ¿Podré ir a la escuela, ver a mis amigos y amigas, y jugar con ellos? ¿Cómo afrontar lo que está por venir? ¿Cambiará esto mi vida? ¿Me curaré?

Es mucha información la que podéis necesitar durante este proceso. Lo iréis resolviendo poco a poco, **y para ayudaros hemos elaborado esta guía.** Pretendemos presentar de forma sencilla la información que las familias y los niños y niñas han necesitado cuando se han encontrado en esta misma situación.

Podéis llevárosla a casa, compartirla y releerla tantas veces como necesitéis. Y en caso de **cualquier otra duda, tenéis al equipo de trasplante a vuestra disposición.** El Equipo de Trasplante Hepático del Hospital Infantil Vall d'Hebron lo formamos un grupo de profesionales de diferentes especialidades: hepatología pediátrica, cirugía, enfermería especializada en trasplante, nutrición, farmacia, y otros especialistas del hospital que nos ayudan en sus áreas específicas.

Somos un **equipo multidisciplinar que os acompañará a lo largo de todas las fases del proceso de trasplante.** El diagnóstico de la enfermedad, la posible necesidad de un trasplante, la inclusión en lista, la intervención, ¿y después? **Después del trasplante el camino continúa, y la implicación personal y familiar en los cuidados del nuevo órgano es muy importante.** Con esta guía **pretendemos ayudaros en la adaptación de nuevas rutinas** que faciliten el cumplimiento del tratamiento y la prevención de posibles complicaciones asociadas al trasplante. Se trata de una carrera de fondo en la cual la meta es tu salud y tu calidad de vida. Con nuestra experiencia y vuestro papel activo sabemos que se puede.

Índice

EL HÍGADO

- 01 Partes del hígado y vía biliar **pág. 12**
- 02 ¿Para qué sirve el hígado? **pág. 16**
- 03 Signos que indican que mi hígado no funciona bien **pág. 20**
- 04 Enfermedades hepáticas pediátricas **pág. 28**
- 05 ¿Qué pruebas y qué medicación debo conocer? **pág. 36**

ANTES DEL TRASPLANTE

- 06 Trasplantes pediátricos en Vall d'Hebron **pág. 48**
- 07 ¿En qué consiste un trasplante hepático? **pág. 52**
- 08 ¿Qué clases de trasplante existen? **pág. 54**
- 09 ¿Qué es la lista de espera? **pág. 60**

- 10** ¿Qué profesionales me acompañarán durante el proceso? **pág. 64**
- 11** ¿Qué puedo hacer para cuidarme antes del trasplante? **pág. 72**

DÍA DEL TRASPLANTE

- 12** ¿Cuándo ingresaré para trasplante de donante fallecido? **pág. 77**
- 13** ¿Cuándo ingresaré para trasplante de donante vivo? **pág. 83**
- 14** ¿Qué veré cuando entre en el quirófano? **pág. 87**
- 15** Momento de la operación **pág. 91**
- 16** Vuestra estancia en el hospital **pág. 99**
- 17** ¿Qué puedo hacer mientras esté en el hospital? **pág. 106**

DESPUÉS DEL TRASPLANTE

- 18** Medicaciones que tengo que conocer **pág. 112**
- 19** ¿Qué complicaciones puedo tener? **pág. 118**
- 20** ¿Cómo puedo evitar complicaciones? **pág. 124**
- 21** Seguimiento después del alta **pág. 136**

CONSEJOS EN CASA

- 22** ¿Cómo puedo cuidarme después del trasplante? **pág. 139**
- 23** Signos de alarma. ¿Cuándo es necesario ir al hospital? **pág. 151**

DIARIO DE TRATAMIENTO

24 Medicación habitual tras el trasplante hepático **pág. 155**

25 Mi diario de tratamiento **pág. 179**

INFORMACIÓN PRÁCTICA

26 Mis emociones **pág. 185**

27 Datos de contacto **pág. 193**

28 Notas **pág. 198**



Partes del hígado y vía biliar

¿Qué es el hígado?

El hígado es un órgano muy importante para tu salud y uno de los más grandes del cuerpo. En un adulto puede llegar a medir como una pelota de fútbol.

El hígado se sitúa en el lado derecho de la barriga, junto al estómago, y se divide en dos partes: derecha e izquierda. Tiene una **consistencia blanda, como una esponja, y es de color marrón oscuro.**

Los nutrientes que comes son transportados del intestino al hígado. Allí se **transforman en sustancias necesarias para vivir y crecer.** Además, el hígado almacena energía y la libera a medida que la necesitas.

El hígado es **capaz de regenerarse**; esto significa que cuando se corta una parte del hígado, el resto del órgano crece poco a poco hasta volver a tener el tamaño de antes.



Partes del hígado y vía biliar

Como el resto de tus órganos, el hígado necesita recibir sangre para trabajar. La sangre le llega a través de la arteria hepática y la vena porta.

Al lado del hígado está la vesícula biliar, una pequeña bolsa encargada de almacenar un líquido de color verde producido por el hígado llamado bilis. Esta bilis es transportada por los conductos biliares desde la vesícula hasta el intestino delgado, donde ayuda a digerir los alimentos.

Una vez que ha pasado por el hígado, la sangre sale a través de las venas suprahepáticas, que la conducen hacia el corazón.

Partes del hígado y vía biliar

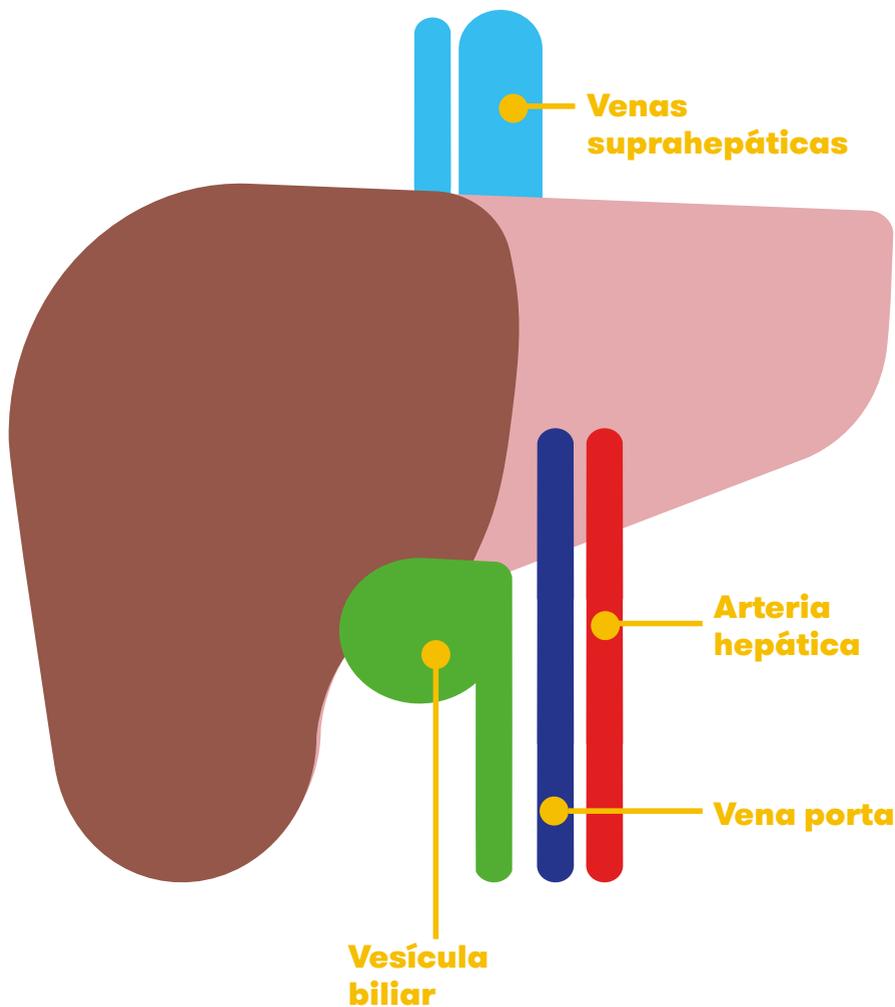
Venas suprahepáticas: Conducen sangre desde el hígado hacia el corazón.

Arteria hepática: Proporciona al hígado sangre “rica” en oxígeno.

Vesícula biliar: Almacena un líquido de color verde llamado bilis.

Vena porta: Recoge toda la sangre “rica” en nutrientes del intestino.

Partes del hígado y vía biliar





¿Para qué sirve el hígado?

¿Qué funciones tiene el hígado?

El hígado es un órgano que realiza muchas tareas:

- Filtra y elimina
- Fabrica proteínas
- Fabrica bilis
- Almacena energía
- Almacena vitaminas y minerales



¿Para qué sirve el hígado?

El hígado es un órgano que realiza muchas tareas.



Filtra y elimina

Filtra algunas sustancias que son peligrosas para tu cuerpo. Es capaz de deshacerlas y eliminarlas.

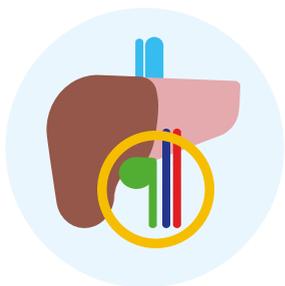


Fabrica proteínas

¿Y qué proteínas?

Albúmina: es la principal proteína de la sangre y una de las más abundantes del cuerpo. Se encarga de transportar sustancias a través de la sangre, como, por ejemplo, algunos medicamentos.

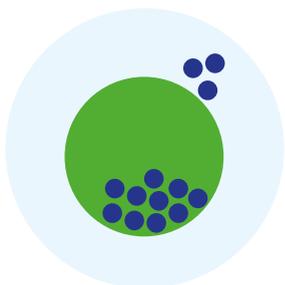
Proteínas de la coagulación: nos ayudan a dejar de sangrar cuando tenemos una herida.



Fabrica bilis

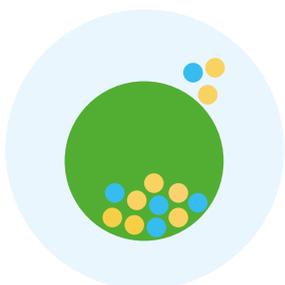
La bilis se almacena en la vesícula biliar cuando no estamos comiendo.

Cuando comemos, la vesícula se abre y la bilis sale hacia el intestino, donde nos ayuda a digerir los alimentos.



Almacena energía

El hígado almacena energía en forma de una sustancia que se denomina glucógeno. Esta energía la utilizas cuando pasas tiempo sin comer o cuando haces esfuerzos importantes: ejercicio intenso, estrés, infecciones...



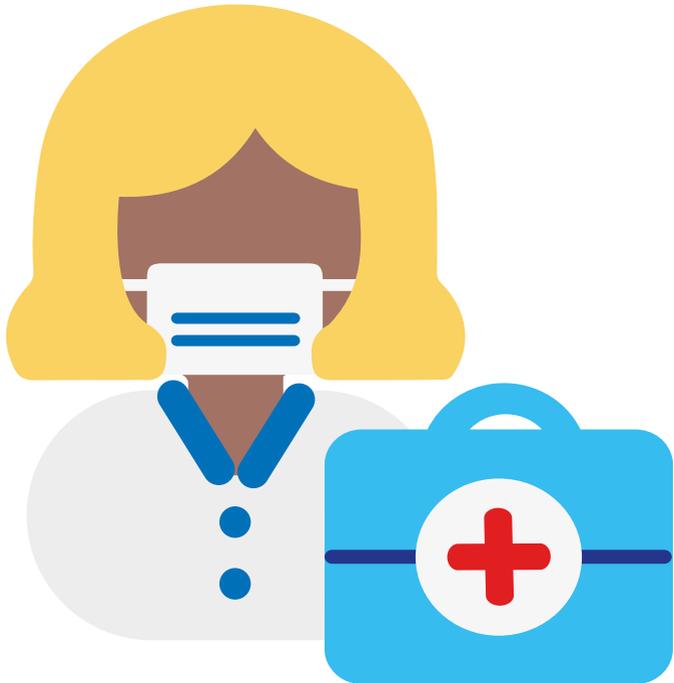
Almacena vitaminas y minerales

Almacena hierro, vitaminas A, D, E, K, B12 y minerales como magnesio, hierro y zinc, para que el cuerpo los pueda utilizar cuando los necesite.



Signos que indican que mi hígado no funciona bien

En este apartado encontrarás algunos de los signos que sugieren que tu hígado no está funcionando bien. **Puedes tener uno o más.**





Signos que indican que mi hígado no funciona bien



Ictericia

- Es el color amarillento en la piel o en los ojos.
- **¿Cuándo pasa?** Tiene lugar cuando la bilis, que debe llegar al intestino, no puede hacerlo porque hay un tapón en los conductos biliares o bien porque el hígado no la fabrica de forma adecuada.
- La bilis también da el color a las heces. Si no llega adecuadamente al intestino, las heces se vuelven de color blanco (acolia) o muy pálidas (hipocolia).



Prurito

- Es otro nombre para describir el picor.
- Puede ser difícil de controlar y puede provocar que te cueste descansar por la noche y que estés más nervioso/a durante el día. También puede ser consecuencia de la mala circulación de la bilis.



Ascitis

- Denominamos ascitis a la acumulación de líquido dentro de la barriga. Es otro signo que puede aparecer cuando el hígado no funciona bien.



Edema

- Es la hinchazón provocada por un exceso de líquido en otras partes del cuerpo.
- Es más frecuente en las piernas, los pies y los tobillos.



Problemas nutricionales

- Cuando el hígado no utiliza bien los alimentos puede aparecer desnutrición, que dificulta el crecimiento normal y produce debilidad muscular.
- Para mejorar tu estado nutricional se puede indicar lo siguiente:
 - Dietas ricas en calorías (fórmulas especiales o suplementos).
 - Sondas nasogástricas que permitan una alimentación más adecuada.
 - Alimentación a través de una vena (nutrición parenteral).



Signos que indican que mi hígado no funciona bien



Déficit de vitaminas

- Las vitaminas A, D, E y K son grasas y necesitan la bilis para ser absorbidas correctamente.
- Cuando no tenemos suficientes vitaminas pueden aparecer diferentes problemas:

Vitamina A:

Problemas relacionados con la vista.

Vitamina D:

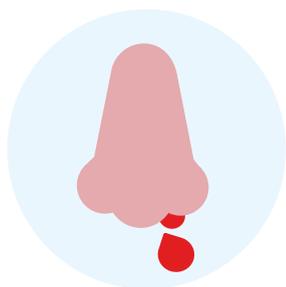
Problemas en los huesos.

Vitamina E:

Problemas en el desarrollo del sistema nervioso y de los glóbulos rojos de la sangre.

Vitamina K:

Nos puede costar más dejar de sangrar si tenemos una herida (problemas de coagulación).



Hemorragia

- Cuando el hígado no trabaja adecuadamente, a pesar de tener suficiente vitamina K, pueden aparecer problemas de coagulación de la sangre. Esto hace que:
 1. Salgan morados o hematomas con más facilidad.
 2. Las encías o la nariz sangren más fácilmente.
 3. También es más fácil que se formen trombos.

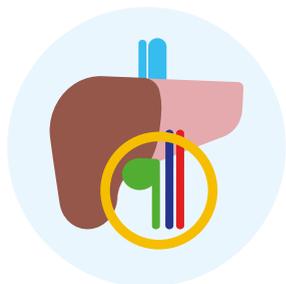


Signos que indican que mi hígado no funciona bien



Encefalopatía

- Si el hígado no hace correctamente su función de filtro, se pueden acumular sustancias que no son buenas para nuestro cuerpo.
- Además, algunas de estas sustancias perjudiciales se pueden depositar en el cerebro y originar una enfermedad que denominamos encefalopatía.
- La encefalopatía puede provocarnos cansancio, no dormir bien, estar más enfadados y molestos, que sea más difícil concentrarnos o que cueste más saber qué está pasando a nuestro alrededor.



Hipertensión portal

- Es el aumento de la presión de la sangre en la vena porta, que es la vena que lleva la sangre con los nutrientes desde el intestino hasta el hígado.
- Este tipo de hipertensión puede causar ascitis (hinchazón de la barriga a causa del líquido que hay dentro), y puede dar lugar a la formación de venas nuevas y pequeñas.
- Algunas las podemos ver en la piel de la propia barriga (circulación colateral) y otras quedan en la parte interior del tubo digestivo. A estas últimas las llamamos varices, y si crecen mucho se pueden romper y provocar una hemorragia digestiva (sangre en las deposiciones o con el vómito).
- En caso de hemorragia digestiva (vómitos con sangre, deposiciones muy negras o con sangre) debes ir a Urgencias o avisar a los Servicios de Emergencia.



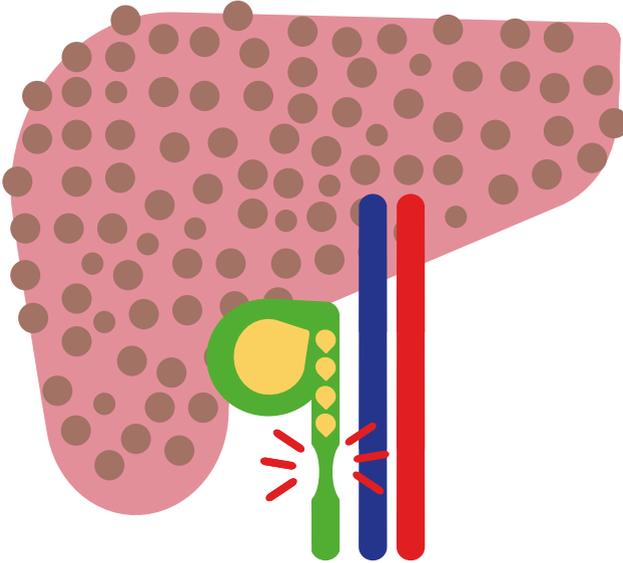


Enfermedades hepáticas pediátricas

Algunas de las **principales enfermedades hepáticas** en pediatría son:

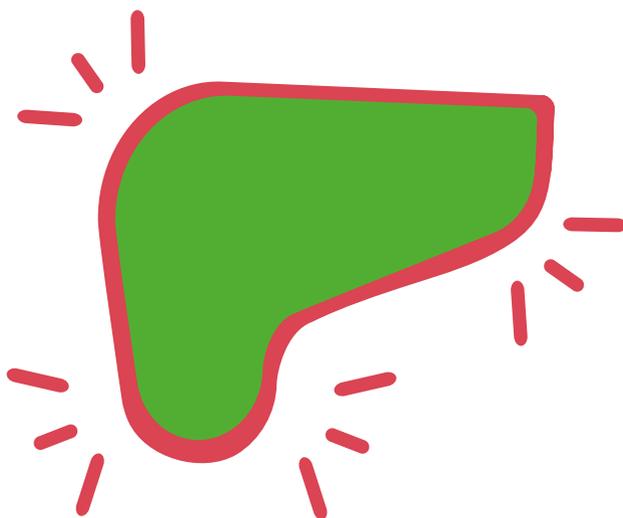
- **Atresia de vías biliares**
- **Hepatitis fulminante**
- **Tumores hepáticos**
- **Hepatitis autoinmune**
- **Colestasis intrahepática**
- **Síndrome de Alagille**
- **Enfermedades metabólicas**

04 Enfermedades hepáticas pediátricas



Atresia de vías biliares

- Es la enfermedad hepática grave más frecuente en niños.
- Los síntomas se inician al cabo de pocos días/semanas del nacimiento.
- Esta enfermedad provoca que las vías biliares (los conductos que transportan la bilis del hígado al intestino) **se inflamen y se tapen**, lo que impide que la bilis salga del hígado y llegue al intestino. Cuando la bilis no puede salir del hígado provoca daño hepático.
- El tratamiento quirúrgico (técnica de Kasai) se debe realizar lo antes posible para intentar prevenir la necesidad de un trasplante.



Hepatitis fulminante

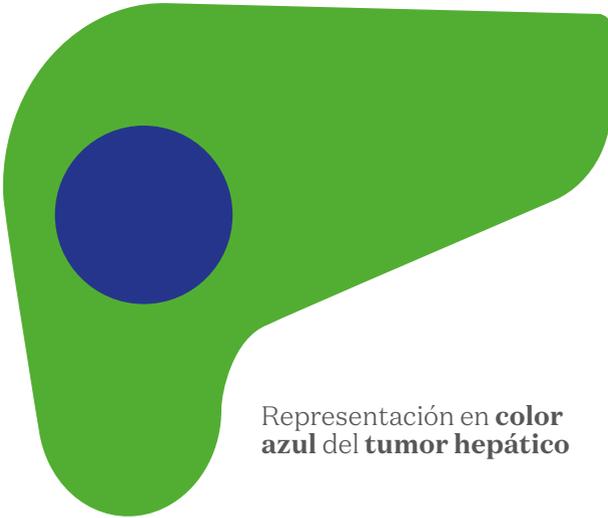
- También se denomina fallo hepático agudo y consiste en la **pérdida repentina de las funciones del hígado.**
- Puede ser **causada por sustancias tóxicas, virus, enfermedades del metabolismo...** Cuando la afectación del hígado es muy grave puede ser necesario un trasplante hepático urgente.



Recuerda

Las **funciones del hígado** son filtrar y eliminar, fabricar proteínas, fabricar bilis, almacenar energía y almacenar vitaminas y minerales.

04 Enfermedades hepáticas pediátricas



Representación en **color azul** del **tumor hepático**

Tumores hepáticos

- Masas dentro del hígado que, debido a su gran tamaño o por su localización, no se pueden retirar y es necesario un trasplante para poder eliminarlas completamente.

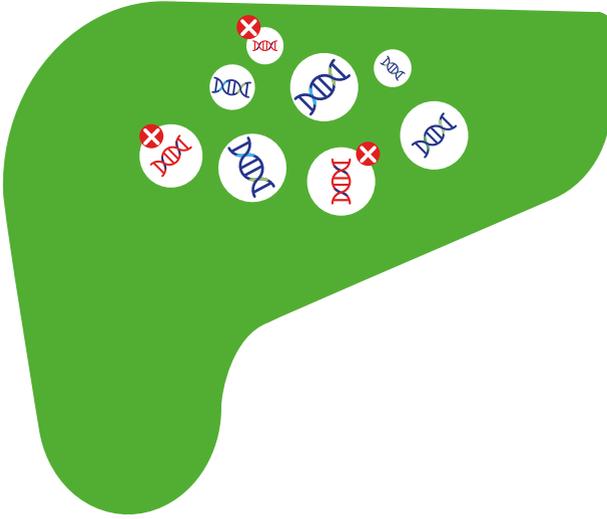


Nuestras **defensas atacan al hígado.**
Están haciendo la función incorrecta.

Hepatitis autoinmune

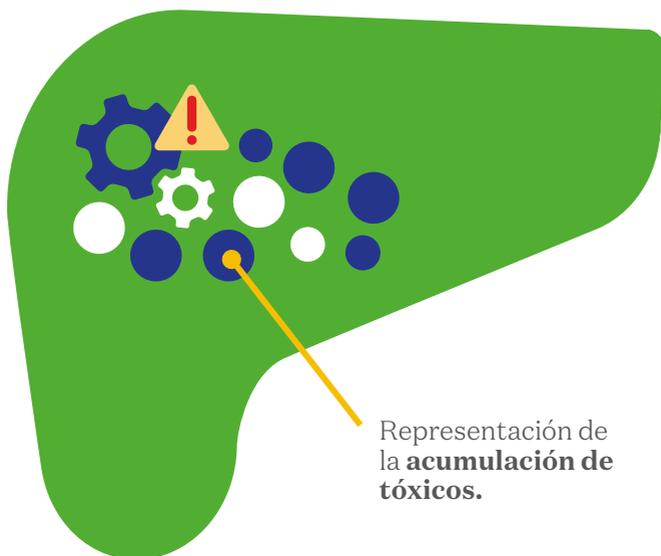
- Enfermedad que provoca que nuestras defensas, de manera equivocada, ataquen al hígado.
- Si no se consigue controlar la enfermedad con medicamentos, y el daño en el hígado es importante, puede ser necesario un trasplante hepático.

04 Enfermedades hepáticas pediátricas



Colestasis intrahepática. Síndrome de Alagille

- Enfermedades genéticas que provocan fallos en la formación y eliminación de la bilis dentro del hígado.



Representación de la **acumulación de tóxicos**.

Enfermedades metabólicas

- Conjunto de enfermedades en las que fallan o faltan proteínas que realizan diferentes funciones dentro del hígado.
- Al faltar estas proteínas se pueden acumular sustancias tóxicas para el cuerpo.



¿Qué pruebas y qué medicación debo conocer?

¿Qué pruebas necesito para ver si el hígado funciona bien?

- Análisis de sangre
- Ecografía abdominal
- Biopsia

¿Qué medicamentos tengo que conocer?

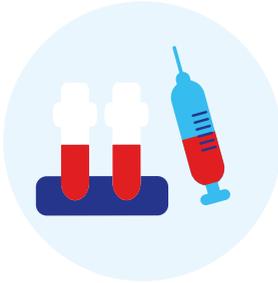
Cada enfermedad hepática tiene sus propios síntomas y su propia evolución, por lo que el tratamiento médico que recibas puede variar.



¿Qué pruebas y qué medicación debo conocer?

Para saber cómo está tu hígado y por qué no funciona bien tendrán que hacerte algunas pruebas.

Pruebas para ver si el hígado funciona bien:



Análisis de sangre

Mediante un análisis podemos saber las cantidades de algunas sustancias relacionadas con el hígado que hay en la sangre. Si las cantidades no son las adecuadas, puede ser un signo que indique que tu hígado no funciona correctamente.



Biopsia

Esta prueba sirve para recoger una pequeña muestra del hígado. Durante la prueba estarás durmiendo (anestesia).



Ecografía abdominal

Esta prueba nos permite ver qué forma y tamaño tiene el hígado, cómo está colocado, y cómo le entra y sale la sangre. También nos da información sobre cómo están otros órganos que se encuentran dentro de la barriga, como el bazo, los riñones y el intestino.

Análisis de sangre

Preparación

Es importante que **no comas ni bebas nada antes** de hacerte el análisis.



Procedimiento

La sangre se obtiene de una vena, generalmente del brazo, mediante un pinchazo con una aguja (te aconsejamos que aprietes el punto de punción con los dedos durante 3 o 4 minutos cuando se retire la aguja) o a través de un tubo (catéter) si ya te lo han puesto antes y podemos hacer que la sangre vaya hacia atrás (a esto lo llamamos refluir).



Recuerda

En caso de tener que reprogramar un análisis, puedes llamar al **teléfono de contacto que encontrarás al final de la guía** (Apartado: Información práctica) con todos los otros contactos.

Te rogamos que nos intentes avisar, como mínimo, con 48 horas de antelación si no puedes venir a la cita programada.



¿Qué pruebas y qué medicación debo conocer?

Biopsia

Preparación

Generalmente ingresarás la tarde anterior a la biopsia. Te pincharemos en una vena para dejarte un catéter colocado y para hacer un análisis con reserva de sangre de cara al procedimiento.



No tienes que comer ni beber nada durante las 6 horas anteriores a la biopsia.

Procedimiento

La biopsia se realiza con anestesia, es decir, estarás “durmiendo” durante toda la prueba. El cirujano/cirujana, con la ayuda de la ecografía, pinchará con una aguja sobre la zona de la barriga donde se encuentra el hígado.

Con el pinchazo extraerá una muestra muy pequeña de hígado, que posteriormente estudiarán con un microscopio en el Servicio de Anatomía Patológica.

Al acabar la prueba se te colocará una venda que aprieta un poco la zona del pinchazo para que no sangre. La venda se podrá quitar al día siguiente.



Recuerda

Durante las 3-4 horas siguientes a la punción te trasladarán a una sala de recuperación en la que te tendrás que quedar descansando, sin moverte mucho, y donde vigilarán que no haya ninguna complicación.

Después te llevarán a tu habitación para que puedas empezar a beber y comer.

Ecografía abdominal

Preparación

No es necesario hacer nada especial para prepararse para una ecografía abdominal. Es posible que alguna vez te indiquemos que vengas en ayunas.

Procedimiento

Después de estirarte en una camilla, te aplicarán un gel sobre la piel de la barriga (¡puede estar un poco frío!). A continuación, te pondrán un aparato pequeño en forma de micrófono sobre la misma zona.

Toda la prueba suele durar menos de 30 minutos y no te hará daño. Además, algún familiar te puede acompañar en todo momento.



Recuerda

En caso de tener que reprogramar la ecografía, puedes llamar al **teléfono de contacto que encontrarás al final de la guía** (Apartado: **Información práctica**) con todos los otros contactos.

Te rogamos que nos intentes avisar, como mínimo, con 48 horas de antelación si no puedes venir a la cita programada.



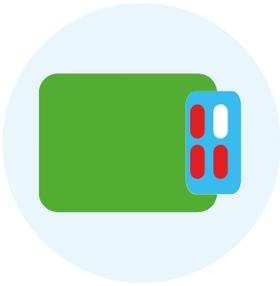
¿Qué pruebas y qué medicación debo conocer?

Cada enfermedad hepática tiene sus propios síntomas y su propia evolución, por lo que el tratamiento médico que recibas puede cambiar.

La forma de presentación de los medicamentos puede variar y podemos encontrar comprimidos, cápsulas, soluciones o suspensiones orales.

A veces puedes necesitar una dosis de un medicamento que no se encuentre en formato comercial, de modo que te pautaremos una fórmula magistral (FM) que te tendrán que preparar en la farmacia. Las FM se pueden elaborar en diferentes concentraciones, por lo que es importante comprobarlo antes de tomar la medicación.

Medicamentos más habituales:



Ácido ursodesoxicólico

Su función es facilitar la circulación de la bilis.

Presentación:

- Ursochol® comprimidos 150 mg
- Ursobilane® cápsulas 150 o 300 mg
- Ácido ursodesoxicólico suspensión oral 20 mg/ml (FM)

Los comprimidos se pueden partir y triturar.
Las cápsulas se pueden abrir.



Recuerda

¿Dónde se tiene que guardar?

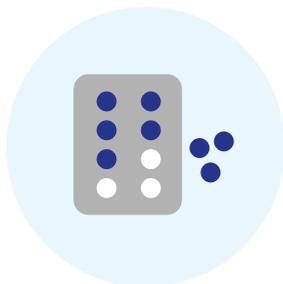


La suspensión oral se debe guardar en la nevera

¿Cuándo se debe tomar?



Administrar con alimentos



Furosemida

Pertenece al grupo de medicamentos denominados diuréticos y su función es eliminar el exceso de líquido del cuerpo.

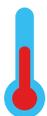
Presentación:

- Furosemida comprimidos 40 mg
- Furosemida solución oral 2 mg/ml (FM)



Recuerda

¿Dónde se tiene que guardar?



La solución oral se puede guardar a temperatura ambiente

¿Cuándo se debe tomar?



Administrar con alimentos



¿Qué pruebas y qué medicación debo conocer?



Espironolactona

Al igual que la furosemida, es un diurético que se utiliza para eliminar el exceso de líquido.

Presentación:

- Espironolactona comprimidos 25 mg ó 100 mg
- Espironolactona suspensión oral 5 mg/ml (FM)



Recuerda



Los comprimidos **no se tienen que partir ni triturar**

¿Dónde se tiene que guardar?



La suspensión oral se debe guardar en la nevera

¿Cuándo se debe tomar?



Administrar con alimentos



Carnitina

Es un compuesto que ayuda a eliminar sustancias tóxicas que se acumulan en el organismo en determinadas enfermedades metabólicas del hígado.

Existen 2 presentaciones en solución oral, por lo que es importante fijarse bien en la dosis necesaria:

Presentación:

- Carnicor® 100 mg/ml solución oral
Botellas de 10 ml
- Carnicor® 300 mg/ml solución oral
Frasco de 40 ml

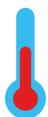


Recuerda



Es muy importante **fijarse en la concentración** de 100 ó 300 mg/ml

¿Dónde se tiene que guardar?



No requiere condiciones especiales de conservación.

¿Cuándo se debe tomar?



Administrar con alimentos



Vitaminas A, D, E y K

Las vitaminas A, D, E y K son grasas y necesitan la bilis para ser absorbidas correctamente.

A menudo hay que tomar un suplemento de estas vitaminas si tienes alguna enfermedad del hígado.

- **Vitamina A:**
 - Auxina A masiva 50.000 UI cápsulas blandas
- **Vitamina D:**
 - Vitamina D₃ 2.000 UI/ml solución oral
 - Hidroferol 0,1 mg/ml solución oral
- **Vitamina E:**
 - Vitamina E suspensión Cambridge 50 mg/ml solución oral
 - *Dispensación hospitalaria
- **Vitamina K:**
 - Konakion botella 10 mg/ml solución oral
 - Konakion botella pediátrico 2 mg/0,2 ml solución oral



Antibióticos intravenosos

En algunos casos puede ser necesario administrar antibióticos por vena a través de un catéter antes o después del trasplante.

Los antibióticos son medicamentos que se utilizan para el tratamiento y la prevención de enfermedades infecciosas producidas por bacterias.

El Hospital Infantil Vall d'Hebron dispone de un **programa de tratamiento intravenoso en domicilio**, lo que permite proseguir el tratamiento en casa, sin tener que estar ingresado en el hospital.

Esto presenta una serie de ventajas, entre las que destacamos poder estar en casa, ya que te permitirá continuar con el día a día, tanto a ti como a tu familia. Incluso puedes ir a la escuela.

También disminuirá el riesgo de infecciones que pudieras coger dentro de un hospital. Trabajaremos contigo y con tu familia para que aprendáis el procedimiento de administración utilizando las técnicas y materiales necesarios, para poder hacerlo en casa de forma fácil y segura.



Recuerda

Desde el Servicio de Farmacia os proporcionaremos todo el material que necesitéis, y dispondréis de un teléfono (lo encontrarás en el apartado “Información práctica”) para consultar las dudas que os surjan en casa.

El aprendizaje se llevará a cabo a vuestro ritmo y de forma progresiva, por lo que hasta que no os sintáis preparados no os marcharéis de alta.



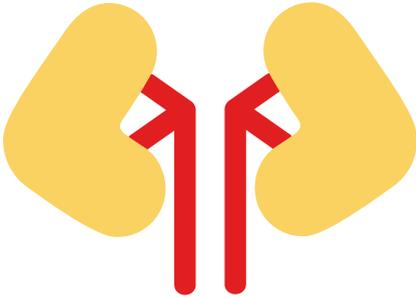
Trasplantes pediátricos en Vall d'Hebron

El **primer trasplante pediátrico** en el Hospital Vall d'Hebron se llevó a cabo en el **año 1981** y fue un **trasplante de riñón**. Desde entonces, en el hospital se han hecho más de 1.600 trasplantes en niños, incluidos también trasplantes en pacientes de menos de 1 mes.

El Hospital Vall d'Hebron es el **único hospital en Cataluña que dispone de los cinco programas de trasplante pediátrico** y está acreditado como centro de referencia en trasplante de riñón, hígado, corazón, pulmón y progenitores hematopoyéticos.



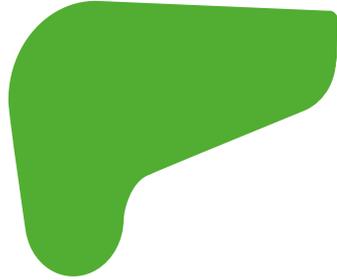
Trasplantes pediátricos en Vall d'Hebron



Riñones

**Primer trasplante
pediátrico**

1981, Hospital Vall d'Hebron

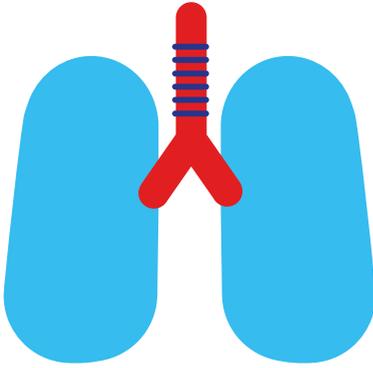


Hígado

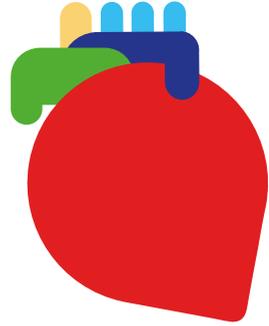
**Primer trasplante
hepático pediátrico**

1985, Hospital Vall
d'Hebron

+ 1.600 trasplantes en niños y niñas, incluidos también trasplantes en pacientes de menos de 1 mes.



Pulmones



Corazón

El Hospital Vall d'Hebron es el único hospital en Cataluña que dispone de los cinco programas de trasplante pediátrico.



¿En qué consiste un trasplante hepático?

Desde el primer trasplante hepático pediátrico en España, que se llevó a cabo en nuestro centro en 1985, el número de trasplantes de hígado infantil ha aumentado a lo largo de los años. En la actualidad, en España, se practican aproximadamente 50-60 trasplantes hepáticos pediátricos cada año, de los cuales un tercio se efectúan en nuestro centro.

El trasplante hepático **consiste en sustituir tu hígado enfermo** por uno sano cuando ya se han acabado todos los tratamientos médicos o quirúrgicos, o cuando se considera que el trasplante mejorará la calidad de vida que tienes actualmente.

En el estudio previo al trasplante **intervienen diferentes especialistas**, entre los cuales también hay un/una enfermero/a especialista de trasplante, un/una trabajador/a social y la Unidad de Apoyo Psicológico/Psiquiátrico. **De este modo hacemos una valoración y un seguimiento globales**, para poder atenderte mejor, tanto a ti como a tu familia.



¿Qué clases de trasplante existen?

Hay dos tipos de trasplante de hígado pediátrico, según de donde provenga el órgano.

- **Donante fallecido**

Se practican 3 clases de trasplante de donante fallecido:

- Trasplante de órgano entero
- Trasplante reducido
- Trasplante en bipartición o “split”

- **Donante vivo**



¿Qué clases de trasplante existen?

Hay dos tipos de trasplante de hígado pediátrico, según de donde provenga el órgano.

- **Donante fallecido**

Este tipo de órgano proviene de una persona que ha muerto y que, en un acto de generosidad, lo ha cedido para que se beneficien otras personas que lo necesitan. Según la Ley española sobre extracción de órganos y trasplante de 1979, puede ser donante de órganos cualquier persona que en vida decida que, cuando muera, sus órganos sirvan para salvar o mejorar la vida de otros.

La Organización Catalana de Trasplantes (OCATT) es la organización responsable de planificar, ordenar y coordinar las actividades relacionadas con la extracción, conservación, distribución, trasplante e intercambio de órganos y tejidos para utilizarlos con finalidades terapéuticas en Cataluña.

Los órganos que se pueden donar son los riñones, el corazón, el páncreas, los pulmones y el hígado, además de tejidos, hueso, córneas o válvulas cardíacas.

Hay tres **clases de trasplante de donante fallecido**:

1 **Trasplante de órgano entero**

Se trasplanta todo el órgano. Esto pasa cuando el órgano del donante y el del receptor tienen un tamaño similar.

2 **Trasplante reducido**

Cuando el hígado del donante es más grande que el del receptor, se disminuye su tamaño y se ajusta al receptor.

3 **Trasplante en bipartición o “split”**

Se practica cuando el hígado del donante es lo bastante grande como para dividirlo en dos partes.

Una parte (la izquierda) es más pequeña y va destinada a un/a paciente pediátrico/a. La otra parte (la derecha) es más grande y suele ir destinada a una persona receptora adulta o a un/a paciente pediátrico/a mayor.



¿Qué clases de trasplante existen?

• Donante vivo

En el caso de los niños y niñas, el número de posibles donantes es menor que el número de pacientes que necesitan un trasplante. Por este motivo, algunas veces el padre, la madre, un familiar o una persona próxima al paciente pueden donar un trozo de su hígado. Esta persona candidata a ser donante vivo debe ser mayor de edad, y tiene que otorgar su consentimiento de manera libre y voluntaria, sin coacciones médicas, familiares o sociales.

La ventaja principal del donante vivo es que se evita un posible periodo largo en la lista de espera, de modo que se puede planear el momento para trasplantarte.

Pero el trasplante de donante vivo también tiene desventajas. La principal es tener que operar a una persona que está sana con los riesgos que ello comporta.

En primer lugar, **se deben realizar una serie de exploraciones para asegurarnos de que se trata de un buen donante**, algunas de las cuales pueden comportar posibles complicaciones.

Si se lleva a cabo el trasplante, el donante se somete a una cirugía con riesgo de complicaciones e incluso, aunque muy bajo, con riesgo de mortalidad. Este tipo de circunstancias implican un aumento del estrés emocional, ya presente por la propia situación del paciente.



Recuerda

Es primordial tener en cuenta que **no todas las personas que lo desean pueden ser donante vivo**. Es necesario cumplir una serie de requisitos y someterse a un conjunto de pruebas ya preestablecidas.

La valoración de los posibles donantes la llevarán a cabo los cirujanos y las cirujanas del Equipo de Trasplante de Adultos, responsables de la intervención quirúrgica en el donante, en el Hospital General Vall d'Hebron.

El Equipo de Hepatología Pediátrica os explicará los diferentes tipos de trasplante. **Si estáis interesados en hacer el estudio de donante vivo, se lo podéis comunicar** para que os deriven al equipo que llevará a cabo el estudio.

Ventajas	Desventajas
<ul style="list-style-type: none"> -Evita un periodo largo en la lista de espera. -Se puede planear el momento para realizar el trasplante. 	<ul style="list-style-type: none"> -Operar a una persona que está sana con los riesgos que ello comporta. -Exploraciones para asegurarnos de que es un buen donante. -El/La donante se somete a una cirugía con riesgo de complicaciones e incluso, aunque muy bajo, con riesgo de mortalidad.

Tabla resumen de ventajas y desventajas del trasplante de donante vivo.



¿Qué es la lista de espera?

Antes de entrar en la lista de espera de trasplante te tendrán que hacer una serie de pruebas (exploraciones complementarias).

Con el resultado de estas pruebas comentaremos tu situación en una reunión que celebramos cada semana del Comité de Trasplante Hepático Pediátrico.

Este Comité lo forman profesionales de las especialidades de hepatología pediátrica, cirugía, enfermería especializada en niños/niñas trasplantados, radiología, radiología intervencionista, intensivistas pediátricos, anestesiología pediátrica y todos los/las especialistas que forman parte del Equipo de Trasplante Hepático Pediátrico.



¿Qué es la lista de espera?

Una vez que te comuniquen que has sido incluido/a en la lista de espera de trasplante hepático, te podemos llamar en cualquier momento si hay un donante.

Si es posible, debes proporcionar más de un teléfono de contacto y tenerlos siempre a tu lado, encendidos, y no dejarlos en silencio.

Si no vives en Cataluña, el Equipo de Hepatología Pediátrica y el Equipo de Trabajo Social te ayudarán a planear tu estancia cerca del hospital durante el tiempo que estés esperando el trasplante.

Mientras estés en lista de espera no puedes viajar al extranjero ni estar a más de 2-3 horas de distancia del hospital.

El orden de la lista de espera se establece por un sistema decidido entre los diferentes equipos de trasplante hepático pediátrico de España. Este sistema ordena a las niñas y niños candidatos a trasplante en función de una gravedad clínica.

Intentaremos, en la medida de lo posible, que puedas visitar las diferentes salas donde estarás una vez que ingreses para hacer el trasplante, para que, de este modo, no sean lugares completamente nuevos para ti y los hayas podido conocer antes.

El hecho de que te hayan incluido en la lista de espera de trasplante hepático de donante fallecido no excluye que se pueda iniciar el estudio de donante vivo. Si durante el proceso de evaluación del donante vivo se dispone de un donante fallecido adecuado, se priorizará esta opción y se paralizará el resto del estudio de donante vivo.



Recuerda



Tú y tu familia debéis **proporcionar** más de un número de **teléfono fiable** y estar seguros de que están **siempre disponibles**.

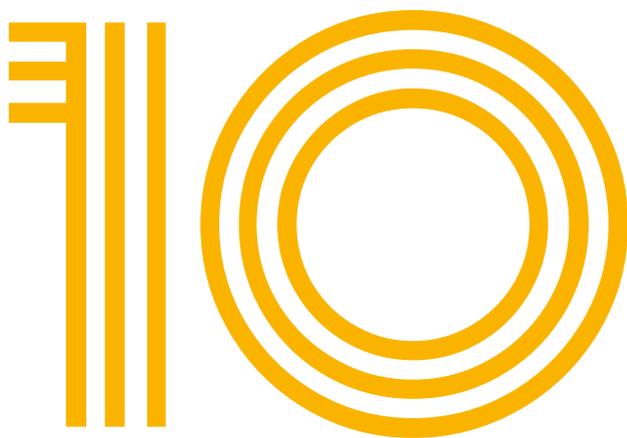


Desde el instante en que entras en lista de espera, **en cualquier momento puede sonar el teléfono** con un posible donante.

Aunque pueda transcurrir un tiempo sin que te avisemos, **cuando aparezca un órgano adecuado para ti**, el Equipo de Trasplante estará preparado para hacer la intervención quirúrgica y te llamaremos enseguida.



Mientras estés en lista de espera **no puedes viajar al extranjero ni** estar a **más de 2-3 horas de distancia** del hospital.



¿Qué profesionales me acompañarán durante el proceso?

Profesionales que me acompañan/ acompañarán durante todo el proceso:

- Hepatólogo/a
- Enfermero/a especialista en trasplante (IPA)
- Cirujano/Cirujana
- Anestesiólogo/a
- Psicólogo/a y Psiquiatra
- Otros pediatras especialistas
- Enfermero/a
- Radiólogo/a
- Radiólogo/a intervencionista
- Anatomopatólogo/a
- Farmacéutico/Farmacéutica
- Trabajador/Trabajadora social
- Personal administrativo



Todo el equipo
intervendrá en las
diferentes fases del
proceso, según tus
necesidades y las de
tu familia.





Quins professionals m'acompanyaran durant el procés?



• **Hepatólogo/a**

Es vuestro médico/a de referencia. Te visitará antes, durante y después del trasplante. Y, por descontado, también realizará el seguimiento de tu órgano trasplantado, y diagnosticará y tratará cualquier problema que pueda surgir.



• **Enfermero/a especialista en trasplante (IPA)**

Junto con el equipo médico, es la persona referente desde que entras en lista de espera de trasplante hasta que, con la mayoría de edad, haces la transición al hospital de adultos.

Te acompañará durante todo el proceso de trasplante. Trabajaréis juntos para que, poco a poco, puedas hacerte cargo de muchos de tus cuidados, lo que favorecerá que puedas volver pronto a casa. Medicación, consejos para prevenir la infección, dieta, hábitos de vida saludables... También será la persona que enlace con tu escuela/instituto y con el ambulatorio.



¿Qué profesionales me acompañarán durante el proceso?



• Cirujano/Cirujana

Se encargan de hacer la operación de trasplante. Te visitarán antes de la entrada en lista de espera para explicarte la cirugía y firmar el consentimiento informado. También se encargan de llevar a cabo las biopsias hepáticas.



• Anestesiólogo/a

Es el/la médico/a que se encarga de administrar el tratamiento necesario durante el trasplante y durante otras intervenciones que pudieras necesitar, para que estés dormido/a, estable y no tengas dolor. Te visitarán antes del trasplante para conocerte, aclarar cualquier duda que pueda surgir sobre la cirugía y os solicitarán la firma del consentimiento informado.



• Psicólogo/a y Psiquiatra

Ya en fases previas al trasplante, durante el periodo en lista de espera, pueden aparecer pensamientos pesimistas, ansiedad, tristeza... La valoración y el seguimiento por parte de Psicología os ayudará, a ti y a tu familia, a afrontar las diferentes etapas del proceso de trasplante.

*Si no ha habido ningún contacto previo con el Equipo de Psicología, el/la profesional de referencia de Hepatología o Enfermería solicitará una primera visita antes de que entres en la lista de espera.



• **Otros pediatras especialistas**

(nutricionistas, intensivistas, pediatras de urgencias, gastroenterólogos/as, neumólogos/as, salud pública, alergólogos/as).

Desde visitas a Urgencias, ingreso en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) y visitas hospitalarias hasta visitas a Consultas Externas, son muchos/as los/las profesionales que os pueden acompañar o ayudar.



• **Enfermero/a**

Personal responsable de tus cuidados directos siempre que ingreses en el hospital (en Urgencias, en el quirófano, en la UCIP, en planta; os acompaña en todos los procesos dentro del hospital).

Os cuidará, a ti y a tu familia, y hará de nexo entre vosotros y los diferentes profesionales del proceso de trasplante hepático. Para cualquier cosa que necesites o que quieras saber, habla con él/ella. Seguro que te pueden ayudar.



¿Qué profesionales me acompañarán durante el proceso?



- **Radiólogo/a**

Revisan y describen todo lo que se ve en las diferentes pruebas de imagen que te realizamos (radiografías, ecografías...). Así tenemos más información de como funciona tu hígado.



- **Radiólogo/a intervencionista**

Ante una posible complicación con alguna de las uniones realizadas durante el trasplante (venas, arteria, vía biliar), intentan repararlo utilizando catéteres. Para poder guiar los catéteres hasta la zona donde ha surgido la complicación se ayudan de imágenes radiológicas de tu cuerpo en tiempo real y de contraste yodado.



- **Anatomopatólogo/a**

Analizan con microscopios las biopsias y los tejidos que se retiran durante la cirugía. Así podemos saber qué tipo de enfermedad tenía tú hígado, y cómo de bien está tu nuevo órgano.



- **Farmacéutico/a**

Preparan y dispensan la medicación que necesitas, tanto en el hospital como en el seguimiento posterior. Revisan que el tratamiento que te damos sea el correcto y pueden ayudarte a resolver dudas sobre cómo tomar la medicación.



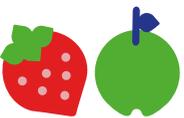
- **Trabajador/a social**

Os orientará y ayudará en la solución de problemas sociales relacionados con vuestra situación.



- **Personal administrativo**

Os ayudará en todo aquello que esté relacionado con trámites, cambios de visita, informes, justificantes de estancia en el hospital...



¿Qué puedo hacer para cuidarme antes del trasplante?

Cosas que puedo hacer para cuidarme antes del trasplante:

- **Nutrición**, si tienes una enfermedad hepática, tus necesidades de alimentación pueden ser diferentes a las de los otros niños y niñas.
- **Ejercicio físico**, siempre que tu situación clínica lo permita, es importante que practiques algún tipo de ejercicio físico regularmente.
- **Vacunas**, mediante la vacunación, nuestras defensas aprenden a enfrentarse a diferentes microorganismos, lo cual evita la enfermedad.





¿Qué puedo hacer para cuidarme antes del trasplante?

• Nutrición

Si tienes una enfermedad hepática, tus necesidades de alimentación pueden ser diferentes a las de los otros niños y niñas. La causa es que el hígado no puede aprovechar correctamente los nutrientes, lo que puede influir en tu crecimiento y desarrollo.

Para mejorar tu estado nutricional puede ser necesario que tomes suplementos de vitaminas, minerales o fórmulas con más aporte de calorías.

Si con todo ello tu estado nutricional no mejora, es posible que se te deba colocar una sonda nasogástrica. La sonda nasogástrica es un tubo de plástico pequeño y flexible que se introduce a través de la nariz y permite llevar los alimentos directamente al estómago. Con la **sonda se puede completar el aporte de calorías que necesitas** y que no consigues comer.

El Equipo de Soporte Nutricional controlará regularmente la alimentación que recibes y modificará la dieta para adecuarla a tus necesidades. Es importante intentar llegar al momento del trasplante tan bien nutrido/a como sea posible.

La dieta puede cambiar con el tiempo a medida que se modifiquen tus condiciones. También es importante valorar periódicamente tu situación nutricional durante el periodo en que estés en lista de espera.

Una buena nutrición te ayudará a crecer de forma adecuada y a recuperarte más rápidamente después del trasplante.



¿Qué puedo hacer para cuidarme antes del trasplante?

• Ejercicio físico

Siempre que tu situación clínica lo permita, es importante que practiques algún tipo de ejercicio físico regularmente. Así favorecerás el aumento de la masa muscular y te ayudará a encontrarte mejor.

Se recomiendan todos aquellos ejercicios de intensidad baja/media y de duración media/larga: pasear, nadar, correr, saltar, ir en bicicleta, patinar. Intenta evitar situaciones de riesgo que puedan suponer un golpe en la barriga.



• Vacunas

Mediante la vacunación, nuestras defensas aprenden a enfrentarse a diferentes microorganismos, lo cual evita la enfermedad.

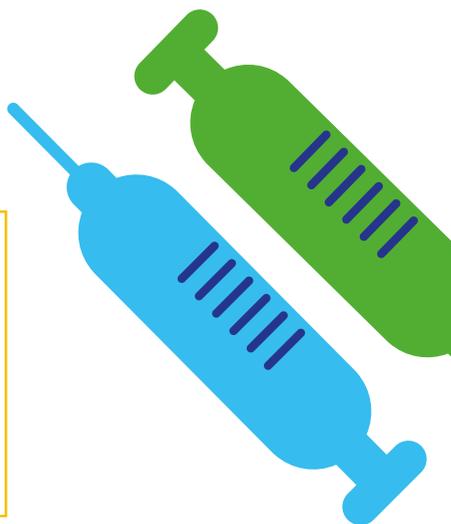
Las vacunas te **protegen de enfermedades graves**, por eso es importante que recibas todas las vacunas aconsejadas en el calendario vacunal antes del trasplante hepático. En algunos casos pueden ser convenientes vacunas no incluidas en el calendario habitual. También, a veces, se deben avanzar las fechas de administración de vacunas para asegurarte una protección precoz y completa.

El Servicio de Medicina Preventiva revisará tu calendario de vacunas y te indicará las que hacen falta antes del trasplante.



Recuerda

Es **importante comentar cualquier propuesta de vacunación** con el Equipo de Trasplante y el Servicio de Medicina Preventiva del hospital.





¿Cuándo ingresaré para trasplante de donante fallecido?

En función del tipo de trasplante que recibirás, tu ingreso en el hospital puede ser un poco diferente.



¿Cuándo ingresaré para trasplante de donante fallecido?

• Explicación con detenimiento del proceso:

Nos pondremos en contacto contigo por teléfono cuando haya un/a donante compatible.

En este momento recordad lo siguiente:

- Es **recomendable llegar al hospital en un tiempo no superior a 2 horas**. No es necesario venir corriendo, siempre que hayas seguido la recomendación de no viajar a zonas alejadas más de 2 ó 3 horas del hospital.
- **Evita comer y beber nada desde el momento en que te llamen**. Tu médico/médica te lo recordará durante la llamada.
- Es recomendable tener previamente preparada una bolsa con las cosas necesarias para el ingreso.
- Una vez en el hospital, **dirigiros a Admisiones de Urgencias del Hospital Infantil (en la planta -1)**. No se debe entrar en la sala de espera de Urgencias para evitar compartir espacio con otros niños y niñas que puedan tener alguna enfermedad contagiosa. Indicad al personal administrativo que está en la puerta que venís para un trasplante de hígado y enseguida os acompañarán a un box de Urgencias. Antes de entrar te darán un brazalete identificativo con tu nombre.
- Una vez que estés en Urgencias, el/la pediatra te revisará para confirmar que está todo a punto para el trasplante. El personal sanitario te dará una esponja con un jabón especial de color rosa (clorhexidina) para que te duches antes de la intervención. Una vez que te hayas duchado, te debes secar bien todo el cuerpo, ponerte un pijama del hospital y el brazalete con tu nombre.

- Después te trasladarán a otra sala del hospital, más cerca de quirófanos (posoperados). Allí, estará el/la anesthesiólogo/a junto con personal de enfermería. Te pondrán un catéter en una vena y te extraerán un poco de sangre para un análisis y reserva operatoria. Te colocarán también otro brazalete de color rojo. El catéter también sirve para administrar medicación si la necesitas, como preparación para el trasplante o para ayudarte a estar más tranquilo/a.
- A partir de este momento pueden pasar unas cuantas horas hasta que se inicie el trasplante.
- Para que la espera sea más entretenida, puedes llevar de casa una tableta, un móvil o tu juguete favorito. Cuando llegue el momento de empezar el trasplante te trasladaremos en una camilla hasta el quirófano. Durante el tiempo previo a la intervención haremos todo lo posible para que tu familia pueda acompañarte.
- Cuando te llamemos para que vengas al hospital porque hay un/a posible donante, todavía no es seguro que ese hígado sea completamente bueno para ti. Pero es importante que vayamos preparándolo todo desde ese momento; es necesario que estés en el hospital antes de la confirmación para no tener que retrasar el procedimiento, lo que podría afectar a la conservación de tu hígado nuevo.
- Puede ocurrir que en el momento de recoger el hígado, este no esté en el mejor estado y no se pueda realizar el trasplante. En este caso, te informaremos de los motivos por los que no se puede continuar con el trasplante y volverás a casa.

12

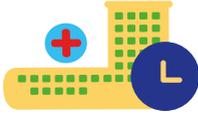
¿Cuándo ingresaré para trasplante de donante fallecido?

• Explicación visual del proceso:



1

Nos pondremos en contacto contigo por teléfono cuando haya un/a donante compatible.



2

Llega al hospital en un tiempo no superior a 2 horas.



3

Evita comer y beber nada desde el momento en que te llamen.



4

Ten previamente preparada una bolsa con las cosas necesarias.



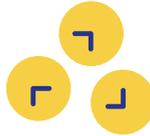
16

Cuando llegue el momento, te trasladaremos en una camilla hasta el quirófano.



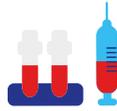
15

Para que la espera sea más entretenida, puedes traer de casa una tableta, un móvil o tu juguete preferido.



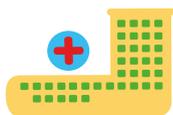
14

A partir de este momento pueden pasar unas cuantas horas.



13

El Equipo de Enfermería te pondrá un catéter en una vena y te extraerán un poco de sangre para un análisis y reserva operatoria. Te colocarán un brazalete de color rojo.



5

Id a admisiones de Urgencias del Hospital Infantil (en la planta -1).



6

No se debe entrar en la sala de espera de Urgencias para evitar compartir espacio con otros niños y niñas que puedan tener alguna enfermedad contagiosa.



7

Indicad al personal administrativo que está en la puerta que venís para un trasplante de hígado.



8

Enseguida os acompañarán a un box de Urgencias.



12

Después te trasladarán a otra sala del hospital, más cerca de quirófanos (posoperados).



11

Te tienes que secar bien todo el cuerpo, ponerte un pijama del hospital y el brazalete con tu nombre.



10

Te darán una esponja con un jabón especial de color rosa (clorhexidina) para que te duches antes de la intervención.



9

El/La pediatra te revisará para confirmar que está todo a punto para el trasplante.

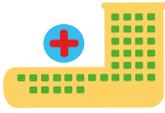


¿Cuándo ingresaré para trasplante de donante vivo?

• Explicación con detenimiento del proceso:

- Si sigues el protocolo de donante vivo, ingresarás en el Hospital Infantil el día anterior a la operación. En la entrada te pondrán un brazalete con tu nombre. Una persona de tu familia te podrá acompañar y dormir contigo en la misma habitación. El Equipo de Enfermería te pondrá un catéter en una vena y te extraerán un poco de sangre para un análisis y reserva operatoria. Te colocarán un brazalete de color rojo.
- El personal sanitario te dará una esponja con un jabón especial de color rosa (clorhexidina) para que te duches antes de la intervención. Una vez que te hayas duchado, es necesario que te seques bien todo el cuerpo y que te pongas un pijama del hospital.
- Recuerda que no tienes que comer ni beber nada desde las 2.00 h de la madrugada del día de la intervención.
- La persona que te donará un trozo de su hígado ingresará el mismo día que tú, pero lo hará en el Hospital General. Después de hacer la gestión administrativa del ingreso podrá acompañarte hasta la hora de dormir.
- Al día siguiente, a primera hora de la mañana, te trasladarán en una camilla hasta la sala de operaciones. Durante todo este tiempo podrás estar acompañado/a. Al mismo tiempo también llevarán a la persona donante a un quirófano del Hospital General.

• Explicación visual del proceso:



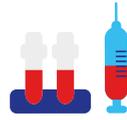
1

Ingresarás en el hospital el día antes de la operación. Te pondrán un brazalete con tu nombre.



2

Una persona de tu familia te podrá acompañar y dormir contigo en la misma habitación.



3

El Equipo de Enfermería te pondrá un catéter en una vena y te extraerán un poco de sangre para un análisis y reserva operatoria. Te colocarán un brazalete de color rojo.



6

No tienes que comer ni beber nada desde las 2.00 h de la madrugada del día de la intervención.



5

Te tienes que secar bien todo el cuerpo y ponerte un pijama del hospital.



4

Te darán una esponja con un jabón especial de color rosa (clorhexidina) para que te duches antes de la intervención.



7

La persona que te donará un trozo de su hígado ingresará el mismo día que tú, pero lo hará en el Hospital General.



8

Al día siguiente, a primera hora de la mañana, te trasladarán en una camilla hasta la sala de operaciones.



9

Al mismo tiempo también llevarán a la persona donante a un quirófano del Hospital General.



¿Qué veré cuando entre en el quirófano?

Antes de la operación, sea de donante fallecido o vivo, conocerás al enfermero/a que coordina los trasplantes, que os acompañará y os irá informando de la intervención. Es la persona que os confirmará si el hígado es válido o no en el caso de trasplante de donante fallecido.



14

¿Qué veré cuando entre en el quirófano?



Cuando entres en el quirófano verás que **todo el mundo va vestido con bata, gorro, guantes y máscara**. Todo esto es para evitar que tengas una posible infección durante la operación.



También para intentar evitar infecciones, **la temperatura de la sala de operaciones es más baja**; por ello, es normal que al principio tengas un poco de frío. Al entrar, te tumbarán en una camilla diferente para que estés más cómodo/a y te taparemos con una manta por la que sale aire caliente.



Te **colocaremos unos adhesivos en el pecho para controlarte el ritmo del corazón**, una pequeña pinza de goma en uno de los dedos (saturador) para saber cómo estás respirando, y **un brazalete de tela en el brazo o en la pierna**, que cada cierto tiempo se hinchará **para medir tu presión arterial**.



El Equipo de Anestesiología se encargará de anestesiarte, que es un sueño especial que te protege de cualquier dolor. Para ello pondrá medicación a través del catéter que llevas desde que ingresaste. También te pondrán oxígeno y unas pegatinas en el cuerpo que ayudarán a controlar que todo vaya bien.

Durante la operación no sentirás ningún dolor. Mientras te duermes intenta relajarte: cierra los ojos y piensa en cosas que te gusten. ¡No te darás cuenta de nada! ;)

Empieza la operación

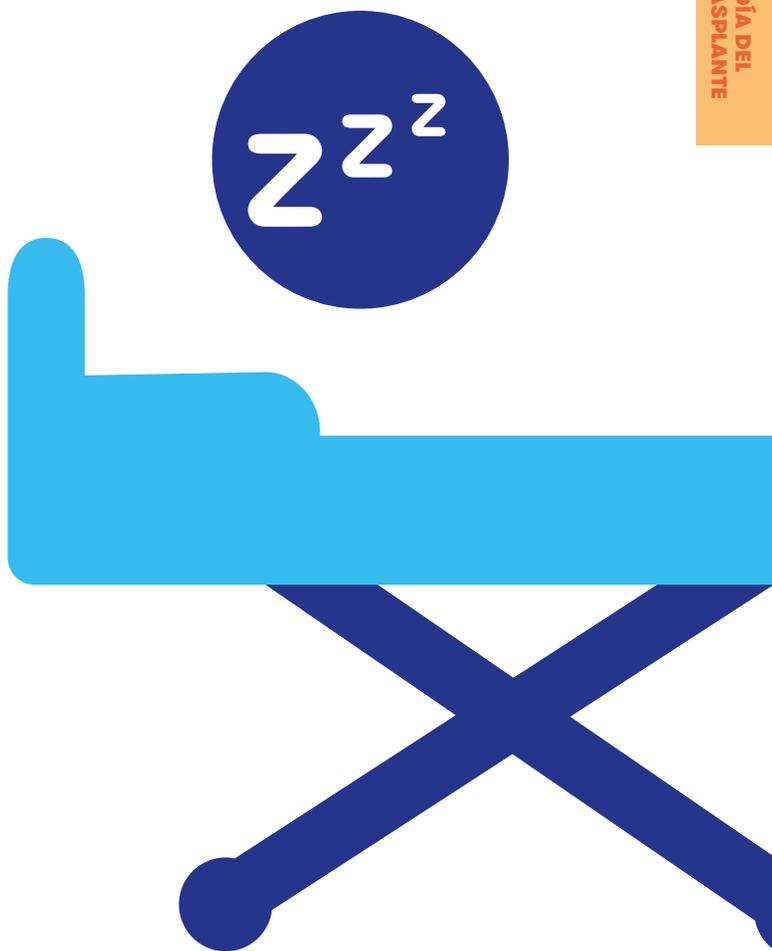
Una vez te hayas dormido, te colocaremos otros dispositivos que nos ayudarán durante la operación:

- **Un tubo de plástico en la boca**, blando y flexible, servirá para que puedas respirar. Lo conectaremos a una máquina (respirador) que guiará tus respiraciones durante el tiempo que estés durmiendo.
- Otro tubo de plástico, todavía más fino que el anterior, que llamamos **sonda nasogástrica**. Te lo colocaremos en la nariz. Es suave y flexible, y permite que podamos poner alimentos y medicación, ya que va directo al estómago.
- Otro tubo delgado de plástico, también suave y flexible, es la **sonda vesical**. Lo colocamos en el pene o en la vulva y llega hasta la vejiga. Sirve para recoger el pipí.
- **Vías periféricas y vía venosa central**: son pequeños tubos de plástico, muy finos, que se colocan en las venas para administrar medicación. Además, también sirven para extraer sangre y evitar tener que pincharte.
- **Drenaje abdominal**: es un tubo de plástico que se coloca en la barriga y recoge el exceso de líquido que se produce después de la operación. Te lo retiraremos al cabo de unos cuantos días, una vez que hayas empezado a comer.

Recuerda que todos estos dispositivos **son necesarios para hacer el trasplante** y que te los pondremos en el quirófano mientras estás completamente dormido/a, para que no tengas ningún dolor.

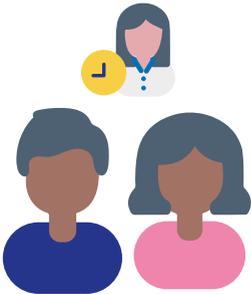


Momento de la operación





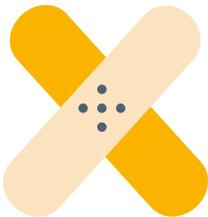
Los/Las cirujanos/cirujanas empezarán extrayéndote el hígado enfermo para poder colocar acto seguido el hígado nuevo. Para hacerlo, necesitan unir los vasos sanguíneos para que la sangre pueda circular con normalidad. También tendrán que unir los conductos de la vía biliar con el intestino. **Todo esto es un proceso largo** que acostumbra a durar horas (entre 8 y 12 horas).



cada 3-4 horas

Mientras tanto, tu familia estará en la sala de espera, muy cerca de la sala de operaciones. Él/La coordinador/a de enfermería hablará con tus familiares cada 3-4 horas para explicarles cómo estás. **Les avisará a través de un altavoz situado en la sala de espera o les llamará directamente al móvil para poder hablar en el locutorio.**

El locutorio es una sala dividida por un cristal que permite informar de cómo va la intervención manteniendo las medidas de seguridad.



Cuando la operación esté acabando, los/las cirujanos/cirujanas cerrarán la herida y encima **colocarán unas tiritas blancas muy grandes para protegerla (apósitos).** Los días siguientes, el personal de enfermería irá cambiando estos apósitos para cuidarte la herida.



Cuando el trasplante haya finalizado, los/las cirujanos/as y el/la enfermero/a de coordinación hablarán con tu familia y les explicarán cómo ha ido la operación y cómo te encuentras.



Una vez **terminada la operación te trasladaremos a la UCI Pediátrica**. Las personas que te han estado cuidando en el quirófano serán las que te acompañen hasta allí. **Durante el traslado seguirás durmiendo**, pero tu familia te podrá ver y darte un beso después de tantas horas pendientes de ti.



Todavía **llevarás los tubos que te pusimos en la sala de operaciones y estarás conectado/a a una serie de aparatos**. Esto les puede sorprender un poco, de manera que es importante que estén preparados para hacerse una idea de cómo será y de cómo te verán. El/La enfermero/a de referencia de trasplante hepático y todo el equipo les irán explicando lo necesario para prepararles para esta situación.

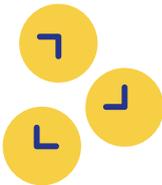
• Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)



Tanto los médicos y médicas como el personal de enfermería permanecerán contigo las 24 horas del día, controlando en cada momento tu evolución.



Tu familia puede estar contigo todo este tiempo. Durante el día pueden estar dos personas y, por la noche, te puede acompañar una.

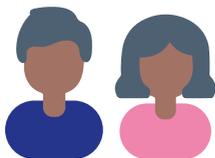


De 18.00 a 21.00 horas se permite la visita de algún otro familiar, siempre que lo consideréis muy necesario y solicitándolo previamente al personal que supervisa el Servicio.

Si queréis más información, podéis consultar la hoja informativa del Servicio de UCI Pediátrica.



En situaciones concretas puede ser recomendable o necesario que tu familia salga a la sala de espera durante un rato: **cuidados especiales de enfermería, procedimientos médicos, algunas pruebas, higiene...** Igualmente, se le avisará para que pueda volver a entrar.



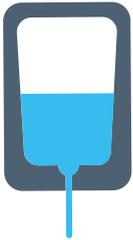
Tu familia recibirá información de forma continuada, ya que el Equipo de Trasplante Hepático estará en contacto permanente con el Equipo de UCI Pediátrica. **Preguntad, tanto al equipo médico como al de enfermería, sobre las dudas que os puedan ir surgiendo durante el ingreso.**



Estarás bajo control en todo momento; a tu alrededor podrás observar varias pantallas donde aparecen todas tus constantes (frecuencia cardíaca, presión arterial, respiraciones...). Toda esta información también se puede ver desde la zona de control de enfermería, donde pueden sonar alarmas en caso de que alguna medición se encuentre alterada. **Además, hay una cámara en la habitación que permite vigilarte desde la zona de control para asegurarnos de que todo va bien.**

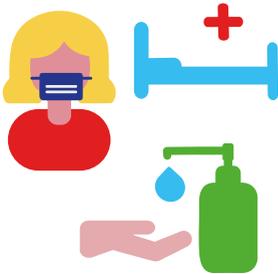
Puede ocurrir que suene alguna alarma en tu habitación y que el personal de la UCI Pediátrica no venga inmediatamente. **No sufras, desde el control se valora el porqué de la alarma y si esta requiere una respuesta urgente.** En caso de cualquier duda, siempre podréis preguntar al personal de enfermería, que permanecerá las 24 horas cerca de vuestra habitación.

- **Unidad de Cuidados Intensivos
Pediátricos (UCIP)**



A medida que te vayas recuperando **iremos disminuyendo el número de medicamentos que te administramos**. Los primeros que intentaremos suspender son los que te mantienen durmiendo, para que puedas despertar y empezar a respirar sin la ayuda del respirador. Es en este momento cuando te retiramos el tubo de plástico de la boca, un procedimiento sencillo durante el cual el personal médico y de enfermería estará a tu lado.

Al despertar puede ser que te encuentres un poco desorientado/a, y que con tus movimientos, sin querer, se pueda desconectar alguno de los dispositivos que llevas colocado. Por esta razón, durante algunos minutos, **es posible que te tengamos que sujetar las manos y los pies. Para que te vayas tranquilizando, tu familia podrá estar allí contigo**. Gracias por entenderlo y colaborar con nosotros.



El tratamiento para evitar el rechazo (tratamiento inmunosupresor) se iniciará al llegar a la UCI Pediátrica. **Este tratamiento provoca una bajada** de las defensas, por lo que **serán importantes las medidas para evitar la infección**, aquello que nosotros llamamos medidas de aislamiento: habitación individual, higiene de manos, máscara y bata antes de entrar en tu habitación. También evitaremos el contacto contigo de personas que puedan estar sufriendo un cuadro infeccioso, aunque se trate solo de un resfriado. Preguntad al personal de enfermería y os ayudarán.

A medida que pasen los días y te vayas recuperando, se irán retirando todos los dispositivos y tratamientos que no sean estrictamente necesarios.

Tú y tu familia estaréis en la UCI Pediátrica el tiempo necesario hasta que tu situación se estabilice y puedas pasar a la planta de hospitalización... Un paso adelante.



Vuestra estancia en el hospital

Tu familia te podrá acompañar durante el traslado en camilla desde la UCI Pediátrica hasta la planta de hospitalización. Durante el trayecto llevarás puesta una máscara, recuerda que no te la tienes que quitar.

En el traslado de una niña o niño trasplantado, intervienen diferentes departamentos y personas. Coordinarlo todo puede requerir un poco de tiempo, desde que os comuniquen el traslado hasta que podáis subir a la habitación.



Vuestra estancia en el hospital

En la planta os recibirá el personal de enfermería de la Unidad de Hospitalización, con el que mantendréis una relación estrecha durante los días siguientes.

Al igual que pasaba en la UCIP, el Equipo de Hepatología Pediátrica pasará cada día a visitarte, generalmente por la mañana.

¿Y qué hará el Equipo de Hepatología Pediátrica?

Los miembros del Equipo indicarán los cambios de medicación, solicitarán las pruebas necesarias para controlar el buen funcionamiento de tu nuevo hígado y os informarán de cómo evolucionas. Es el momento de aclarar las dudas que os vayan surgiendo. Os puede ayudar anotarlas en un cuaderno. El/La enfermero/a especialista de trasplantes (IPA) también os visitará de manera regular, pero si necesitáis poneros en contacto, podéis hacerlo a través del teléfono que ya conocéis o avisando al personal de la planta.

Estarás en una habitación individual. Durante esta etapa es recomendable que no compartas espacios comunes con otras niñas y niños de la planta, y que siempre te acompañe un familiar u otra persona cuidadora responsable. Como mucho podrás estar en compañía de dos personas al mismo tiempo y según la situación del hospital. Recuerda que ahora tus defensas son bajas debido a la medicación inmunosupresora (para evitar el rechazo).

Para protegerte, todo el mundo, tanto personal asistencial como acompañantes, seguirá medidas de aislamiento (las mismas que ya conoces de tu ingreso en la UCI Pediátrica). **En la puerta de tu habitación encontraréis información con las recomendaciones que hay que seguir.**



Recuerda



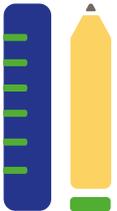
Lo **más importante** es la **higiene de manos**, la **bata** y la **máscara** antes de entrar en tu habitación.



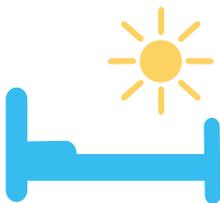
No es el mejor momento para recibir visitas. Lo ideal sería que solo estés con tu familia o con la persona responsable de acompañarte y cuidarte. Puedes mantener el contacto con el resto de los familiares y amigos a través del móvil, chats, videoconferencias... Pronto podrás verlos a todos. ¡Todas estas medidas son para protegerte!



Las familias disponen de un espacio de descanso en la planta, con duchas, taquillas, neveras individuales y sala para poder comer y descansar. Las taquillas las gestiona el personal administrativo o el/la supervisor/a de la planta. Podéis contactar con él/ella el mismo día que os trasladan a planta, de lunes a viernes en horario de mañana.



Durante el tiempo de ingreso en la planta, el enfermero o la enfermera especialista de trasplante iniciará contigo y con tu familia la formación en el tratamiento y los cuidados que necesitarás cuando vuelvas a casa: **trabajaréis juntos en la medicación que necesitarás en casa y como se debe tomar, qué medidas de higiene se tienen que mantener, qué dieta es la más aconsejable para ti, cuándo iniciar el ejercicio...** Es un aprendizaje importante, y se hará en coordinación con el resto del personal de enfermería y con otros miembros del equipo asistencial. Y ante cualquier duda en casa, ya sabéis que podéis llamar al teléfono del enfermero o la enfermera especialista en trasplante.



La **habitación de la planta tiene luz natural, es amplia y dispone de baño individual**. Recuperarás parte de tu intimidad, pero recuerda que todavía son necesarios controles, administración de medicación, cuidados... Todo esto provoca que el personal asistencial entre y salga a menudo durante el día y la noche, así como ruidos externos que te pueden molestar. Es aconsejable que tu familia colabore en todos los cuidados personales que necesites durante la hospitalización. Poco a poco las necesidades de cuidados irán disminuyendo y podréis descansar mejor.

Durante este tiempo **se te seguirá controlando** lo siguiente:

- **Constantes vitales.** El ritmo del corazón, cómo estás respirando, qué presión arterial tienes, la temperatura...
- **Alimentación.** Como ya hemos comentado en otros apartados, durante un tiempo es posible que necesites suplementos alimenticios o una sonda nasogástrica. También es importante saber qué has comido cada día para poder anotarlo en tu historia y comprobar que vas ganando peso.
- **Herida quirúrgica.** La cura se realizará cada día, generalmente durante la mañana.
- **Catéter venoso.** Revisión del aspecto del punto de entrada del catéter en la piel y de su funcionamiento para poder utilizarlo si lo necesitamos, tanto para ponerte medicación como para extraerte una muestra de sangre.
- **Drenaje.** Se valora la cantidad de líquido que sale a través del drenaje y su aspecto. También te curarán la zona diariamente.



- **¿Qué pruebas me harán mientras estoy en la planta?**

- **Extracciones de sangre**

- Siempre que se pueda, las extracciones de sangre se realizarán por el catéter que llevas colocado, para evitar pinchazos innecesarios. Serán bastante frecuentes, ya que los análisis nos indican cómo funciona tu nuevo órgano y permiten ajustar los medicamentos.

- Es importante que el análisis de la mañana se realice antes de que te tomes el tratamiento específico para el hígado (los inmunosupresores).**

- **Radiografías/Ecografías/Otras pruebas**

- Si el Equipo de Hepatología lo cree conveniente, podrá solicitar también radiografías, ecografías o cualquier otra prueba que pueda considerar necesaria para controlar tu evolución. Os informarán del motivo y del resultado de estas pruebas.



¿Qué puedo hacer mientras esté en el hospital?

El Hospital Infantil Vall d'Hebron ofrece una serie de servicios de los cuales os podéis beneficiar.

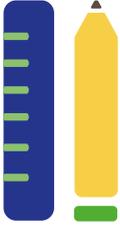
Recordad siempre consultar con vuestro hepatólogo o hepatóloga o con el personal de enfermería la participación en cualquier actividad que requiera compartir espacios con otros niños y niñas, o salir de la habitación, dado que el aislamiento en determinadas etapas es fundamental.





¿Qué puedo hacer mientras esté en el hospital?

• Aula hospitalaria



El hospital dispone de servicio escolar (6-18 años). El equipo de maestras y maestros puede pasar por tu habitación para hacer refuerzo, siempre en función de cómo te encuentres. Recuerda que es importante no perder el hábito de estudio, ya que nuestro objetivo es que vuelvas a la escuela o al instituto cuando tu situación lo permita.

Para más información, podéis consultar en internet [<http://blocs.xtec.cat/aulahospitalariavh/>] y solicitar este servicio en Atención al Usuario o también podéis hablar con el/la supervisor/a de planta.

Consultad los horarios y el teléfono de contacto al final de la guía. (Apartado: Información práctica)

• Ciber@ula



Es un espacio donde el voluntariado de varias asociaciones (Asbol y Cruz Roja), maestros/as del Aula Hospitalaria y las mismas familias de las niñas y niños ingresados organizan y colaboran en diferentes actividades (juegos, talleres, espectáculos de magia, cuentos, conexión a internet...).

Horario de lunes a jueves, de 10.00 a 13.00 horas y de 15.30 a 19.00 horas; viernes, de 15.30 a 19.00 horas; sábados, de 10.00 a 13.00 horas, y domingos, de 11.00 a 13.00 horas. **Recuerda consultarlo con tu enfermera o enfermero.**



• Payasos

Diversión a cargo de:

- **Fundación Teodora:** Los lunes por la mañana con el acompañamiento a la sala de operaciones y los miércoles por la tarde visitando las habitaciones.

- **Papallassos:** Jueves por la mañana y martes por la tarde visitando las habitaciones.



• Magia

La Fundación Abrakadabra ofrece una tarde de magia al mes. **Consultad los horarios en la oficina de Atención al Usuario.**



• Biblioteca móvil

La Cruz Roja facilita el servicio de biblioteca sobre ruedas, que visita todas las habitaciones y permite el préstamo e intercambio de libros a las niñas y niños hospitalizados.



• Sala de juegos

Disponible en la segunda planta. Para entrar a la sala por las mañanas se pueden pedir las llaves al personal o por las tardes se puede ir a jugar con el voluntariado de la Cruz Roja. Podéis coger en préstamo cualquier material: puzles, libros, pinturas... Acordaos de avisar al personal para que lo sepan.

• Acompañamiento a pie de cama



Es posible que tu familia o acompañantes necesiten salir de la habitación durante un rato. Las fundaciones Cruz Roja, Hospitalitzats y María Auxiliadora disponen de un servicio de personas voluntarias que pueden estar contigo mientras tu familia está fuera.

Este servicio se debe solicitar el día anterior en la oficina de Atención al Usuario.

Consultad los horarios y el teléfono de contacto al final de la guía. (Apartado: Información práctica)

• Servicio religioso



La enfermedad puede afectar a todas las dimensiones de la persona: las físicas, las psíquicas, y también las espirituales. La asistencia religiosa constituye un servicio que está a vuestra disposición. Si necesitáis este servicio, comunicadlo al personal de enfermería, que gestionará tu solicitud.

Horario de lunes a jueves, de 10.00 a 13.00 horas y de 15.30 a 19.00 horas; viernes, de 15.30 a 19.00 horas; sábados, de 10.00 a 13.00 horas, y domingos, de 11.00 a 13.00 horas. Recuerda consultarlo con tu enfermera o enfermero.



• El Pequeño Deseo

La Fundación Pequeño Deseo tiene como objetivo social hacer realidad los deseos de los niños con enfermedades crónicas. Está gestionada por el equipo de trabajadores/as sociales.

Fundación Pequeño Deseo, www.fpdeseo.org
Dirección electrónica: fpdeseo@fpdeseo.org

• Sala familiar Ronald McDonald Vall d'Hebron



La sala familiar, en el Hospital Infantil Vall d'Hebron, es un espacio de relajación para las familias con hijos/hijas ingresados/as. El programa tiene el propósito de ofrecer un “refugio” dentro de los hospitales para que las familias con niños hospitalizados, especialmente recién nacidos que deben estar ingresados, puedan descansar y relajarse sin alejarse de sus hijos e hijas.

Horario: Abierta de 9.00 a 21.00 horas
Teléfono de contacto: 934 893 843
Página web: www.fundacionronald.org



Medicaciones que tengo que conocer

Los inmunosupresores son los medicamentos que protegen de un posible rechazo.

Es importante cumplir los horarios, las dosis indicadas y las normas de administración. Dejar de tomártelos o cambiar las dosis por tu cuenta puede provocar un rechazo y afectar a la función del hígado.

Es tu responsabilidad tomar la medicación tal como te indicamos. Trabajaremos juntos desde el primer día para que aprendas todo lo que tienes que saber sobre el tratamiento. Estos son algunos **consejos que te ayudarán**:

1 **Apréndete el nombre de los medicamentos** y para qué sirve cada uno. Intenta reconocerlos: el color, la forma, el tamaño... todo te puede ayudar.

2 Utiliza un esquema o una tabla que te ayude con el plan de tratamiento. Puedes utilizar **alarmas en el móvil para acordarte, sobre todo para los medicamentos principales**.

También te puede ser útil utilizar un pastillero semanal. Así podrás prepararte la medicación desde el lunes hasta el domingo y administrártela de forma más cómoda durante la semana. Puedes pedir ayuda a tu familia y podéis prepararla juntos.

3 **No hagas cambios de horario o de dosis por tu cuenta**. Hay medicaciones que tomarás de manera temporal, pero hay otras (los inmunosupresores) que probablemente tendrás que tomar siempre.

4 La dosis de tratamiento de los inmunosupresores es variable, y depende de diferentes factores, pero sobre todo de los niveles que tengas de estos en sangre. Es una de las razones por las que necesitamos hacer controles analíticos. **Es importante, por lo tanto, que no faltes a las visitas programadas.**

5 Busca un lugar donde **conservar las cajas de los medicamentos, preferiblemente un sitio limpio y seco**, alejado de la humedad y de la luz directa del sol. Comprueba su caducidad y procura tener la medicación ordenada. Guarda siempre medicación de reserva.

6 **Todos los medicamentos pueden tener efectos secundarios.** No hay ningún motivo para que tú los padezcas, sin embargo, **si aparecen, coméntalo con el Equipo de Trasplante en la visita de control.**

7 Debes recordar que los inmunosupresores, al disminuir las defensas, aumentan el riesgo de posibles infecciones. **Si presentas fiebre alta, vómitos o diarreas tendrás que ser valorado lo antes posible por un equipo médico.**

8 Algunos preparados que venden en farmacias, como complementos alimenticios y plantas medicinales, pueden alterar la función de tu tratamiento habitual.

Es importante que en las visitas de control comentes cualquier cambio de este tipo en tu dieta.

9 Algunos medicamentos de tu tratamiento solo se pueden encontrar en la farmacia de nuestro hospital. Antes de que caduquen, o se te acaben, **recuerda avisar al Servicio de Farmacia** para que puedan prepararlos y puedas venir a buscarlos el mismo día de la visita.

Consulta los horarios, teléfonos de contacto o número de extensión del Servicio de Farmacia al final de la guía. (Apartado: Información práctica) Cuando vengas a recogerlos, recuerda traer la última hoja de prescripción médica que te hizo el/la pediatra de trasplante.

10 Si por algún motivo tienes que ir al hospital, acuérdate de traer los medicamentos que tomas.

11 Si viajas en avión, **incluye siempre la medicación con el equipaje de mano** (piensa que si la maleta se pierde, no te podrás tomar la medicación), junto con el último informe médico. **Acuérdate de llevar suficiente medicación para el tiempo que tengas que pasar fuera.**

12 Si en una dosis te equivocas, **no intentes compensarlo en la toma siguiente.** Sigue con tu horario habitual y no tomes nunca una dosis doble. Anótalo y consúltalo en la visita.



Recuerda

A partir de la **página 157**, te especificamos a modo de resumen los **principales fármacos** que puedes tomar después del trasplante.



¿Qué complicaciones puedo tener?

- Infección
- Enfermedad linfoproliferativa
- Rechazo
- Toxicidad de fármacos
- Sangrado
- Estenosis/Trombosis de los vasos
- Estenosis/Fuga biliar
- Fallo primario del injerto



¿Qué complicaciones puedo tener?

El tiempo de ingreso tras la operación puede variar en función de tu recuperación y de posibles complicaciones. El Equipo de Trasplante decidirá cuándo estáis preparados para volver a casa. Cuando llegue este momento, tú y tu familia jugáis un papel muy importante. **Antes del alta debéis conocer los medicamentos que tendrás que tomar en casa, los hábitos de higiene, la dieta, el ejercicio, los signos de alarma...** Superaréis los posibles nervios e inseguridades participando activamente en tus cuidados.

Recordad que no estáis solos y que, ante cualquier duda o problema que tengáis, podréis contar con el apoyo del Equipo de Trasplante. La enfermera o el enfermero especialista de trasplante (IPA) os acompañará durante todo el proceso y podéis consultarle cualquier cosa; no hay preguntas tontas o inoportunas. Debéis anotar y preguntar todo aquello que penséis que os puede ayudar en casa.

• **Infección:**

El tratamiento inmunosupresor protege frente al rechazo, pero también “baja” las defensas, por lo que existe un riesgo más alto de infección.

Este riesgo es más elevado en los primeros 3-6 meses posteriores al trasplante, o cuando los niveles de inmunosupresión son más elevados.

• **Enfermedad linfoproliferativa:**

Es una **complicación rara, favorecida por la infección de algunos virus.**

Para tratarla es posible que haya que suspender el tratamiento contra el rechazo. Si esta medida no fuera suficiente, es posible iniciar otros tratamientos.

• **Rechazo:**

Nuestras defensas nos protegen de sustancias extrañas que pueden ser perjudiciales, como virus, bacterias, toxinas...

Cuando recibimos un órgano nuevo, en este caso un hígado, nuestras defensas lo reconocerán como algo extraño y pueden atacarlo. Esta situación la conocemos como “rechazo”. **Por ello es tan importante tomar correctamente los medicamentos que te indicamos.**

Durante el ingreso en el hospital, así como en tu evolución posterior y el seguimiento en consultas externas, se harán algunas pruebas para asegurar que tu hígado nuevo funciona correctamente.

En caso de que observemos alguna alteración y pensemos que puedas tener un rechazo, es probable que:



- 1 Se practique una **biopsia** para confirmarlo o descartarlo.
- 2 Si la biopsia confirma el rechazo, se aplicará el tratamiento necesario.
- 3 No significa que tengas que perder el hígado nuevo, pero el diagnóstico y tratamiento a tiempo es importante.
- 4 En la gran mayoría de casos el tratamiento del rechazo es muy eficaz, y el hígado vuelve a estar igual de bien que antes.



¿Qué complicaciones puedo tener?

• **Toxicidad de fármacos:**

Los inmunosupresores o medicamentos contra el rechazo, a pesar de ser imprescindibles para evitar el rechazo de tu hígado trasplantado, también pueden tener una serie de efectos secundarios. Estos efectos pueden ser más evidentes **en caso de que tomes más cantidad de la indicada, si no respetas el tiempo entre cada dosis, si los tomas con determinados alimentos...**

Siempre te ayudará seguir una dieta equilibrada y variada, practicar actividad física con regularidad, consumir abundante agua y evitar sustancias tóxicas.



Importante

Es importante que **tomes la medicación tal como te han explicado** y que preguntes cualquier duda.

• **Sangrado:**

Siempre que se realiza una operación puede haber pérdida de sangre en la zona de la intervención. Si esto ocurre durante la operación, el equipo de cirugía, con la ayuda del equipo de anestesiología, pueden controlar en el momento la zona que sangra. Si es posterior a la cirugía, hay diferentes medidas para detener el sangrado: tratamientos médicos, intervenciones de radiología intervencionista o una nueva cirugía.

• **Estenosis/Trombosis de los vasos:**

Las **arterias y venas** que los cirujanos y cirujanas unen durante el trasplante son tubos muy pequeños y que **en ocasiones se pueden tapar**. Si esto ocurre, **la sangre no pasará de forma adecuada por tu nuevo hígado y puede alterar su funcionamiento**. Las

ecografías que realizamos tras el trasplante nos ayudan, entre otras cosas, a ver cómo entra y sale la sangre de tu hígado. Hay diferentes medidas para intentar reparar esta complicación en función del momento en el que ocurre, desde tratamientos médicos, intervenciones de radiología intervencionista o una nueva cirugía.

- **Estenosis/Fuga biliar:**

Como ocurre con los vasos, que pueden sangrar, **estrecharse o taparse**, también se pueden dar estas complicaciones en la **vía biliar**, los conductos encargados de llevar la bilis desde el hígado hasta el intestino.

También hay diferentes medidas para su reparación en función del momento en el que se diagnostican este tipo de complicaciones: tratamientos médicos, intervenciones de radiología intervencionista, cirugías.

- **Fallo primario del injerto:**

Es una **complicación muy rara**, pero muy grave. En ocasiones muy excepcionales, **una vez acabada la cirugía del trasplante, el nuevo hígado no funciona**. Si esto ocurre, debemos volver a cambiar el hígado lo más rápido posible.



Recordad que **no estáis solos** y que, ante cualquier duda o problema que tengáis, **podréis contar con el apoyo del Equipo de Trasplante**.

20



¿Cómo puedo evitar complicaciones?

Lavarse las manos a menudo es la medida más importante para prevenir infecciones, y un hábito necesario para todos nosotros. Lávate las manos antes y después de comer, de manipular alimentos, de jugar, de ir al baño... Las manos sucias siempre llevan microbios que pueden provocar infecciones.

La máscara: es aconsejable traerla cuando vengáis de visita al hospital. En casa no es necesario que te la pongas, a menos que haya alguien enfermo que te pueda contagiar.

Durante las primeras semanas es importante evitar el contacto con otros niños y niñas, así como con personas que puedan tener alguna infección: resfriados, gripe, varicela, sarampión, gastroenteritis, paperas... y por supuesto, con cualquier persona que tenga fiebre.

También te aconsejamos que evites los lugares públicos cerrados y con mucha gente (restaurantes, cines, discotecas, centros comerciales), y que intentes limitar las visitas en casa. Puedes salir a pasear por zonas tranquilas, especialmente si hace un buen día. No queremos que vivas en una burbuja.

Antes del alta hospitalaria os daremos algunas máscaras de un solo uso. También puedes comprar máscaras de tela en la farmacia de tu barrio o por internet. Incluso puedes hacerlas tú mismo/a con tus personajes favoritos. Existen muchos modelos y marcas diferentes. Recuerda que se comercializan máscaras de tamaños diferentes, acordes con tu edad.

La utilización de la máscara y la limitación de visitas es temporal. A medida que pasen las semanas, el equipo médico te dará más libertad de movimiento.

Además de la higiene de manos y el uso de máscara, también hay otros **consejos importantes para prevenir la infección:**

Tema

Medidas preventivas

Cuidados de la piel

- Mantén una higiene corporal adecuada. Recomendamos una **ducha diaria con jabón neutro e hidratar la piel con crema.** Aprovecha para observar si te aparece alguna lesión en la piel.
- Te debes **secar bien la piel, los pliegues y la zona entre los dedos de los pies.** Recuerda que la humedad favorece la infección por hongos.
- Es recomendable utilizar siempre una **toalla solo para ti** y no compartir los utensilios personales del baño con otras personas.
- Si te duchas en sitios públicos (gimnasios, piscinas), **utiliza chancletas.**
- Debido a la toma de corticoides, durante los **primeros meses pueden aparecer estrías (puedes utilizar crema hidratante a menudo para mejorar la elasticidad de la piel) o acné.** Estos efectos acostumbran a desaparecer a medida que se disminuye la dosis de medicación.

Tema

Medidas preventivas

Dientes y encías

- Es importante **cepillarse diariamente los dientes después de las comidas principales**. Esta recomendación es todavía más importante después del trasplante, principalmente debido al aumento de sensibilidad en las encías producido por algunos fármacos.
- Utiliza un **cepillo suave y pasta de dientes con flúor**. También puedes hacer enjuagues bucales con flúor para mejorar la higiene bucal.
- No abuses de los alimentos azucarados, ya que favorecen las caries y la formación de sarro.
- Conviene **retirar el uso del chupete** lo antes posible para prevenir infecciones y alteraciones de boca y dientes.
- No olvides ir a las **revisiones periódicas con el dentista, al menos una vez al año**. Consulta con el equipo médico en caso de que tengas que tomar antibiótico antes de algunos procedimientos, como por ejemplo una extracción dentaria.

Tema

Medidas preventivas

Tu habitación

Es importante prestar atención a algunos aspectos relacionados con tu casa, y en particular con tu habitación, sobre todo durante los seis primeros meses postrasplante

- Antes de que llegues se debe hacer una limpieza general del domicilio. El mejor desinfectante doméstico es la lejía.
- Airead toda la casa, y en concreto tu habitación, al menos 10 minutos cada día. Si es posible, aprovechad las horas de sol.
- Evita acumular juguetes y peluches en la habitación, aunque los guardes como recuerdo, puesto que acumulan mucho polvo.
- Tampoco es recomendable tener moqueta o alfombras en casa.
- Es importante evitar las humedades en las paredes, ya que favorecen la aparición de hongos y bacterias.
- Descarta hacer obras de construcción en casa hasta que haya pasado un año del trasplante.
- Evita los ambientes cargados, así como el contacto con sustancias tóxicas como insecticidas, disolventes y barnices.



¿Cómo puedo evitar complicaciones?

Tema	Medidas preventivas
Baños	<ul style="list-style-type: none">• Hasta que no tengas la cicatriz curada no puedes darte baños de inmersión. Pasados los 3 meses, coméntalo con el equipo médico.
Animales de compañía	<ul style="list-style-type: none">• Si tienes algún animal en casa, consúltalo con el Equipo de Trasplante. Tu animal de compañía debe estar correctamente vacunado, desparasitado y seguir los controles veterinarios oportunos.• Animales como reptiles, tortugas, anfibios (ranas), hámsteres y cobayas están más desaconsejados. Tampoco se recomiendan los pájaros enjaulados, como loros o periquitos.
Higiene de los alimentos Consejos sobre manipulación, preparación y conservación de los alimentos	<ul style="list-style-type: none">• Lávate las manos antes y después de manipular alimentos.• Los utensilios que utilices y las superficies de trabajo tienen que estar bien limpios (se deben limpiar profundamente los utensilios de madera, las batidoras y las máquinas de picar).• Es preferible comprar en establecimientos de confianza y comprobar las fechas de caducidad.• Rechaza los productos que no se sabe de dónde vienen o que tienen aspecto extraño.

Tema	Medidas preventivas
<p>Frutas y verduras</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Lávalas con agua abundante antes de comértelas para eliminar los restos de tierra e insectos. • Te las puedes comer crudas y con piel, siempre que estén bien limpias.
<p>Huevos</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Comprueba su fecha de caducidad. Consévalos siempre en el frigorífico. Actualmente se comercializan huevos pasterizados que ofrecen más garantías.
<p>Leche y derivados</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Consumid preferiblemente leche y derivados lácteos pasterizados. • Se pueden tomar derivados lácteos (quesos, yogures, flanes) siempre que estén elaborados con leche tratada. • Vigilad la caducidad de los productos y no consumáis quesos con moho.



¿Cómo puedo evitar complicaciones?

Tema	Medidas preventivas
<p>Alimentos envasados</p>	<ul style="list-style-type: none">• Respetad las instrucciones de conservación, manipulación y caducidad.• Para los productos congelados tienes que respetar la cadena de frío (comprarlos los últimos, ponerlos en bolsas isotérmicas o en una doble bolsa y guardarlos los primeros al llegar a casa).• No compréis productos con escarcha o en envases deteriorados, y evitad volver a congelarlos.• Es aconsejable descongelar los alimentos en la nevera y no a temperatura ambiente.
<p>El sol</p> <p>Las radiaciones solares pueden ser perjudiciales para cualquier persona. Provocan que la piel envejezca pronto y pueden producir quemaduras, cáncer de piel y verrugas.</p> <p>Desde el Equipo de Trasplante te recomendamos:</p>	<ul style="list-style-type: none">• Evita tomar el sol entre las 12.00 y las 16.00 horas, ya que las radiaciones son más altas.• Utiliza cremas con un factor de protección de 50.• Ponte una gorra para proteger la cara e intenta tapar físicamente la cicatriz con tiras de silicona o con crema de protección solar (puede cambiar de coloración).• Ten en cuenta que el efecto perjudicial de las radiaciones solares puede verse incrementado por culpa de los medicamentos que estás tomando.

Tema

Medidas preventivas

Vuelta al colegio/ instituto

Volver a iniciar la actividad escolar te ayudará a recuperar tu rutina: los estudios, los compañeros y compañeras de clase, los profesores/as, las amistades, actividades que te gustan, practicar deporte...

Generalmente, podrás iniciar la actividad escolar a partir de los tres meses postrasplante.

- Es importante **informar a tu tutor o tutora de que eres un niño/a trasplantado/a**, y que tienes que seguir unos cuidados y unos horarios de tratamiento.
- Es recomendable que **la toma de medicación no coincida con el horario escolar** (únicamente si te quedas a comer), y se debe realizar siempre bajo supervisión.
- También es **aconsejable que el profesor/a os comunique, tanto a ti como a tu familia, si hay algún niño o niña de la clase con una enfermedad infecciosa (gastroenteritis, varicela...)**, ya que no es conveniente que estés en contacto con estas personas mientras sean contagiosas.
- Tu enfermera o enfermero especialista de trasplante te puede ayudar poniéndose en contacto con tu profesorado, si es necesario, y puede proporcionarles unas pautas a seguir durante el curso.



¿Cómo puedo evitar complicaciones?

Tema

Medidas preventivas

Relaciones sexuales

Recuerda que siempre puedes llamar de forma confidencial a tu enfermero o enfermera especialista de trasplante.

Durante las visitas puede dedicar un rato a tratar estos temas contigo.

- Es importante educar para **evitar comportamientos sexuales de riesgo**, dado que pueden dar lugar a enfermedades de transmisión sexual (herpes genital, vulvovaginitis, condilomas...) y embarazos no deseados.
- Existen diferentes métodos de anticoncepción, aunque no todos evitan el riesgo de enfermedades. **Los anticonceptivos orales pueden ser incompatibles con los medicamentos contra el rechazo o no recomendables por sus efectos secundarios.**
- Ante cualquier problema con la menstruación, alteraciones del flujo vaginal como cambio de color (amarillento o verdoso), aparición de puntos blanquecinos en los genitales externos, picor, dolor... es aconsejable consultar con el Equipo de Trasplante o con el Servicio de Ginecología de tu centro de salud.

Tema

Medidas preventivas

Medicación

Recuerda que, a partir de la página 157, encontrarás las indicaciones necesarias sobre la medicación. De todos modos, no dudes en consultar cualquier duda con el Equipo de Trasplante

- Es importante que tomes la medicación tal como te han explicado y que preguntes cualquier duda.
- Consumir abundante agua.



Seguimiento después del alta



Seguimiento después del alta

Una vez que te vayas a casa es importante acudir a las visitas de control programadas y seguir los consejos del Equipo de Trasplante Hepático Pediátrico: personal médico y de enfermería.

Al principio, las revisiones serán más frecuentes (semanales, mensuales) pero, con el paso del tiempo, se irán espaciando.

En Consultas Externas, el Equipo de Trasplante (médicos y médicas, enfermero/a especialista, psicólogos/as...) realizará un seguimiento de cómo te encuentras, te controlará el peso y la talla y te hará análisis de sangre (incluidos los niveles de inmunosupresión), ecografías y otras exploraciones. También nos interesará saber cómo te sientes, cómo sigues el tratamiento y qué problemas o dudas tienes. Es el momento de preguntar y comentar con el Equipo tus dudas o inquietudes. Te ayudará traerlas anotadas.



Recuerda

- Recuerda que el **día de la visita debes presentarte al análisis de sangre sin desayunar y no tienes que tomar los inmunosupresores** hasta después de la extracción.
- Una hora después de haber tomado el medicamento podrás desayunar. No olvides traer la dosis de tratamiento de casa. Más tarde, durante la visita, el/la pediatra de trasplante te comentará los resultados y cualquier cambio que tengas que hacer en la medicación.
- **Proceso para el análisis:** En ayunas > Análisis > Toma de inmunosupresor > 1 hora > Desayuno



¿Cómo puedo cuidarme después del trasplante?

- **Dieta**, una alimentación saludable y equilibrada es fundamental para tu salud.
- **Ejercicio físico**, el ejercicio también te ayudará a prevenir complicaciones secundarias al uso de algunos medicamentos.
- **Vacunas**, es importante anotar todas las vacunas en el libro de registro vacunal o carné de vacunaciones.



¿Cómo puedo cuidarme después del trasplante?

• Dieta

Una alimentación saludable y equilibrada es fundamental para tu salud. Es importante para muchas cosas: para que tus órganos funcionen correctamente, para un buen crecimiento, para que puedas seguir aprendiendo mucho y para prevenir algunas enfermedades.

Las niñas y niños trasplantados corren un riesgo más alto de tener alergias alimentarias, sobre todo los más pequeños. Es importante observar si después de tomar un alimento se produce algún tipo de reacción (rojez en el cuerpo, picores, hinchazón de labios, vómitos).

También debemos tener en cuenta que algunos pacientes, debido a su enfermedad metabólica, han de mantener una dieta controlada y restringida en proteínas.

Una dieta variada ayudará a estimular el hambre y a cubrir las necesidades nutricionales. Además, nos permitirá adquirir unos hábitos dietéticos saludables.



Recuerda

Si tu familia o tú sospecháis que hay algún problema con tu alimentación, consultadlo con el/la especialista. Os dará los consejos necesarios para conseguir una alimentación equilibrada.

La tabla siguiente muestra una lista de las principales fuentes alimentarias de los nutrientes de interés.

Nutriente	Fuentes principales
Proteínas	Carne, pescado, legumbres, semillas, frutos secos, huevos y lácteos.
Lípidos	Aceites y grasas culinarias, mantequilla, margarina, tocino, carnes grasas, embutidos y frutos secos.
Hidratos de carbono	Cereales, patatas, legumbres, verduras y fruta.
Fibra dietética	Cereales integrales, legumbres, verduras y fruta.
Calcio	Leche y derivados lácteos, pescado en conserva.
Hierro	Vísceras (hígado, riñón, corazón), carne, legumbres, mariscos y espinacas.
Yodo	Pescado y mariscos.

Nutriente	Fuentes principales
Magnesio	Legumbres y frutos secos.
Zinc	Carne roja y legumbres.
Tiamina (vitamina B1)	Derivados de cereales, patatas, leche, carne de cerdo.
Riboflavina (vitamina B2)	Leche, carne y huevos.
Niacina	Carne, patatas y pan.
Vitamina B6	Carne, pescado, huevos, cereales integrales y algunas verduras y hortalizas.
Ácido fólico	Verduras de hoja verde, garbanzos y vísceras.

Nutriente	Fuentes principales
Vitamina B12	Hígado, huevos, leche, carne y pescado.
Ácido ascórbico (vitamina C)	Frutas cítricas (naranjas, mandarinas, limones), fresas y frambuesas, tomates, pimientos y otras hortalizas.
Vitamina A (equivalente de retinol)	Hígado, leche completa, mantequilla, zanahoria, grelos, espinacas y fruta.
Vitamina D	Pescado graso, huevos, leche y derivados, incluidos los enriquecidos.
Vitamina E	Aceites vegetales y huevos.



Tu dieta



¿Cómo puedo cuidarme después del trasplante?

• Dieta

El Departamento de Agricultura de los EE. UU. creó “My plate”, una guía nutricional fácil de seguir que muestra comidas nutritivas y equilibradas.

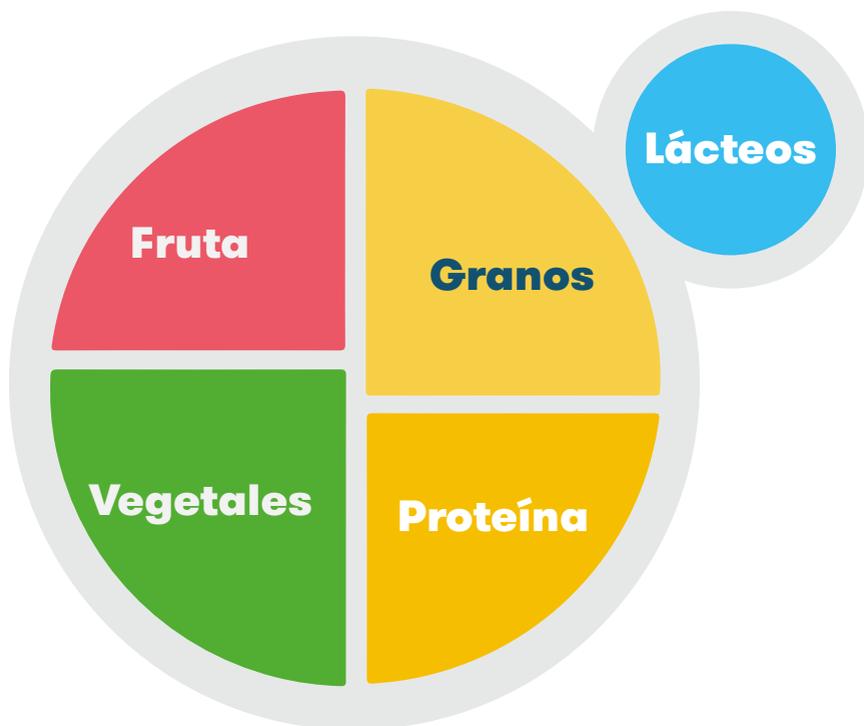
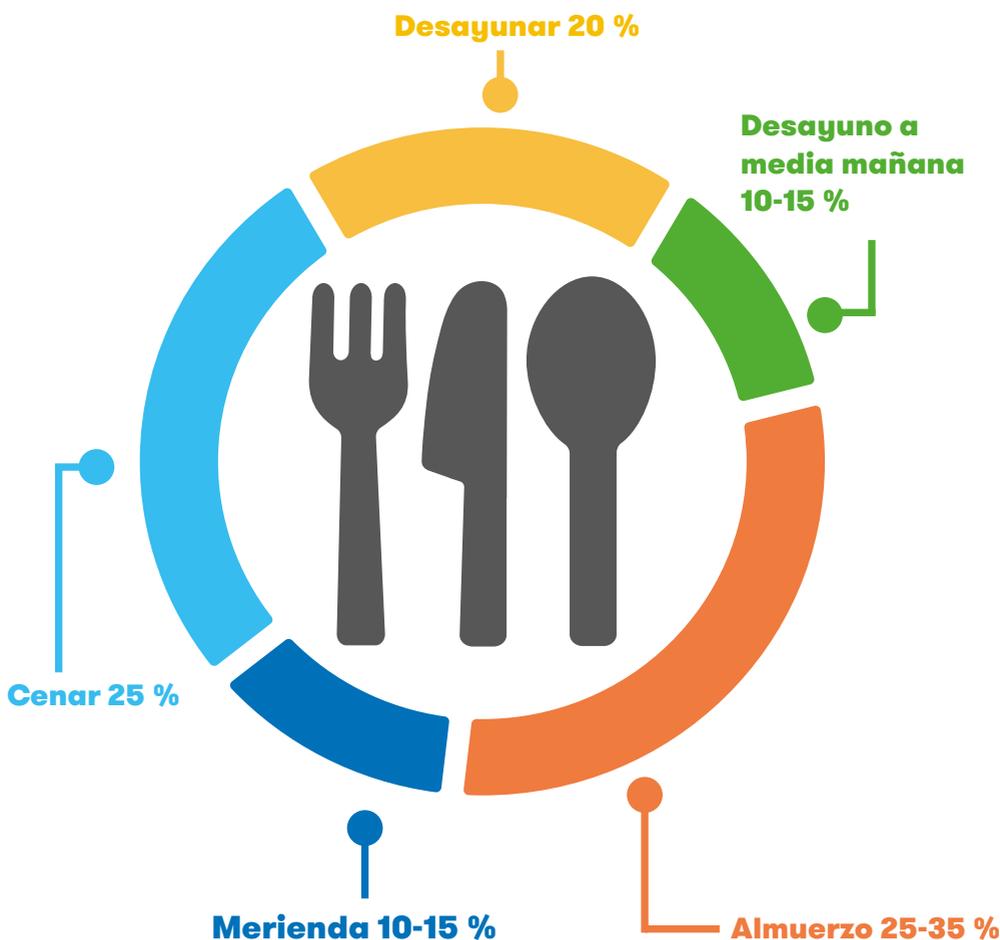


Figura adaptada del gráfico original de “My plate”

El reparto calórico en las niñas y niños se tiene que hacer teniendo en cuenta que no conviene concentrar los alimentos en 1 ó 2 ingestas, sino distribuirlos en 4-5 comidas.



Desayunar 20 % El desayuno y el desayuno a media mañana deberían cubrir al menos el 30-35 % de las necesidades nutritivas del escolar. Un desayuno bien planteado tiene que incluir leche u otros lácteos, cereales y una pieza de fruta.

Desayuno a media mañana 10-15 % A menudo a media mañana muchos niños y niñas consumen repostería comercial (bollería, pastas). Es un buen momento para tomar alimentos más saludables, como una fruta o un bocadillo.

Almuerzo 25-35 % El almuerzo es la comida más importante del día, con un 35 % del valor energético total de la dieta. En su composición no debe faltar un alimento rico en hidratos de carbono (arroz, pasta, legumbre...), además de verdura o ensalada como guarnición o parte del primer plato. Como fuente de proteínas se tiene que ofrecer carne, pescado o huevos, y de postres consumir preferiblemente fruta o bien un lácteo.

Merienda 10-15 % La merienda tiene que contener aproximadamente el 10-15 % del contenido calórico total. Puede ayudar a complementar la dieta, ya que permite incluir productos de gran interés nutricional como lácteos, fruta o bocadillos de embutidos magros.

Cenar 25 % La cena debe constituir el 25 % del valor energético. Se tienen que escoger los alimentos en función de los que ya se han tomado durante el día, para completar así la dieta. Debe estar compuesta por un poco de verdura o ensalada, algún alimento rico en hidratos de carbono y alguno proteico.



¿Cómo puedo cuidarme después del trasplante?

• Ejercicio físico

A la hora de reiniciar el ejercicio después del trasplante, te recomendamos empezar poco a poco. Puedes empezar con las actividades diarias habituales en casa e ir aumentando la intensidad a medida que vayan pasando los días. Evita siempre los ejercicios que tengan un riesgo alto de sufrir golpes en la barriga.

El ejercicio también te ayudará a prevenir complicaciones secundarias al uso de algunos medicamentos.

• Vacunas

Se puede reiniciar el calendario vacunal a partir de los seis meses del trasplante, y siempre con la supervisión del equipo médico.

Es importante anotar todas las vacunas en el libro de registro vacunal o carné de vacunaciones. Tu pediatra de zona, en contacto con el Equipo de Trasplante, puede realizar el seguimiento vacunal con las recomendaciones para pacientes trasplantados. En algunos casos, el seguimiento se puede llevar a cabo desde el Servicio de Medicina Preventiva de nuestro centro.

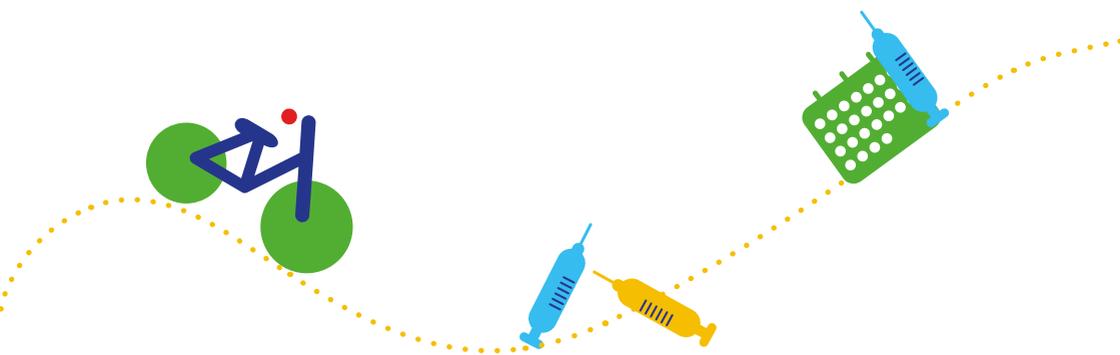
Después del trasplante solo puedes recibir vacunas de virus muertos e inactivados. Están contraindicadas la vacuna triple vírica (sarampión, rubéola y parotiditis), varicela, rotavirus, BCG (vacuna contra la tuberculosis), fiebre tifoidea oral y fiebre amarilla, porque contienen gérmenes vivos atenuados.

No hay ninguna contraindicación para recibir gammaglobulinas, que son anticuerpos especiales ante algunas enfermedades (antitetánica, antihepatitis B, antirrábica, polivalente...).

Es aconsejable que te vacunes de la gripe cada año, al igual que el resto de tus familiares más próximos, para evitar contagios.

Las niñas en edades comprendidas entre 9-14 años se pueden vacunar del virus del papiloma humano (VPH). Esta vacuna se acostumbra a poner en la escuela (a los 12 años). Las niñas con tratamiento inmunosupresor (como las pacientes trasplantadas) tienen que recibir tres dosis de esta vacuna en lugar de las dos dosis que recibe el resto. Es importante que las personas responsables de la vacunación en tu centro sepan que te deben administrar esta tercera dosis. Otra opción es que recibas esta vacuna en el Servicio de Medicina Preventiva del Hospital Vall d'Hebron.

Aunque hayas recibido la vacuna contra la varicela o hayas pasado la enfermedad en el periodo pretrasplante, es posible volver a sufrirla después del trasplante. En caso de contacto estrecho con alguna persona que sea diagnosticada de varicela o sarampión, deberás consultarlo con el Equipo de Trasplante. Igualmente, en caso de que tengas síntomas compatibles con la enfermedad (fiebre con erupción cutánea en forma de vesícula).



23

Signos de alarma. ¿Cuándo es necesario ir al hospital?

Os animamos a comentarnos cualquier cambio que os llame la atención o que os preocupe. Sabemos que, sobre todo al principio, tendréis dudas sobre qué debéis comentar y qué no, sobre qué es importante.

Para ayudaros en esta situación os adjuntamos una tabla con los síntomas que requieren una llamada al Servicio de Urgencias del hospital, especialmente en los primeros 6 meses después del trasplante.

¿Cuándo hay que ir a un centro médico o de urgencias?

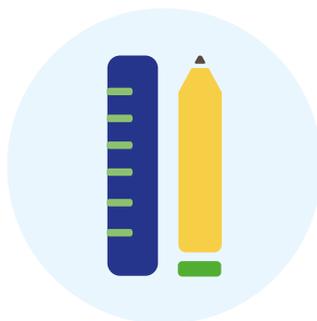
1. Cuando tienes **síntomas de infección**:
 - Fiebre de más de 38 °C
 - Necesidad de orinar muy seguido, escozor o molestias al orinar
 - Herpes labial
 - Ampollas en la piel
 - Dificultad para respirar
 - Dolor abdominal
 - Decaimiento persistente
 - Vómitos de repetición que no remiten
 - Diarreas persistentes y abundantes (4-6 en 12 horas)
2. Coloración amarillenta de la piel o zona blanca de los ojos
3. Picor generalizado
4. Orina de color oscuro, como coñac
5. Dolor o golpe considerable en la zona del hígado
6. Piernas hinchadas, retención de líquidos
7. Aumento del tamaño de la barriga
8. Otros signos: deposiciones de color pálido o negras de forma continuada

Para consultas relacionadas con el contacto con pacientes con patología infecciosa (varicela, sarampión), hay un número para consultarlo con el equipo médico. ([Consulta el teléfono de contacto al final de la guía en el apartado de Información práctica](#)).

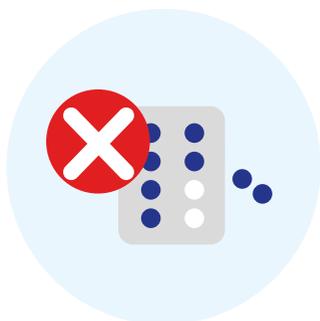
Otros **temas** que también sería **interesante comentar con vuestro/a pediatra o con vuestro/a enfermero/a de referencia** son los siguientes:



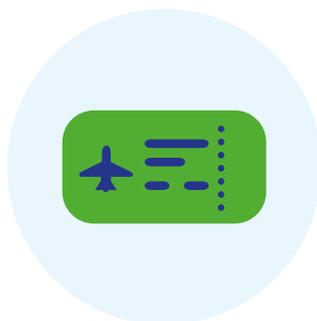
Si te recetan un medicamento nuevo.



Cuando empieces la escolarización.



Si accidentalmente tomas más del doble de la dosis prescrita.



Antes de hacer un viaje fuera del país

24

Medicación habitual tras el trasplante hepático

Tacrolimus- Previene el rechazo del órgano trasplantado

Medicamento**Presentación**

Modigraf®

Sobres de 0,2 mg y 1 mg

Prograf®

Cápsulas de 0,5 mg, 1 mg y 5 mg

Advagraf®

Cápsulas de 0,5 mg, 1 mg, 3 mg y 5 mg

Preparación

- Mezcla la totalidad del contenido del sobre con agua, en un vaso de cristal.

- Toma la dosis **dos veces al día (cada 12 horas)**, siempre a la misma hora.

- Tienes que tomarte las cápsulas enteras y **sin masticar con un poco de agua**.

- Toma la dosis **dos veces al día (cada 12 horas)**, siempre a la misma hora.

- Tienes que tomarte las cápsulas enteras y **sin masticar con un poco de agua**.

- Dado que es de liberación retardada se administra una vez al día, siempre por la mañana y a la misma hora.

Como tomártelo



Lávate bien las manos antes de preparar la medicación.



Para que el medicamento se absorba mejor, **no tomes nada 1 hora antes ni 1 hora después de la dosis**.



No tomar zumo de pomelo o multifrutas.



Si **te olvidas de una dosis** y han pasado **menos de 4 horas** puedes tomártela y seguir con el horario habitual.



No tomes nunca doble dosis para compensar la dosis olvidada.



Si vomitas y han pasado más de 30 minutos después de la toma, espera a la dosis siguiente.



Si estás enfermo/a y no puedes tomar la medicación, es importante contactar con el Equipo de Trasplante.



No cambiéis la marca ni la presentación del medicamento sin indicación del equipo médico.

Micofenolato- Previene el rechazo del órgano trasplantado

Medicamento

Presentación

Cell-Cept®
Micofenolato de mofetilo

- Cápsulas 250 mg
- Comprimidos 500 mg
- Polvo para suspensión oral
1000 mg/5 ml

Myfortic®
Ácido micofenólico

- Comprimidos 180 mg
- Comprimidos 360 mg

Preparación

- Agita bien el jarabe antes de tomártelo.
 - Extrae la dosis exacta con una jeringa. Te la puedes tomar con un poco de agua.
 - La reconstitución del jarabe se recomienda que la realice un farmacéutico.
 - Una vez reconstituido, se puede guardar a temperatura ambiente hasta 60 días.
 - Toma la dosis **dos veces al día (cada 12 horas)** con agua, siempre a la misma hora.
-
- Tómate los comprimidos enteros, **sin masticar y con un poco de agua.**

Como tomártelo



Lávate bien las manos antes de preparar la medicación.



Tómate la dosis **dos veces al día**, cada 12 horas.



Si **te olvidas de una dosis** y han pasado **menos de 4 horas** puedes tomártela y seguir con el horario habitual.



No tomes nunca doble dosis para compensar la dosis olvidada.



Si vomitas y han pasado más de 30 minutos después de la toma, espera a la dosis siguiente.



Si estás enfermo/a y no puedes tomar la medicación, es importante contactar con el Equipo de Trasplante.



No cambiéis la marca ni la presentación del medicamento sin indicación del equipo médico.



Es importante que consultes con tu hepatólogo/hepatóloga en caso de querer quedarte embarazada.

Metilprednisolona- Previene el rechazo del órgano trasplantado

Medicamento

Presentación

Urbason®

Comprimidos de 4 mg, 16 mg y 40 mg

Preparación

- Puedes diluirlos en un poco de zumo o leche para que tengan mejor sabor.
- Se pueden partir fácilmente para administrar las dosis correctas.

Como tomártelo



Lávate bien las manos antes de preparar la medicación.



Puedes tomar la dosis con las comidas.



La dosis irá disminuyendo.



Comprueba que sea la **dosis** correcta.

Sirolimus- Previene el rechazo del órgano trasplantado

Medicamento

Presentación

Rapamune®

Solución 1 mg/1 ml



Guarda en la nevera

Rapamune®

Comprimidos de 0,5 mg, 1 mg y 2 mg

Preparación

- Extrae la dosis exacta con una jeringa.
 - Toma la dosis diluida en medio vaso de agua o con zumo de naranja.
 - Una vez abierto, guárdalo en la nevera hasta 30 días.
 - Si estás tomando ciclosporina, deberás **espaciar la dosis un mínimo de 4 horas**.
-
- Tómate los comprimidos enteros, **sin masticar y con un poco de agua**.
 - Los comprimidos **no se tienen que partir ni triturar**.
 - Si estás tomando ciclosporina, deberás **espaciar la dosis un mínimo de 4 horas**.

Como tomártelo



Lávate bien las manos antes de preparar la medicación.



Puedes tomar la dosis con las comidas.



Tómate la dosis una vez al día con agua (cada 24 horas).



Si **te olvidas de una dosis** y han pasado **menos de 4 horas** puedes tomártela y seguir con el horario habitual.



No tomes nunca doble dosis para compensar la dosis olvidada.



Si vomitas y han pasado más de 30 minutos después de la toma, espera a la dosis siguiente.



Si estás enfermo/a y no puedes tomar la medicación, es importante contactar con el Equipo de Trasplante.



No cambiéis la marca ni la presentación del medicamento sin indicación del equipo médico.

Everolimus- Previene el rechazo del órgano trasplantado

Medicamento

Presentación

Certican®

Comprimidos de 0,25 mg, 0,5 mg,
0,75 mg y 1 mg

Certican®

Comprimidos dispersables de 0,1 mg
y 0,25 mg

Preparación

- Tómate los comprimidos enteros, **sin masticar y con un poco de agua.**
 - Toma la dosis **siempre a la misma hora.**
-
- Coloca el comprimido en una jeringa. Añade 5 ml de agua y ya puedes tomártelo. A continuación, bebe de 10 a 50 ml de agua.
 - Si utilizas un vaso, que puede ser de plástico, añade 25 ml de agua y espera 2 minutos, agita y bébetelo.
 - Vuelve a añadir agua y bébetelo para asegurarte de que no queden restos.

Como tomártelo



Lávate bien las manos antes de preparar la medicación.



Puedes tomar la dosis con las comidas.



Tómate la dosis dos veces al día, cada 12 horas.



Si **te olvidas de una dosis** y han pasado **menos de 4 horas** puedes tomártela y seguir con el horario habitual.



No tomes nunca doble dosis para compensar la dosis olvidada.



Si vomitas y han pasado más de 30 minutos después de la toma, espera a la dosis siguiente.



Si estás enfermo/a y no puedes tomar la medicación, es importante contactar con el Equipo de Trasplante.



No cambiéis la marca ni la presentación del medicamento sin indicación del equipo médico.

Ácido ursodesoxicólico- Facilita el flujo biliar

Medicamento

Presentación

Ácido ursodesoxicólico

Suspensión 20 mg/ml (FM)



Guarda en la nevera

Ursochol®

Comprimidos 150 mg

Ursobilane®

Cápsulas 300 mg

Preparación

- Agita bien el jarabe antes de tomártelo.
- Extrae la dosis exacta con una jeringa.
- Puedes tomártelo con un poco de agua o mezclado con la comida.
- Guarda en la nevera.
- Es una fórmula magistral que se debe elaborar en la farmacia.

• Se pueden masticar o partirlos por la mitad, y tomarlo **con un poco de agua**.

• Se pueden abrir, y diluir el contenido en agua.

Como tomártelo



Lávate bien las manos antes de preparar la medicación.



Puedes tomar la dosis con las comidas.



Te lo tienes que tomar 2-3 veces al día, según las indicaciones del especialista médico.

Cotrimoxazol- Previene de infecciones bacterianas

Medicamento	Presentación
Septrin Pediátrico®	Suspensión oral 8 mg/40 mg/ml
Septrin®	Comprimidos 80 mg/400 mg
Septrin Forte®	Comprimidos 160 mg/800 mg

Preparación

- Agita bien el jarabe antes de tomártelo.
- Extrae la dosis exacta con una jeringa.
- Puedes tomártelo con un poco de agua.

Como tomártelo



Lávate bien las manos antes de preparar la medicación.



Puedes tomar la dosis con las comidas.

- Tómate los comprimidos enteros, **sin masticar y con un poco de agua.**

Valganciclovir- Previene de infecciones víricas

Medicamento

Presentación

Valcyte®

Solución oral 50 mg/ml



Guarda en la nevera

Valcyte®

Comprimidos 450 mg

Preparación

- Extrae la dosis exacta con una jeringa.
- Puedes tomártelo con un poco de agua.
- Es un fármaco de dispensación hospitalaria, y debes recogerlo **en el Servicio de Farmacia**.
- Una vez reconstituido, **guárdalo en la nevera hasta 49 días**.

- Tómate los comprimidos enteros, **sin masticar y con un poco de agua**.

Como tomártelo



Lávate bien las manos antes de preparar la medicación.



Puedes tomar la dosis con las comidas.



Recoge el medicamento en el Servicio de Farmacia del Hospital Vall d'Hebron.

Nistatina- Previene de infecciones fúngicas

Medicamento

Presentación

Mycostatin®

Suspensión oral 100.000 UI/ml

Preparación

- Agita bien el jarabe antes de tomártelo.
- Extrae la dosis exacta con una jeringa.
- Se toma en forma de enjuagues.

Como tomártelo



Lávate bien las manos antes de preparar la medicación.



Tómalo **justo después de las comidas.**



Intenta mantenerlo en la boca 2-3 minutos.



Tómalo **4 veces al día.**

Ácido acetilsalicílico- Evita la formación de trombos

Medicamento

Presentación

Ácido acetilsalicílico

Comprimidos 100 mg

Ácido acetilsalicílico

Cápsulas (FM)
dosis personalizada

Preparación

- Los comprimidos se pueden partir por la mitad.

- En algunos casos se personalizará la dosis mediante cápsulas preparadas en farmacia.
- Se pueden abrir, y diluir el contenido en agua.

Como tomártelo



Lávate bien las manos antes de preparar la medicación.



Tómalo siempre con comida y **1 vez al día.**



Si recibes algún golpe te pueden salir hematomas.

Omeprazol- Evita las molestias gastrointestinales

Medicamento

Presentación

Omeprazol®

Suspensión oral 2 mg/ml (FM)



Guarda en la nevera

Omeprazol®

Cápsulas de 10 mg, 20 mg y 40 mg

Preparación

- Agita bien el jarabe antes de tomártelo.
- Extrae la dosis exacta con una jeringa.
- Es una fórmula magistral que se debe elaborar en la farmacia.

- Tómate las **cápsulas enteras**.

- **Si no te puedes tragar** la cápsula, puedes abrirla y **tragarte las bolitas del interior sin masticarlas**.

Como tomártelo



Lávate bien las manos

antes de preparar la medicación.



Tómalo a primera hora antes de desayunar (1 vez al día, normalmente).

25

Mi diario de tratamiento



Nombre medicamento.....

Dosis (mg)..... (ml)

Frecuencia.....

Volumen de suero (ml).....

Fecha de inicio..... Fecha final.....

Nombre medicamento.....

Dosis (mg)..... (ml)

Frecuencia.....

Volumen de suero (ml).....

Fecha de inicio..... Fecha final.....

Nombre medicamento.....

Dosis (mg)..... (ml)

Frecuencia.....

Volumen de suero (ml).....

Fecha de inicio..... Fecha final.....

Nombre medicamento.....
Dosis (mg)..... (ml)
Frecuencia.....
Volumen de suero (ml).....
Fecha de inicio..... Fecha final.....

Nombre medicamento.....
Dosis (mg)..... (ml)
Frecuencia.....
Volumen de suero (ml).....
Fecha de inicio..... Fecha final.....

Nombre medicamento.....
Dosis (mg)..... (ml)
Frecuencia.....
Volumen de suero (ml).....
Fecha de inicio..... Fecha final.....

Nombre medicamento.....

Dosis..... (mg)..... (ml)

Frecuencia.....

Volumen de suero (ml).....

Fecha de inicio..... Fecha final.....

Nombre medicamento.....

Dosis..... (mg)..... (ml)

Frecuencia.....

Volumen de suero (ml).....

Fecha de inicio..... Fecha final.....

Nombre medicamento.....

Dosis..... (mg)..... (ml)

Frecuencia.....

Volumen de suero (ml).....

Fecha de inicio..... Fecha final.....

Nombre medicamento.....

Dosis..... (mg)..... (ml)

Frecuencia.....

Volumen de suero (ml).....

Fecha de inicio..... Fecha final.....

Nombre medicamento.....

Dosis..... (mg)..... (ml)

Frecuencia.....

Volumen de suero (ml).....

Fecha de inicio..... Fecha final.....

Nombre medicamento.....

Dosis..... (mg)..... (ml)

Frecuencia.....

Volumen de suero (ml).....

Fecha de inicio..... Fecha final.....

26

Mis emociones

El proceso de trasplante no será fácil, tanto tu familia como tú viviréis momentos difíciles, de preocupación e incertidumbre sobre el futuro más inmediato.

Los sentimientos de tristeza, enfado, miedo, frustración, culpa... son naturales en esta fase, ya que tanto niños/as como adultos/as tenemos miedo ante situaciones desconocidas.

El proceso de trasplante es largo y complejo, por lo que es importante que estés y te sientas informado/a, así como que resuelvas tus dudas y preocupaciones con tus familiares y el equipo médico y de enfermería. Comparte con las personas próximas cómo te sientes, date permiso para llorar, e incluso enfadarte si lo necesitas. Te sentirás mejor si no escondes tus sentimientos.

En el momento en que te llamen para el ingreso, lo más probable es que tanto tú como tu familia tengáis sentimientos contrarios. Por una parte, sentirás inquietud, cierto miedo y preocupación por la intervención, pero, por la otra, habrá llegado el momento que habéis estado esperando y la oportunidad de recuperarte, mejorar tu salud y sentirte mejor día a día.

Durante el ingreso:

- Al principio es normal que no entiendas algunas de las cosas que dicen los médicos y médicas o el personal de enfermería; a veces son complicadas de entender. Coméntales abiertamente que no lo has entendido y pídeles que te lo vuelvan a explicar.
- Cuando te hagan alguna prueba, pregunta qué hacen y por qué lo hacen; es bueno e importante que te impliquen en tu recuperación.
- Comparte con las personas que amas cómo te sientes y, si quieres, compártelo también con los profesionales del hospital. Seguramente se han encontrado con otras niñas, niños y adolescentes que han pasado por sensaciones y preocupaciones parecidas a las tuyas y saben qué cosas les han ayudado.
- Durante el ingreso es normal que haya cambios de ánimo, a veces te sientes más alegre, en otros momentos te coge tristeza, miedo o rabia, como si estuvieras en una montaña rusa. Intenta no guardártelo sólo para ti, está bien sentirse así, y compartirlo es una forma de afrontar estas emociones.
- Poder hablar sobre las emociones también es importante para tu familia. Es frecuente que las familias se quejen de que sus hijas e hijos no les explican cómo se sienten o qué les preocupa, pero cuando les preguntamos, ellos, como madres y padres, tampoco comparten sus propias emociones. **Para acompañar a nuestros hijos e hijas en el ámbito emocional es importante ser modelos positivos.**
- Si te apetece, también puedes dibujar o escribir sobre cómo te sientes. Te ayudará.

- Si alguna vez sientes dolor, intenta respirar tranquila y profundamente, y pide a uno de tus familiares que te dé la mano para poder estrechársela fuerte. Avisa al personal de enfermería, a buen seguro que pueden ayudarte. A veces los medicamentos que puedes necesitar tienen mal sabor, pero verás que enseguida te calman el dolor.
- Piensa qué actividades te gustaría hacer durante el ingreso y planifícate para llevar las cosas que necesitas al hospital. Es importante mantenerte con la mente ocupada y distraída. Puedes llevar material para dibujar, hacer un álbum de recuerdos, trabajos manuales, consolas...
- Puedes proponer a los profesionales del hospital las actividades que te gusten: escuchar música, escribir, dibujar, cantar...
- Consulta con el Equipo de Trasplante cuándo pueden visitarte tus hermanos y hermanas o tus amistades.
- Escribe y llama a las amigas o amigos de la escuela. Se alegrarán de tener noticias tuyas.
- Puedes pedir que te hagan llegar los deberes de la escuela al hospital para intentar seguir el ritmo de tus compañeros.
- Y sobre todo... no te olvides de hacer bromas a las personas que te cuidan, reír siempre ayuda.
- Para poder trabajar juntos en la recuperación, tu colaboración y la de tu familia es fundamental. En la fase

pretrasplante habrás conocido al Equipo de Psicología/ Psiquiatría. Si lo consideras oportuno, tanto tú como tu familia podéis pedir que os vuelvan a visitar. A veces, tus médicas y médicos y enfermeras/os te lo sugerirán.

- Además, también puedes contactar con otras familias y niños/as que han pasado por tu misma situación a través de las **diferentes asociaciones relacionadas con el trasplante de hígado:**

ANiNATH: Asociación de Niños y Niñas con Trasplante Hepático.

ANiNATH es una asociación sin ánimo de lucro fundada en marzo de 2015 por donantes y por familias de niñas y niños trasplantados.

ANiNATH tiene como finalidad principal dar apoyo y mejorar la experiencia del trasplante y la vida que tendrá el niño/a y su familia antes, durante y después de todo el proceso. Organizan actividades educativas y lúdicas. También contribuyen a la investigación e innovación en el ámbito del trasplante hepático en pediatría.

Instagram: @_aninath

Facebook: @aninathweb

Twitter: @_ANiNATH

Teléfono: 626 45 09 59

Página web: www.aninath.com

E-mail: info@aninath.com

AMTHC, Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cataluña.

La asociación es una entidad que trabaja para ofrecer información y ayuda a todos los enfermos/as y personas trasplantadas de hígado, así como a sus familiares y amigos.

Hotel de Entidades (despacho número 7)

Ubicación: Mare de Déu de Bellvitge, 20.

L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona.

Teléfonos de contacto: 932 635 684 / 666 829 120.

Cuando vuelvas a casa:

- Aunque el tiempo que necesites permanecer en el hospital te pueda parecer largo, piensa que cuando vuelvas a casa te sentirás mejor. Quizás el primer día te encontrarás más cansado/a e incluso un poco enfadado/a, pero es normal después del traslado a casa y de tantos cambios.
- Seguramente has pensado en todas las cosas que quieres hacer cuando llegues a casa. Eso es genial, sólo recuerda que hace poco que te han operado, que podrás hacer todas las cosas, pero de momento quizás un poco más despacio de lo que habías planeado.
- Intenta marcarte pequeños objetivos, pero sé flexible; si un día no puedes, ya lo harás al día siguiente. Te darás cuenta de que día a día te irás encontrando mejor.

- Es importante que puedas agradecer el afecto que has recibido por parte de familiares, amigos y del equipo del hospital.
- Una vez en casa recuerda que, para continuar con tu recuperación, es importante seguir los consejos que hemos trabajado juntos en el hospital.
- Es probable que a la hora de volver a casa todavía se mantenga alguna pequeña restricción en cuanto a las visitas, aunque verás como, poco a poco, van desapareciendo. No tienes que vivir “dentro de una burbuja”.
- Descansa las horas establecidas y cuando lo necesites.
- Sigue una dieta equilibrada.

En las visitas médicas de control:

- Comenta con tus familiares quién quieres que te acompañe durante las visitas.
- Intenta hacer cosas que te distraigan en la sala de espera, así el tiempo pasará más deprisa.
- Cuando te hagan cualquier prueba, pregunta si puedes ayudar de algún modo, y si tienes vergüenza, coméntalo a los profesionales sanitarios y explícales cómo te gustaría que te trataran.

27

Datos de contacto

Aquí encontrarás los teléfonos de contacto del Hospital Vall d'Hebron y otros.

ANiNATH: Asociación de Niños y Niñas con Trasplante Hepático**Teléfonos de contacto:** 626 45 09 59**AMTHC, Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cataluña****Teléfonos de contacto:** 932 635 684 / 666 829 120**Enfermero/ra especialista en trasplante (IPA)****Teléfonos de contacto:** 637 347 508**Horario:** de lunes a viernes, de 8.00 a 15.00 horas**Nutricionista****Teléfonos de contacto:** 934 896 141 / 934 893 758**Psicología/Psiquiatría**

Es posible concertar visitas en los teléfonos siguientes.

Teléfonos de contacto: 934 893 149 / 934 896 087**Radiología Pediátrica**

En caso de tener que reprogramar la ecografía, te rogamos que intentes avisarnos al menos con 48 horas de antelación si no puedes venir a la cita programada.

Teléfonos de contacto: 902 104 254**Horario:** de lunes a viernes, de 9.00 a 17.00 horas**Sala familiar Ronald McDonald Vall d'Hebron****Teléfonos de contacto:** 934 893 843**Horario:** Abierta de 9.00 a 21.00 horas

Servicio de Análisis

Para reprogramar un análisis, te rogamos que intentes avisarnos al menos con 48 horas de antelación si no puedes venir a la cita programada:

Teléfono de contacto: 934 893 140

Horario: de lunes a viernes, de 8.15 a 15.00 horas

Servicio de Atención al Usuario

Teléfonos de contacto: 934 893 011

Horario: de 9.00 a 18.00 horas

Servicio de Farmacia (Hospital Infantil)

Teléfonos de contacto: 934 893 115 / 934 893 305

Horario: de 9.00 a 15.00 horas

Dirección electrónica de contacto:

farmacia.ambulatoria.ami@vhebron.net

Servicio de Medicina Preventiva

Teléfonos de contacto: 934 894 214 / 934 894 111

Trabajo Social

Teléfonos de contacto: 934 893 014

Horario: de lunes a viernes, de 8.00 a 21.00 horas

Urgencias Pediátricas

Teléfonos de contacto: 934 893 000 / extensión 3371

Unidad de Trasplante Hepático Pediátrico

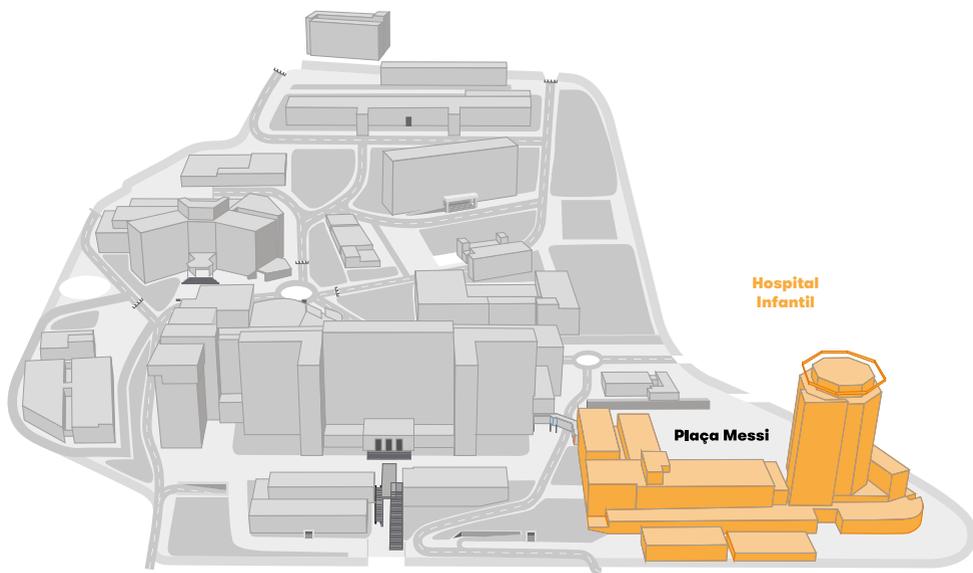
Solo para urgencias médicas relacionadas con el trasplante.

Teléfonos de contacto: 675 781 547

Horario: de lunes a viernes, de 8.00 a 17.00 horas

Dirección electrónica de contacto: jjjuamper@vhebron.net/

jqinter@vhebron.net/ mmercadal@vhebron.net



Consulta el mapa con las ubicaciones de cada departamento en la página web de la Vall d'Hebron
<https://www.vallhebron.com/es>

28

Notas

Aquí tienes tu espacio donde podrás escribir todo lo que necesites.

Escribe, dibuja, lo que quieras.





A series of horizontal dotted lines for writing notes, filling most of the page.

