

Guía para el paciente de
**TRASPLANTE PEDIÁTRICO
DE HÍGADO**

Instituto de Trasplantes
4502 Medical Drive, MS 18-1
San Antonio, TX 78229
Línea principal: 210-567-5777 o
1-888-336-9633
Fax para referencias: 210-358-0402
UniversityTransplant.com





GUÍA DEL PACIENTE DE TRASPLANTE PEDIÁTRICO DE HÍGADO

Bienvenido al Instituto de Trasplantes de University Health en University Hospital, en asociación con UT Health San Antonio.

Esta guía fue creada para proporcionarle a usted y a su familia una mejor comprensión del proceso de trasplante. Por favor, lea esta información atentamente y anote cualquier pregunta adicional que tenga para nuestro equipo.

Nuestra historia

El programa de trasplantes de hígado fue iniciado en 1992 por el Dr. Glenn A. Halff. Desde entonces, hemos realizado más de 2000 intervenciones de trasplante de hígado. En 1997, el Dr. Francisco G. Cigarroa, Director del Instituto de Trasplantes de University Health, realizó el primer trasplante pediátrico de hígado en un civil en el sur de Texas. Fuimos los primeros en el sur de Texas en realizar un trasplante de hígado dividido de donante fallecido (lo que nos permitió trasplantar a un niño y a un adulto con el mismo órgano donado) y un trasplante de hígado de donante vivo (una persona viva dona una parte de su hígado a otra persona que necesita un trasplante de hígado).

Consulte el sitio web del Registro Científico de Receptores de Trasplantes para ver los resultados de nuestros pacientes y las tasas de supervivencia. Cada seis meses se publican nuevos informes en el sitio web, www.srtr.org.

EL HÍGADO

RECURSOS

El hígado es el órgano interno más grande del cuerpo humano. Está ubicado en el lado derecho y está protegido por las costillas.

El hígado:

- Ayuda en la digestión de los alimentos.
- Ayuda a distribuir nutrientes, como vitaminas y minerales
- Ayuda a limpiar la sangre eliminando sustancias, llamadas toxinas, que podrían dañar el organismo
- Fabrica sustancias químicas naturales que ayudan a la sangre a coagular y que promueven la curación.
- Fabrica la bilis, un líquido amarillo que los intestinos utilizan para digerir los alimentos.
- Almacena hierro, vitaminas, minerales, grasas y azúcares hasta que el organismo los necesite.

¿Qué sucede cuando el hígado no funciona correctamente?

- La absorción de vitaminas y nutrientes es menor
- Los productos de desecho (toxinas) no se eliminan del cuerpo de manera eficiente
- Se reduce la cantidad de proteínas que ayudan a coagular la sangre y aumenta el riesgo de sangrado
- El cuerpo no puede obtener los nutrientes necesarios para proveer energía y promover la curación

Signos y síntomas de la enfermedad hepática

- **Fatiga** – cansancio extremo
- **Ascitis** – acumulación de fluidos en el abdomen
- **Encefalopatía** – incapacidad para concentrarse debido a un alto nivel de amoníaco en la sangre; somnolencia, irritabilidad
- **Ictericia** – color amarillo en los ojos y/o la piel
- **Prurito** – comezón intensa de la piel
- **Edema** – hinchazón de manos, pies y piernas
- **Anemia** – bajo recuento sanguíneo, baja hemoglobina
- **Sangrado** – del esófago, estómago o recto; aparición frecuente de hematomas, sangrado nasal



Para el trasplante, la evaluación y los estudios tempranos son fundamentales. La vida no es posible sin el hígado.

Red Unida para el Intercambio de Órganos (UNOS)

888-894-6361 | unos.org

Fundación Americana del Hígado

800-Go-Liver or 212-668-1000

www.liverfoundation.org

Hepatitis Central

www.hepatitis-central.com

Trasplantes para niños

210-949-1212 | transplantforchildren.org

Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos

Acceso a la información del gobierno sobre la donación y el trasplante de órganos y tejidos.
organdonor.gov

Alianza de Texas para Compartir Órganos (TOSA)

210-614-7030 | txogansharing.org

Trasplante de Vida

Un sitio web con información y recursos para receptores de trasplantes.
transplantliving.org | trasplantesyvida.org

Registro Científico de Receptores de Trasplantes

www.srtr.org

INFORMACIÓN GENERAL

Instituto de Trasplantes de University Health

4502 Medical Drive, MS 18-1
San Antonio, Texas 78229

Teléfonos de consultorios:

210-567-5777 | 888-336-9633
Fax: 210-358-0408

Horario de atención

Lunes a viernes
8 a.m. to 4:30 p.m.

Cerrado en feriados y fines de semana

Instituto de Trasplantes de la Clínica Pediátrica

4502 Medical Drive, Rio Tower, 5th Floor
San Antonio, Texas 78229

Línea principal de la clínica:

210-358-5437
Fax: 210-702-4143

Horario de atención de la clínica:

Lunes a viernes
8 a.m. to 4:00 p.m.

Cerrado en feriados y fines de semana

Fuera del horario normal, fines de semana o días feriados

Línea principal del hospital: 210-358-4000
NurseLink: 210-358-3000

En caso de emergencias médicas, llame siempre al 911.

Otros teléfonos importantes

Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos: 210-743-3190
Cuidado pediátrico intermedio: 210-743-2252
Unidad de Trasplante de Hematología/Oncología: 210-743-2182
Servicios de capellán: 210-743-3300

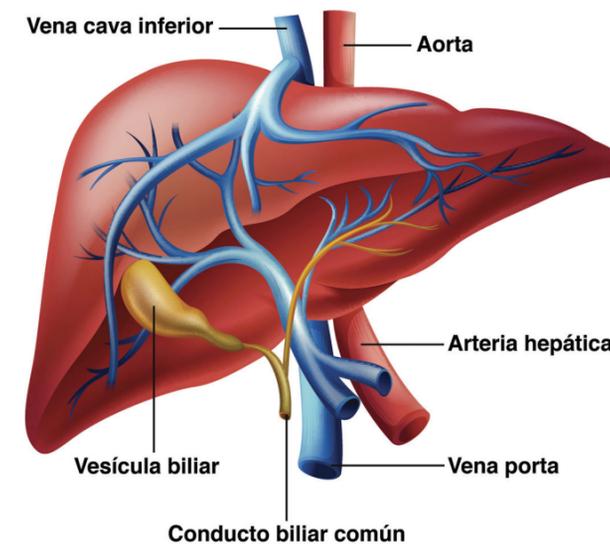
Cuestionario de salud para donantes vivos:

UTCLivingDonor.com

UniversityTransplant.com

El trasplante de hígado es una opción de tratamiento para mejorar la calidad de vida de su hijo o hija y prolongar en general la esperanza de vida.

Anatomía del hígado humano



Causas comunes de la enfermedad hepática en etapa terminal en niños:

- Atresia biliar y otros defectos del hígado y del sistema biliar
- Hepatitis autoinmune
- Enfermedades hepáticas metabólicas, como deficiencia de alfa-1 antitripsina, enfermedad de Wilson, síndrome de Alagille, colestasis intrahepática familiar progresiva (PFIC) y enfermedades mitocondriales
- Complicaciones hepáticas causadas por afecciones médicas crónicas, como el síndrome de intestino corto o la fibrosis quística
- Hepatoblastoma y otros tumores hepáticos
- Cirrosis biliar primaria (PBC)
- Colangitis esclerosante primaria (PSC)
- Insuficiencia hepática aguda repentina (las causas posibles incluyen sobredosis de medicamentos recetados o de venta libre, toxinas o venenos, infección causada por un virus, enfermedad de Wilson o una causa desconocida)
- Cirrosis criptogénica
- Hepatitis A, B y C
- Insuficiencia hepática tóxica causada por quimioterapia, antibióticos o acetaminofeno (paracetamol)

TIPOS DE TRASPLANTE DE HÍGADO

Tamaño reducido – Trasplante de hígado completo – Trasplante de hígado dividido – Trasplante de hígado de donante vivo

CONOZCA A SU EQUIPO DE TRASPLANTES

El equipo de trasplantes es un grupo de profesionales del cuidado de la salud que ayudarán a cuidar a su hijo o hija antes y después del trasplante.

Profesional:	Descripción
Hepatólogos de trasplantes	Nuestro hepatólogo pediátrico (a veces llamado gastroenterólogo o médico gastrointestinal) se especializa en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades hepáticas.
Cirujanos de trasplantes	Un cirujano de trasplantes repasará el procedimiento quirúrgico con usted y su hijo o hija. También pueden responder cualquier pregunta que usted tenga sobre la operación.
Coordinadora de Enfermería de Trasplantes	La coordinadora de enfermería es una enfermera registrada y es la responsable de manejar el programa de evaluaciones de trasplante de su hijo o hija y de mantenerle informado sobre su progreso hacia el trasplante. También le brindará educación y apoyo adicional mientras su hijo o hija esté en el hospital. <i>Usted tiene acceso a una enfermera coordinadora de trasplantes en todas las etapas del trasplante.</i>
Farmacéuticos de trasplantes	Los farmacéuticos de trasplantes ayudan a garantizar que su hijo o hija esté tomando los mejores medicamentos para evitar efectos secundarios indeseados e interacciones de medicamentos. Ellos les brindarán información a usted y a su hijo o hija sobre los medicamentos que deberá tomar. Trabajan con farmacias locales de medicamentos específicos, que ofrecen las medicinas que su hijo o hija necesitará después del trasplante.
Dietista	Nuestro dietista pediátrico brinda consejos nutricionales y controla y administra cuidadosamente el estado nutricional en todas las etapas del trasplante. Lo que su hijo o hija come y bebe es muy importante para su salud y sanación generales.
Trabajadora social de trasplantes	Un trabajador social le ayudará con cualquier problema no médico. También le brindará información importante sobre diversos programas de seguro y asistencia. El trabajador social de su hijo o hija también le ayudará a planificar el alta y el apoyo de asesoramiento, si es necesario.
Coordinadores financieros de trasplantes	Los coordinadores financieros le ayudarán a obtener una autorización previa para los exámenes de evaluación de su hijo o hija, su cirugía de trasplante de hígado y el cuidado de seguimiento. También pueden responder cualquier pregunta que usted tenga sobre su cobertura de atención médica.

CONCIENTIZANDO A LOS DEMÁS

Los trasplantes dan esperanza a miles de niños y adultos con insuficiencia orgánica, dándoles una nueva oportunidad para vivir una vida sana y normal. Los trasplantes solo son posibles gracias al compromiso de los donantes de órganos, ojos y tejidos. Desafortunadamente, la necesidad de donantes es mucho mayor que el número de personas que donan. Usted puede ayudar a concientizar a los demás compartiendo su historia con quienes le rodean y alentándoles a registrarse como donantes para salvar vidas.

Usted tiene el poder de salvar vidas. Así es cómo hacerlo.

Pasos para compartir su historia:

- Preséntese y hable de la importancia que el trasplante ha tenido para usted y su familia.
- En promedio, debido a la escasez de donantes, todos los días mueren 17 personas esperando un trasplante que les salve la vida. Comparta los datos relativos a la donación.
- Destaque la importancia que las donaciones tienen para la vida y cómo han afectado a su hijo y a su familia.
- Anime a otros a registrarse en línea en www.DonateLife.net o completando la sección de donación en sus licencias de conducir o en el formulario de solicitud de renovación del DMV.

Datos sobre las donaciones:

- La donación de órganos solo se considera después de que han fracasado todos los intentos de salvar la vida del donante, una vez que se declara su fallecimiento.
- Cualquier persona se puede registrar, independientemente de su edad, sexo, origen étnico o estado de salud actual.
- Todas las principales religiones apoyan la donación de órganos.
- No hay ningún costo relacionado directamente con la donación.
- La donación no impide realizar un funeral de cajón abierto.

Un solo donante puede mejorar las vidas de más de 50 personas, a través de la donación de órganos, ojos y tejidos.

¡FELICITACIONES!

Su hijo o hija está a punto de recibir el alta del hospital y volver a vivir una vida plena con su familia y amigos.

En la Clínica de Trasplantes Pediátricos le haremos un seguimiento detallado.

Tenga en cuenta lo siguiente:

- Antes del alta, usted recibirá una cita para la primera visita de su hijo o hija a la clínica después del trasplante.
- Se controlarán los medicamentos y, si es necesario, se cambiarán por otros.
- Al principio, las citas de seguimiento serán más frecuentes (dos veces por semana durante las primeras dos semanas).
- A medida que pase el tiempo, se harán cada vez menos frecuentes (cada seis meses o una vez al año).
- La cita anual de seguimiento será cercana a la fecha de aniversario del trasplante.
- Usted debe llevar los medicamentos y el manual del trasplante a TODAS las citas.
- Le daremos instrucciones para los análisis de laboratorio u otras pruebas que su hijo o hija pueda necesitar. Estas pruebas nos permitirán vigilar su progreso e identificar complicaciones lo antes posible.
- Le recomendamos firmemente que usted y el médico de su hijo o hija se comuniquen con nosotros si tienen alguna pregunta o inquietud.
- Es vital que, antes del trasplante, usted mantenga una estrecha comunicación con el médico de cuidado primario y el gastroenterólogo de su hijo o hija, para que ellos puedan ayudarle mejor después del trasplante.

El regreso a la escuela:

- La salud de su hijo en el momento del trasplante determinará la rapidez con que pueda regresar a la escuela.
- El equipo de trasplantes le ayudará a organizar visitas a domicilio de un maestro. La mayoría de los niños regresan a la escuela unas 8 semanas después del alta.
- El médico de trasplantes le informará cuándo podrá reanudar sus actividades normales.
- Es su responsabilidad comunicarse con la escuela antes y después del trasplante.
- La escuela le dará los formularios necesarios para que los complete.
- Una vez que su hijo o hija regrese a la escuela, deberá evitar el contacto con niños enfermos.
- Enséñele que NO puede compartir vasos o cubiertos con otras personas en el hogar o la escuela.
- Es aceptable que tome clases de educación física. **NO** se recomiendan los deportes de contacto, como el fútbol americano o la lucha libre.

Profesional:	Descripción
Médico de cuidado primario (PCP) o pediatra	Su hijo o hija debe continuar asistiendo a las citas con su médico primario antes y después de su trasplante de hígado. El médico primario o pediatra de su hijo o hija es una parte muy importante de su equipo de cuidado de la salud. Este profesional se encargará de cuestiones de salud no relacionadas con el trasplante, tales como dolores de oído, inmunizaciones, citas de bienestar y resfriados comunes. Estaremos disponibles para responder cualquier pregunta que el médico primario de su hijo o hija pueda tener respecto al plan de cuidado de trasplante del niño.
Médico intensivista	El intensivista es un médico especializado en el cuidado y tratamiento de pacientes en cuidados intensivos.
Anestesiista	Un anestesiista supervisará a su hijo o hija y le administrará un medicamento especial (anestesia) que le permitirá dormir profundamente para que no vea, escuche ni sienta dolor durante la cirugía.
Servicios espirituales	El Peveto Center for Pastoral Care del University Hospital ofrece servicios espirituales para promover la sanación y satisfacer las necesidades espirituales, emocionales y religiosas de todos los pacientes y sus familias. El Peveto Center está abierto las 24 horas del día y usted puede comunicarse llamando al 210-358-4000 .
Especialista en desarrollo infantil	Los especialistas en desarrollo infantil son miembros del personal clínico que ayudan a niños y familias en el hospital a sobrellevar la experiencia del trasplante, el desarrollo infantil y el bienestar emocional.
Familiares y amigos	Usted y su hijo o hija no pueden pasar por este proceso solos. Todos llegan a un punto en el que necesiten ayuda y apoyo para atravesar este viaje. Un sistema de apoyo sólido produce los mejores resultados. Esto significa que debe tener familiares o amigos dispuestos y disponibles para ayudarle a llevar y traer a su hijo o hija a las citas, y ayudar a cuidarle antes y después del trasplante.
Durante el proceso, usted y su hijo o hija también conocerán a estas personas:	<ul style="list-style-type: none"> • Coordinador de cuidado del paciente • Coordinador financiero • Enfermera especializada en trasplantes • Médicos residentes • Terapeuta respiratorio • Fisioterapeuta • Personal de la Clínica de Trasplantes • Personal de enfermería • Equipo de donantes vivos • Coordinador campeón de donantes vivos

¿QUÉ SUCEDERÁ AHORA?

Una vez que se haya completado la evaluación de trasplante de su hijo o hija y que se hayan recibido todos los resultados de los estudios, el equipo de trasplantes se reunirá con el comité de selección para determinar los riesgos y beneficios del trasplante.

- El comité de selección tomará una de las siguientes tres decisiones:
 - › **Aceptado** – El comité recomienda que su hijo o hija sea incluido en la lista de espera y/o que se proceda con el trasplante de hígado de donante vivo.
 - › **Diferido** – El comité decide solicitar información adicional o realizar más pruebas antes de tomar una decisión.
 - › **Rechazado** – El comité decide que el trasplante no es una opción de tratamiento para su hijo o hija en este momento.
- El médico que haya referido a su hijo o hija seguirá controlando su estado de salud. Se le enviará un resumen de la evaluación de su hijo o hija, ya que seguirá participando en su cuidado.
- Algunos niños tienen un nivel de salud que hace innecesario el trasplante, pero el equipo puede volver a verlos si su condición cambia.
- Si se recomienda realizar el trasplante, usted tendrá la decisión final de incluir el nombre de su hijo o hija en la lista de espera.
- El coordinador de trasplantes de su hijo o hija se pondrá en contacto con usted por teléfono y/o por correspondencia para informarle que su hijo o hija ha sido incluido en la lista. SOLO después de que usted reciba dicha correspondencia, su hijo o hija estará incluido oficialmente en la lista de trasplantes.
- También tendrá la opción de ser incluido en la lista de espera en otros centros (listados múltiples).
- Los pacientes tienen derecho a rechazar el trasplante en cualquier momento.



MEDICAMENTOS DE TRASPLANTE

El cuerpo trata de desechar todo lo que considera un cuerpo extraño. Después del trasplante, el cuerpo de su hijo o hija intentará rechazar (atacar) el hígado trasplantado. Para evitar ese rechazo, le daremos medicamentos importantes que deberá tomar todos los días por el resto de su vida, aun si se siente bien.

Esta es una lista de los medicamentos que su hijo o hija podría tener que tomar:

- **Inmunosupresores** – Las medicinas antirrechazo son medicamentos especiales, diseñados para debilitar el sistema inmunológico
- **Esteroides** – Son la primera línea de defensa contra el rechazo
- **Antibióticos** – Ayudan al cuerpo a prevenir las infecciones bacterianas
- **Antivirales** – Ayudan al cuerpo a prevenir las infecciones virales
- **Antifúngicos** – Ayudan al cuerpo a prevenir las infecciones fúngicas
- **Antihipertensivos** – Ayudan a controlar la hipertensión arterial
- **Diuréticos** – Ayudan a controlar los líquidos (también llamados “píldoras de agua”)
- **Vitaminas y minerales**
- **Medicamentos para prevenir úlceras estomacales**

No olvide consultar los diversos programas de recetas disponibles en las farmacias de su localidad.

Tenga en cuenta que los pacientes que no tomen sus medicamentos correctamente no serán considerados para otro trasplante en caso de una nueva insuficiencia hepática.

La dedicación de su hijo o hija y su familia para esforzarse y seguir el plan de cuidado del equipo de trasplantes está directamente relacionada con el resultado que se obtendrá después del trasplante.

Después de la cirugía

- Es probable que deba pasar la noche con un respirador en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (PICU). Cuando esté listo, se le despertará y se le quitará el tubo de respiración.
- Tendrá un poco de dolor alrededor del sitio de la incisión quirúrgica.
- Recibirá medicamentos para aliviar el dolor.
- Para limpiar sus pulmones, el personal de trasplante le indicará que inhale profundamente y tosa.
- Durante los primeros días después del trasplante se le darán medicamentos y líquidos por vía intravenosa.
- Se le insertará un catéter en la vejiga para ayudarle a orinar, incluso si tiene pañales.
- El equipo de trasplantes le explicará los medicamentos de su hijo o hija y cómo cuidar del hígado trasplantado.
- En promedio, el tiempo en el hospital después de un trasplante de hígado sin complicaciones es de unas dos semanas.

Complicaciones de la cirugía

Recuerde que la mayoría de las cirugías de trasplante son exitosas; sin embargo, después de un trasplante de hígado pueden ocurrir complicaciones:

- Infecciones
- Sangrado (que puede requerir una transfusión de sangre)
- Estrechamiento o filtración del conducto biliar
- Rechazo
- Necesidad de cirugía adicional.
- Hígado del donante que no funciona, lo que puede requerir un nuevo trasplante
- Coagulación en vasos sanguíneos
- Problemas para respirar
- Muerte

Durante la internación en el hospital

El cuidado de su hijo o hija estará a cargo de un equipo multidisciplinario. El equipo se reunirá diariamente y visitará a su hijo o hija todos los días de semana en su habitación del hospital. Allí responderán las preguntas usted o su familia que tengan y le ayudará a recuperarse lo más rápidamente posible.

Antes del alta, el equipo de trasplante les explicará a usted y a su familia lo siguiente:

- Cómo cuidar de su hijo o hija en casa
- El propósito de cada medicamento y la importancia de tomarlos aun cuando se sienta bien
- Los efectos secundarios de los medicamentos
- El seguimiento ambulatorio y la frecuencia de los análisis de laboratorio para controlar el órgano recientemente trasplantado
- La vida después del trasplante

Se le entregará un libro de educación de trasplantes nuevo y muy completo, para ayudar a usted y a su hijo o hija durante la internación en el hospital y el cuidado del trasplante.



Cómo comunicarse con su equipo de trasplantes

Usted puede comunicarse con cualquier miembro del equipo de trasplantes en cualquier momento. Su hijo o hija debe continuar viendo a su médico o especialista, quien también puede comunicarse con nuestro equipo de trasplantes. Trabajaremos de manera conjunta para ofrecerle mejor cuidado posible.

Si su hijo o hija se enferma o se le admite en un hospital, recuerde que usted o un familiar deben informar a la enfermera coordinadora de trasplante o al equipo de trasplante. Una comunicación clara, directa y sincera entre los familiares y el equipo de trasplantes permitirá que el proceso de trasplante se desarrolle correctamente.

Cómo comunicarse con su coordinador – Llame al 210-567-5777

El personal administrativo de la Oficina de Servicios de Trasplantes responde las llamadas de lunes a viernes de 8 a.m. a 4:30 p.m., excepto los días festivos, y transferirá su llamada a donde sea necesario.

Los fines de semana, días festivos o fuera del horario de atención, las llamadas que no sean emergencias serán atendidas por nuestro correo de voz. Deje su nombre y número de teléfono y un mensaje detallado en el grabador. Le devolveremos la llamada apenas esté disponible el coordinador de su hijo o hija.

NurseLink

Si tiene preguntas o inquietudes médicas después del horario de atención o durante fines de semana o feriados, comuníquese con NurseLink al **210-358-3000**.

En caso de emergencia – Llame al 911

En caso de que su hijo o hija esté sufriendo una emergencia potencialmente mortal, tal como dolor de pecho, falta de respuesta, problemas para respirar o sangrado, llame al 911 de inmediato y ellos se ocuparán de llevarlo a la sala de emergencias del hospital más cercano. Puede pedir a los médicos de la sala de emergencias que llamen al Instituto de Trasplantes de University Health para informar al equipo de trasplantes sobre el incidente.



OTRAS OPCIONES DE TRATAMIENTO

Antes de recibir un trasplante de hígado, su hijo o hija puede ser considerado para otro tratamiento, según la gravedad de su enfermedad. El equipo de trasplantes determinará qué opciones se recomiendan para su hijo o hija, dependiendo del caso individual.

TIPS (derivación portosistémica intrahepática transyugular)*

Este es un procedimiento de radiología que desvía el flujo sanguíneo en el hígado y disminuye la presión sanguínea de la vena porta (lo que provoca várices y ascitis). Reduce el sangrado interno mediante una derivación entre dos importantes vasos sanguíneos del hígado. Antes de la derivación TIPS, se le hará una ecografía abdominal para asegurarse de que los vasos del hígado estén abiertos. Antes de este procedimiento, se le administrarán medicamentos que le ayudarán a relajarse.

Hospitalización: Uno a dos días

Tiempo de recuperación: Dos a seis semanas

Seguimiento: Cada tres a seis meses con ecografía y posible ajuste del stent

Complicaciones: Puede causar sangrado y/o aumento de los niveles de amoníaco, lo cual puede provocar confusión, somnolencia, coma y la muerte.

*Este procedimiento se utiliza a veces como "puente" para reducir las complicaciones de la insuficiencia hepática.



EL DÍA DEL TRASPLANTE

Una vez que lleguen al University Hospital, preséntense en el Centro de Emergencias para obtener asistencia adicional.

Se asignará a su hijo o hija una habitación temporal a fin de prepararle para la cirugía. Los miembros de nuestro equipo de trasplantes realizarán los siguientes procedimientos:

- Examen físico y revisión de evaluación
- Análisis de sangre
- Radiografía de tórax
- Electrocardiograma (EKG)



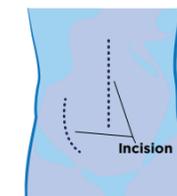
- Suministro de líquidos y medicamentos por vía intravenosa
- Prueba cruzada final
- Pruebas para detectar infecciones



El médico responderá sus preguntas antes de la cirugía y le pedirá que firme un consentimiento quirúrgico.

Acerca de la cirugía

Su hijo o hija estará bajo anestesia general. La anestesia es un medicamento especial que hace que se duerma profundamente; no podrá ver, oír o sentir nada durante la cirugía, ni siquiera dolor. La cirugía puede durar de 6 a 12 horas.



La incisión quirúrgica tiene forma de V y se realiza debajo de la caja torácica del niño. Es posible que su hijo deba recibir hemoderivados durante la cirugía.



La arteria, las venas y el conducto biliar del nuevo hígado se unirán a las arterias y venas del cuerpo.



En algunos casos, se realizará un trasplante de hígado dividido.

Qué puede esperar:

- **El tamaño del hígado del donante es importante cuando se considera el tamaño del cuerpo de un niño.**
- La mayoría de los hígados provienen de donantes fallecidos que tienen el mismo tipo de sangre que usted o uno compatible.
- Es posible que el hígado donado no sea adecuado para el trasplante; en ese caso, la cirugía se cancelará. Si eso ocurre, su hijo o hija deberá volver a casa. Una vez que se confirme que el hígado es adecuado para el trasplante, su hijo o hija será llevado al quirófano.
- Se retirará el hígado enfermo y se conectará el nuevo hígado del donante a los vasos sanguíneos y los conductos biliares.
- Usted y su familia deberán esperar en una sala cerca del quirófano y un miembro del personal los mantendrá informados del progreso de la operación.
- Un cirujano de trasplantes hablará con usted y su familia una vez completada la cirugía.

AL RECIBIR LA LLAMADA

- Una enfermera coordinadora de trasplantes llamará para darle instrucciones específicas.
- Elija un conductor de vehículo y tenga un plan de respaldo para llevar a su hijo al hospital.
- Traiga sus medicamentos, expedientes médicos, equipos médicos (como una bomba de alimentación) e información del seguro de salud.
- Una vez que le llamen para el trasplante, se indicará a su hijo o hija que no coma ni beba nada, a menos que la enfermera coordinadora de trasplantes le indique otra cosa
- Pida a un familiar que llame al resto de su familia y a sus amigos.

Por favor, llegue tan rápido y seguro como sea posible.

Cambios después de la llamada

El trasplante de su hijo o hija puede ser cancelado o pospuesto en los siguientes casos:

- Su hijo o hija tiene signos de infección o una prueba de infección resulta positiva, aunque no muestre síntomas.
- El hígado del donante no es adecuado para el trasplante.
- Ocurre un nuevo problema médico.

Es importante informar a nuestro centro si su hijo o hija desarrolla un nuevo problema médico tan pronto como este ocurra.

Recuerde que, si no podemos comunicarnos con usted, el hígado se asignará a otra persona. Proporcione la mayor cantidad posible de números de teléfono de contacto.

Qué traer:

Para su hijo o hija:

- Dos juegos de ropa cómoda (camisetas extragrandes, pijamas, pantalones con elástico, calcetines, ropa interior, zapatos/ pantuflas y bata)

- Manta, peluche o juguete favorito; asegúrese de que el artículo haya sido bien lavado (Child Life puede proporcionarle otros juguetes, manualidades, libros, juegos, etc.).
- Artículos de higiene personal
- Fotos de la familia (asegúrese de incluir las mascotas)
- Dispositivos y juegos electrónicos portátiles
- Una lista de todos los medicamentos que toma actualmente y sus envases
- Una lista de las afecciones médicas importantes, cirugías previas y hospitalizaciones

Para padres, madres o cuidadores:

- Todas las tarjetas de seguro y una identificación con foto actual
- Tenga a su alcance cheques adicionales, comprobantes de depósito y su tarjeta de cajero automático/débito/crédito (no deje estos artículos en la habitación del hospital o del hotel)
- Ropa y zapatos cómodos
- Medicamentos recetados
- Números de teléfono y direcciones de familiares, amigos, empleadores, vecinos, la escuela de su hijo o hija y proveedores de cuidado médico
- Un buen libro, una revista o un pequeño proyecto de manualidades
- Cámara, teléfono, computadora portátil y/o iPad (University Hospital ofrece un servicio gratuito de
- Wi-Fi; seleccione "attwifi")
- Cargadores para sus dispositivos electrónicos

Qué NO traer

- Joyas
- Flores/plantas/mascotas
- Los globos de látex no están permitidos, pero se permiten los de mylar

Recuerde: Deje en todo momento los objetos de valor con un cuidador y no los guarde en la habitación del hospital.

Niños que necesitan un trasplante de hígado debido a un tumor.

Radioterapia corporal estereotáctica (SBRT)

Esta técnica de alta precisión administra una gran dosis de radiación a un tumor mientras evita los tejidos sanos cercanos. Es un procedimiento ambulatorio no invasivo e indoloro. El tratamiento se administra en tres a cinco sesiones de aproximadamente una hora cada una. Las sesiones se programan dos veces por semana. Durante cada sesión, el paciente se mantiene muy quieto en un molde corporal hecho a su medida. Cada detalle del tratamiento es verificado directamente por un médico y un físico médico en cada sesión. La SBRT puede utilizarse para ciertos tumores primarios o metastásicos del hígado que miden hasta seis centímetros. La SBRT puede usarse para controlar tumores pequeños y ampliar la ventana de oportunidad para recibir un trasplante de hígado.

Hospitalización: Ninguna

Tiempo de recuperación: Un día

Seguimiento: Tomografías computadas y análisis de sangre al mes y luego cada tres meses

Complicaciones: Unas horas después de una sesión de tratamiento algunos pacientes experimentan náuseas leves. La fatiga es común al día siguiente después del tratamiento. Las complicaciones poco frecuentes son perforación intestinal, dolor al tragar o empeoramiento de la función hepática en pacientes con hepatitis viral, lo que podría provocar la muerte..



Quimioembolización

La quimioembolización administra directamente al hígado una dosis alta de medicamentos que matan el cáncer (quimioterapia) mientras privan al tumor de su suministro de sangre bloqueando o embolizando las arterias que alimentan al tumor. Guiándose por estudios de imágenes, el radiólogo intervencionista inserta un pequeño catéter por la arteria femoral en la ingle hasta los vasos sanguíneos que irrigan el tumor hepático. Los agentes embólicos mantienen los medicamentos de quimioterapia en el tumor bloqueando el flujo a otras áreas del cuerpo. Esto permite usar una dosis más alta de fármacos quimioterapéuticos, porque una menor cantidad del medicamento circula hacia las células sanas del cuerpo. Por lo general, la quimioembolización requiere una internación de dos a cuatro días en el hospital. Los pacientes suelen tener niveles de energía más bajos que lo normal durante aproximadamente un mes después del procedimiento.

Hospitalización: Dos a cuatro días

Tiempo de recuperación: Un mes

Seguimiento: Tomografías computadas y análisis de sangre cada tres meses

Complicaciones: Infección, sangrado o muerte

ESPERANDO UN TRASPLANTE

La parte más difícil del proceso de trasplante es el período de espera y no saber cuándo un órgano estará disponible. Mientras tanto, su hijo o hija debe vivir una vida saludable, activa y lo más normal posible. Este puede ser un momento estresante. Mantenga la calma y no tema discutir estos temas con el equipo de trasplantes de su hijo o hija, un clérigo, un trabajador social o un consejero. Existen grupos de apoyo y personas dispuestos a ayudarlo.

Cómo encontrar un donante

La lista de espera es una red informática nacional administrada por la Red Unida para la Compartición de Órganos (UNOS). Para más información, comuníquese con UNOS al **888-894-6361** o visite el sitio web www.unos.org.

Los factores que se consideran para decidir quién recibirá un hígado disponible son varios:

- Grupo sanguíneo – Cada persona tiene un tipo de sangre A, B, AB o O. En el caso de donantes fallecidos o vivos, el tipo de sangre debe ser compatible.
- Es muy importante la COMPATIBILIDAD DE TAMAÑO.
- Urgencia médica
- Edad, antecedentes médicos y resultados de laboratorio del donante
- Disponibilidad de un órgano adecuado y proximidad geográfica al donante
- Examen visual y, en algunos casos, biopsia del órgano donado

¿Qué es lo que afectará el tiempo de espera para el trasplante de mi hijo o hija?

El tiempo que su hijo o hija deba esperar para un trasplante dependerá de su puntuación MELD/PELD, grupo sanguíneo, edad del donante, disponibilidad de un órgano adecuado en nuestra área de servicios de donaciones, y de su cumplimiento de las citas programadas y sus análisis de laboratorio.

- Su hijo o hija podría tener que esperar varios meses o años. No podemos anticipar cuánto tiempo tendrá que esperar hasta que un hígado adecuado esté disponible.
- Recuerde: su hijo o hija puede sentirse muy mal y aún así tener una puntuación MELD/PELD baja. Esta puntuación se

basa únicamente en los resultados de laboratorio de su hijo o hija y no siempre refleja lo mal que se siente.

- Para ciertas enfermedades se pueden solicitar excepciones, ya que las puntuaciones MELD/PELD pueden no reflejar el riesgo real de mortalidad.

¿Qué es MELD?

El modelo de enfermedad hepática en etapa terminal (MELD) es una escala numérica que se extiende de 6 (enfermedad leve) a 40 (enfermedad grave). Se utiliza para evaluar candidatos para trasplante de hígado desde los 12 años de edad en adelante. Asigna una puntuación (un número) basada en la urgencia con la que el candidato necesita un trasplante de hígado dentro de los próximos tres meses. El número se calcula mediante una fórmula que utiliza tres resultados de pruebas de laboratorio de rutina:

- Bilirrubina, que mide la eficacia con la que el hígado excreta la bilis
- Índice internacional normalizado, INR (tiempo de protrombina), que mide la capacidad del hígado de producir factores de coagulación sanguínea.
- Creatinina, que mide la función renal, dado que la insuficiencia renal a menudo está asociada con la enfermedad hepática grave.
- NA (sodio)

¿Qué es PELD?

La enfermedad hepática pediátrica en etapa terminal (PELD) es una escala numérica que va de 6 (enfermedad leve) a 40 (enfermedad grave). Se utiliza para evaluar candidatos para trasplante de hígado menores de 12 años de edad. Asigna una puntuación (un número) basada en la urgencia con la

Planifique con anticipación

Por favor, responda las siguientes preguntas como familia:

1. ¿Cómo llegará su hijo al hospital una vez que reciba la llamada?

2. ¿Quién será el cuidador primario después del trasplante?

3. ¿Dónde se alojará su familia mientras su hijo o hija esté en el hospital?

4. ¿Cómo irá su hijo o hija a las citas de seguimiento?

5. ¿Quién cuidará de su hijo o hija mientras no pueda asistir a la escuela durante ocho semanas?

6. ¿Cómo pagará los gastos mientras no esté trabajando?

7. ¿Quién pagará las cuentas y se hará cargo de las tareas del hogar mientras usted no esté en casa?

8. ¿Quién cuidará a sus mascotas?

MIENTRAS ESTÉ EN LA LISTA DE ESPERA



- Asegúrese de que su hijo o hija se mantenga lo más saludable posible.



- Lleve a su hijo o hija al dentista regularmente, para mantener sus dientes y encías saludables



- Programe citas con su gastroenterólogo principal y médico de cuidado primario.



- Hágale seguir la dieta recomendada.



- Asista a sus citas de seguimiento en la clínica de trasplantes..



- Hágale análisis de laboratorio frecuentes, dependiendo de su puntuación MELD/PELD.



- Notifique cualquier cambio de teléfono, dirección y/o seguro médico al coordinador de trasplantes..



- Si sale de la ciudad, comuníquese con el equipo de trasplantes e indíqueles cómo comunicarse con usted, aunque se vaya solo por el día.



- Comuníquese con el equipo de trasplantes si su hijo o hija recibe una transfusión de sangre, se vacuna o recibe tratamiento por una infección



- Tenga lista una pequeña maleta para usted y su hijo o hija con artículos de baño, bata, pantuflas, etc. (vea la página 20).



- Planifique los gastos financieros durante el tiempo que su hijo estará en el hospital. Esto incluye alojamiento, comidas, transporte y los costos de los medicamentos iniciales luego del alta.



- Si no reside en la ciudad, planifique sus vuelos. Si requiere más asistencia, una trabajadora social o una coordinadora podrán ayudarle

MUY IMPORTANTE

Encuentre actividades interesantes para que usted y su hijo o hija se mantengan entretenidos y ocupados: jueguen, descansen, lean, escuchen música, hagan artesanías, visiten museos, participen en actividades escolares, planeen cosas divertidas para hacer, pasen tiempo con amigos y familiares, y **¡VIVAN LA VIDA!**

Mantenga actualizadas las vacunas de su hijo o hija.

que el candidato necesita un trasplante de hígado dentro de los próximos tres meses. El número se calcula mediante una fórmula que utiliza lo siguiente:

- Edad
- Altura
- Bilirrubina
- INR
- Sexo
- Peso
- Albúmina
- NA (sodio)

Para obtener información adicional sobre la puntuación de MELD/PELD, visite www.unos.org.

Cambios de estado en la lista de espera

Una vez que su hijo o hija se encuentre en la lista de espera, hay factores que pueden cambiar su estado en la lista, incluidos los siguientes:

- Pérdida o cambio de compañía de seguro médico
- No adherencia/incumplimiento
- Análisis con valores MELD/PELD desactualizados
- Pérdida de contacto con el programa
- Una enfermedad que podría perjudicar el resultado del trasplante
- Ocurre un nuevo problema médico. Es importante informar al equipo de trasplantes si su hijo o hija desarrolla un nuevo problema médico tan pronto como este ocurra.



Nutrición

La nutrición deficiente es un problema común en los pacientes con enfermedad hepática y casi todos están malnutridos en el momento del trasplante. Por lo general, los niños mejor alimentados tienen menos complicaciones, pasan menos tiempo en la unidad de cuidados intensivos pediátricos después de la cirugía, y tienen un tiempo de recuperación más breve. Además, una buena nutrición combinada con un programa de ejercicios ayuda a los niños a mantener una calidad de vida razonable durante el período de espera.

Su hijo o hija puede tener problemas de acumulación de líquido en el abdomen (ascitis) y las piernas (edema). Se recomienda que siga una dieta baja en sal para

ayudar a prevenir la acumulación de líquido. El dietista de trasplante está disponible para ayudarle a evaluar los hábitos alimenticios de su hijo o hija y sugerir estrategias para el manejo de los síntomas junto con consejos nutricionales generales.

Actividad física

La aptitud física es muy importante mientras su hijo o hija espera un trasplante de hígado. Es difícil que permanezca activo cuando se siente mal, pero esto no debe dejar de ser una prioridad. Por lo general, los niños que se encuentran en mejores condiciones tienen tiempos de recuperación más cortos y menos complicaciones después de la cirugía.

- Las actividades simples y apropiadas para la edad, como caminar, por lo general son seguras para niños con problemas de salud como la enfermedad hepática. Su hijo o hija no debe caminar inmediatamente después de una comida abundante o en días extremadamente fríos, cálidos o húmedos. Comuníquese con su médico de cuidado primario o pediatra para discutir si su hijo o hija califica para participar en un programa de intervención en la primera infancia (ECI).
- En la escuela, su hijo o hija debe participar en las clases de educación física. NO debe participar en ningún deporte de contacto físico, como fútbol americano o lucha libre. Su hijo o hija debe dejar de hacer ejercicio si tiene mareos, náuseas o una falta de aliento inusual. Es importante mantener la salud física antes del trasplante. Al mantener su cuerpo en buen estado, su hijo o hija se beneficiará física y mentalmente.
- Haga todo lo posible por incorporar ejercicios apropiados para su edad en su rutina diaria y haga participar a sus familiares y amigos.
- Antes de que su hijo o hija comience un nuevo programa de ejercicios, recuerde consultar a su médico de cuidado primario o pediatra.

DONACIÓN EN VIDA

Donación en vida

Se llama donación en vida cuando una persona dona un hígado o una porción de su hígado a otra persona que necesita un trasplante. Debido a la escasez de donantes fallecidos, una donación en vida es la manera más rápida de realizar un trasplante. En los Estados Unidos, hay actualmente más de 122,000 personas a la espera de trasplantes de órganos vitales. El órgano de un donante vivo dura más y puede prolongar la vida de un paciente en comparación con una persona que recibe un hígado de un donante fallecido.

Equipo de donación en vida

En el Instituto de Trasplantes, contamos con un equipo de donación en vida designado, integrado por especialistas comprometidos con la seguridad y la salud de los candidatos a donantes antes y después de la donación. Este grupo trabaja independientemente del equipo del receptor, a fin de garantizar la confidencialidad y la idoneidad.

¿Quiénes pueden ser donantes?

- Un donante puede ser un familiar, un pariente lejano o un amigo.
- Los donantes no tienen que ser "parientes consanguíneos" del receptor.
- Un donante también puede ser una persona que elige donar a otra persona que lo necesita sin conocer a quien está donando. Se los llama donantes altruistas, buen samaritano o no dirigidos.

Los donantes vivos deben ser compatibles con el receptor. Hay dos tipos de análisis de sangre para determinar la compatibilidad del tipo de sangre del donante y el receptor: tipificación de tejidos y compatibilidad cruzada. El análisis de sangre para la tipificación de tejidos verifica la compatibilidad del tejido entre seis códigos en los glóbulos blancos del donante y del receptor. El análisis de sangre

de compatibilidad cruzada determina cómo el candidato a trasplante reaccionará al órgano.

Si usted cuenta con un donante potencial, este puede visitar el sitio utclivingdonor.com para completar el cuestionario de antecedentes de salud o comunicarse con el equipo de donación en vida al **210-567-5777**.

Cuando el donante no es compatible

Si un donante no es compatible con el receptor previsto, existen opciones alternativas. Otros pares de donantes y receptores de todo el país se encuentran en la misma situación. Por eso nuestro instituto de trasplantes participa en dos programas nacionales de intercambio pareado.



Esta opción permite a los hospitales coordinar el intercambio entre pares compatibles. La donación mediante intercambio pareado puede salvar varias vidas.

Donantes no elegibles

Si un donante propuesto no es un candidato elegible para convertirse en donante vivo, existen otras maneras de ayudar al receptor que necesita un trasplante. El Instituto de Trasplantes de University Health ha desarrollado un programa llamado Champion for Life. Este programa fue diseñado para ayudar a los familiares y amigos a aprender cómo crear una campaña en favor de su ser querido. Los estudios han demostrado que los pacientes que comparten su historia tienen una mayor probabilidad de encontrar un donante vivo.

Para obtener más información sobre el programa Champion for Life, comuníquese con ChampionForLife@uhs-sa.com o llame al **210-743-9799**.

MEDICAMENTOS ANTES DEL TRASPLANTE

Es posible que su hijo o hija tenga que tomar una amplia variedad de medicamentos antes de recibir el trasplante. Los medicamentos se utilizan para controlar los síntomas asociados con la enfermedad hepática. Por lo general, los niños con enfermedad hepática toman estos medicamentos:

Diuréticos

Estos medicamentos ayudan a eliminar el exceso de líquido del cuerpo. Se utilizan para controlar la ascitis y la hinchazón de piernas y pies.

Ejemplos: Aldactone® (espironolactona), Lasix® (furosemida).

Presión arterial alta

Si bien su hijo o hija puede no tener hipertensión arterial, los pacientes con enfermedad hepática a menudo tienen mayor presión en la circulación de la sangre del tracto digestivo. Esto puede provocar fisuras en los vasos sanguíneos pequeños dentro del estómago. Su hijo o hija puede vomitar sangre o encontrar sangre en las heces. Ciertos medicamentos reducen la presión arterial en el tracto gastrointestinal.

Ejemplo: Inderal® (propranolol).

Antibióticos

Si su hijo o hija tiene ascitis, está en riesgo de desarrollar una infección en el líquido acumulado. Por esta razón, para reducir este riesgo a veces se recetan antibióticos.

Ejemplo: Cipro® una vez por semana

Medicamentos antiulcerosos

Estos medicamentos controlan la sobreproducción de ácidos estomacales.

Ejemplos: Protonix®, Prilosec®, Prevacid®, Zantac® y Nexium®

Vitaminas

Debido a la enfermedad hepática, su hijo o hija puede tener dificultades para absorber vitaminas y minerales. Por lo tanto, a menudo recomendamos tomar vitaminas suplementarias.

Medicamentos para reducir la confusión (según criterio médico)

Cuando el hígado está dañado, el cuerpo no puede eliminar las toxinas (venenos), especialmente el amoníaco. El aumento de los niveles de amoníaco puede causar confusión, fatiga, desorientación y, en casos extremos, incluso el coma y la muerte. Para reducir los niveles de amoníaco en el intestino, recetamos ciertos laxantes.

Ejemplos: Lactulose®, Enulose®, Kristalose®, Flagyl® y Xiphaxin®

NO TOMAR

Los pacientes con enfermedad hepática NO deben tomar los siguientes medicamentos de venta libre o recetados:

Venta libre

- Fenoprofeno (Nalfon®)
- Ketoprofeno (Orudis®)
- Medicamentos a base de plantas que no hayan sido aprobados por los médicos de trasplantes
- flurbiprofeno (Ansaid®)
- Naproxeno (Naprosyn®)
- Ibuprofeno (Motrin®, Advil®)
- Naproxeno sódico (Aleve®, Anaprox®)

Medicamentos recetados

Su hijo o hija puede tomar Tylenol® y Tylenol® con codeína (Vicodin®) únicamente las dosis recomendadas. Usted debe mantener informado al médico de su hijo o hija de todos los medicamentos que tome, además de llevar una lista de los medicamentos a todas las citas programadas.