

Preguntas frecuentes en...

Trasplante hepático

Consenso Unidades de Trasplante Hepático 2009



ADVIBL04620709. Fecha elaboración JUL-09

Preguntas frecuentes en...

Trasplante hepático

Consenso Unidades de Trasplante Hepático 2009

Coordinación
Valentín Cuervas-Mons



Preguntas frecuentes en...

Trasplante hepático

Consenso Unidades de Trasplante Hepático 2009

Coordinación

Valentín Cuervas-Mons

*Facultad de Medicina. Universidad Autónoma de Madrid
Servicio de Medicina Interna y Unidad de Trasplante Hepático
Hospital Universitario Puerta de Hierro. Majadahonda, Madrid*



© 2009 P. Permanyer
Mallorca, 310 - 08037 Barcelona
Tel.: 93 207 59 20 Fax: 93 457 66 42
www.permanyer.com

ISBN:
Dep. Legal: B-XX.XXX/2009
Ref.: 131AM091



Impreso en papel totalmente libre de cloro
Impresión: Comgrafic



Este papel cumple los requisitos de ANSI/NISO
Z39.48-1992 (R 1997) (Papel Permanente)

Reservados todos los derechos.

Sin contar con el consentimiento previo por escrito del editor, no podrá reproducirse ninguna parte de esta publicación, ni almacenarse en un soporte recuperable ni transmitirse, de ninguna manera o procedimiento, sea de forma electrónica, mecánica, fotocopiando, grabando o cualquier otro modo. La información que se facilita y las opiniones manifestadas no han implicado que los editores lleven a cabo ningún tipo de verificación de los resultados, conclusiones y opiniones.

Soporte válido

Comunicado al Departament de Salut (Gran Via) de la Generalitat de Catalunya: n.º xxxxL/x.xxx/2008 - 27/07/2008

Valentín Cuervas-Mons

Facultad de Medicina. Universidad Autónoma de Madrid
 Servicio de Medicina Interna y Unidad de Trasplante Hepático
 Hospital Universitario Puerta de Hierro. Majadahonda (Madrid)

Sociedad Española de Trasplante Hepático (SETH)



SETH

Presidente: Evaristo Varo

Andalucía

Hospital Regional Universitario Carlos Haya
 Avda. Carlos Haya, s/n
 29010 Málaga
 Tel. 951 290 000
 Unidad de Trasplante Hepático

Hospital Universitario Reina Sofía
 Avda. Menéndez Pidal, s/n
 14004 Córdoba
 Tel. 957 010 000
 Unidad de Trasplante Hepático

Hospital Universitario Virgen de Las Nieves
 Avda. de las Fuerzas Armadas, 2
 18014 Granada
 Tel. 958 020 000
 Unidad de Trasplante Hepático

Hospital Universitario Virgen del Rocío
 Avda. Manuel Siurot, s/n
 41013 Sevilla
 Tel. 955 012 317
 Unidad de Trasplante Hepático

Aragón

Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa
 Avda. San Juan Bosco, 15
 50009 Zaragoza
 Tel. 976 556 400
 Unidad de Trasplante Hepático

Asturias

Hospital Universitario Central de Asturias
 Celestino Villamil, s/n
 33006 Oviedo
 Tels. 985 108 000/985 106 100
 Unidad de Trasplante Hepático

Cantabria

Hospital Universitario Marqués de Valdecilla
 Avda. de Valdecilla, s/n
 39010 Santander
 Tel. 942 202 520
 Unidad de Trasplante Hepático

Canarias

Hospital Universitario Nuestra Señora de La Candelaria
 Ctra. del Rosario, s/n
 38010 Tenerife
 Tel. 922 602 000
 Unidad de Trasplante Hepático

Castilla y León

Hospital Universitario Río Hortega
 Cardenal Torquemada, s/n
 47010 Valladolid
 Tel. 983 420 400
 Unidad de Trasplante Hepático

Cataluña

Hospital Universitario de Bellvitge
 Feixa Llarga, s/n
 08907 Hospitalet de Llobregat, Barcelona
 Tel. 933 359 011/7011
 Unidad de Trasplante Hepático

Hospital Universitario Clínic
 Villarroel, 170
 08036 Barcelona
 Tel. 932 275 400
 Unidad de Trasplante Hepático

Hospital Universitario Vall d'Hebron

Passeig de Vall d'Hebron, 119-129
08035 Barcelona
Tel. 932 746 100
Unidad de Trasplante Hepático

Hospital Materno Infantil Vall d'Hebron

Passeig Vall d'Hebron, 119-129
08035 Barcelona
Tel. 934 893 100
Unidad de Trasplante Hepático

Extremadura**Hospital Infanta Cristina**

Avda. Elvas, s/n
06006 Badajoz

Galicia**Hospital Universitario Juan Canalejo**

Estrada das Xubias, s/n
15006 La Coruña
Tel. 981 178 000
Unidad de Trasplante Hepático

Hospital Clínico Universitario de Santiago

Choupana, s/n
15706 Santiago de Compostela, La Coruña
Tel. 981 950 000/01
Unidad de Trasplante Abdominal

Madrid**Hospital Universitario Puerta de Hierro**

Majadahonda
Manuel de Falla, 1
28220 Majadahonda, Madrid
Tel. 91 191 60 00
Unidad de Trasplante Hepático

Hospital Universitario 12 de Octubre

Ctra. de Andalucía, km 5,400
28041 Madrid
Tel. 913 908 000
Unidad de Trasplante Hepático

Hospital Universitario 12 de Octubre Infantil

Ctra. de Andalucía, km 5,400
28041 Madrid
Tel. 913 908 000
Unidad de Trasplante Hepático

Hospital General Universitario Gregorio

Marañón
Doctor Esquerdo, 46
28009 Madrid
Tel. 915 868 000
Unidad de Trasplante Hepático

Hospital Universitario La Paz Infantil

Paseo de La Castellana, 261
28046 Madrid
Tel. 917 277 000
Unidad de Trasplante Hepático

Hospital Universitario Ramón y Cajal

Ctra. de Colmenar Viejo, km 9,100
28034 Madrid
Tel. 913 368 000
Unidad de Trasplante Hepático

Murcia**Hospital Universitario Virgen de La Arrixaca**

Ctra. Madrid-Cartagena, s/n (El Palmar)
30120 Murcia
Tel. 968 369 500
Unidad de Trasplante Hepático

Navarra**Clínica Universitario de Navarra**

Avda. Pío XII, 36
31008 Pamplona, Navarra
Tel. 948 255 400
Unidad de Trasplante Hepático

Pais Vasco**Hospital de Cruces**

Plaza de Cruces, s/n
48903 Bilbao
Tel. 946 006 000
Unidad de Trasplante Hepático

Valencia**Hospital Universitario La Fe**

Avda. Campanar, 21
46009 Valencia
Tel. 963 862 700
Unidad de Trasplante Hepático

Hospital Universitario La Fe Infantil

Avda. Campanar, 21
46009 Valencia
Tel. 963 862 700
Unidad de Trasplante Hepático

Índice

¿Cuáles son las enfermedades que pueden necesitar un trasplante de hígado?	9
¿Tendré que esperar mucho tiempo hasta que me trasplanten?.....	9
¿Va a cambiar mucho mi vida mientras estoy en la lista de espera?.....	9
¿Puedo trasplantarme antes si alguien me recomienda?.....	10
¿Y cómo deciden a qué paciente van a trasplantar?	10
¿Y cómo saben ustedes quién es el paciente que más lo necesita? ¿Mis médicos me han dicho que yo no puedo esperar mucho!.....	10
¿Qué tengo que hacer cuando me llamen para el trasplante?	11
He oído que a algunas personas las llaman para trasplantarse y luego no las operan. ¿Es eso cierto?	12
¿Qué me van a hacer cuando llegue al quirófano?.....	12
Y al salir de quirófano ¿me llevan a mi habitación?	13
¿Cómo dice? ¿Es que puedo tener complicaciones?	13
Me gustaría conocer algo más que el nombre de estas complicaciones. ¿Podría darme más información sobre estas complicaciones graves?	14
He conocido a pacientes a los que les han trasplantado el hígado más de una vez. ¿Me puede pasar a mí?	15
¿Qué tratamiento tendré que seguir después del trasplante?.....	16

- Doctor, ¿hasta ahora únicamente me ha comentado problemas! ¿No me podría dar buenas noticias e informarme sobre las posibilidades de curación que tengo si me decido a trasplantarme? 17**
- Me ha convencido. ¿Podría decirme cuánto tiempo puedo vivir con el nuevo hígado? 18**
- ¿Cómo puedo sospechar que puedo tener una infección?..... 18**
- ¿Y el rechazo? ¿Cómo puedo sospechar que tengo rechazo?..... 19**
- Hay otros aspectos de su vida social, familiar y laboral sobre los que usted no ha preguntado nada. A continuación le resumimos algunos consejos básicos sobre quince aspectos de su vida, que le interesará conocer 19**



Presentación

Sus médicos le han explicado que usted necesita un trasplante de hígado. Posiblemente ello le haya causado inquietud y temor. Es lógico, ya que realizar un trasplante de hígado no es como cambiar la batería del coche o el motor del lavavajillas. Entendemos que no es un paso fácil de dar, pero comprenda que el trasplante de hígado puede salvar su vida. De hecho, el trasplante de hígado es el mejor tratamiento disponible en la actualidad para personas que como usted tienen una enfermedad grave en el hígado, en fase avanzada, y otros tratamientos para su enfermedad no han sido útiles previamente, o no se le pueden realizar. Para la gran mayoría de las personas el trasplante supone una nueva vida, mucho mejor que la que tenían antes del trasplante. Pero usted tendrá que poner mucho de su parte, ya que, durante el resto de su vida, que deseamos sea muy larga, tendrá que tomar medicación y acudir al hospital periódicamente para revisar su estado de salud.

El trasplante de hígado sólo se puede realizar si usted (o su representante legal), previa información de los riesgos y beneficios que este tratamiento supone, ha otorgado por escrito su consentimiento para ello (artículo 10.6 de la Ley 14/1986, General de Sanidad).

Esta monografía no pretende suplir la información dada por sus médicos, pero sí ayudarle a resolver algunas de las dudas que pueda tener y ayudarle a tomar la decisión.

Valentín Cuervas-Mons

¿Cuáles son las enfermedades que pueden necesitar un trasplante de hígado?

Casi todas las enfermedades graves del hígado se pueden tratar con el trasplante hepático. La enfermedad más frecuente por la que se realiza trasplante hepático en el paciente adulto es la cirrosis hepática generalmente causada por la infección crónica por el virus de la hepatitis C o por el consumo crónico de alcohol y menos frecuentemente secundaria a la infección crónica por el virus de la hepatitis B, a hepatitis autoinmune o a enfermedad grasa no alcohólica.

Otras enfermedades que pueden necesitar un trasplante son el cáncer de hígado (hepatocarcinoma), enfermedades denominadas colestáticas como la cirrosis biliar primaria, y ciertas enfermedades hereditarias que ocasionan depósito de hierro (hemocromatosis) o cobre (enfermedad de Wilson) y también la polineuropatía amiloidótica familiar.

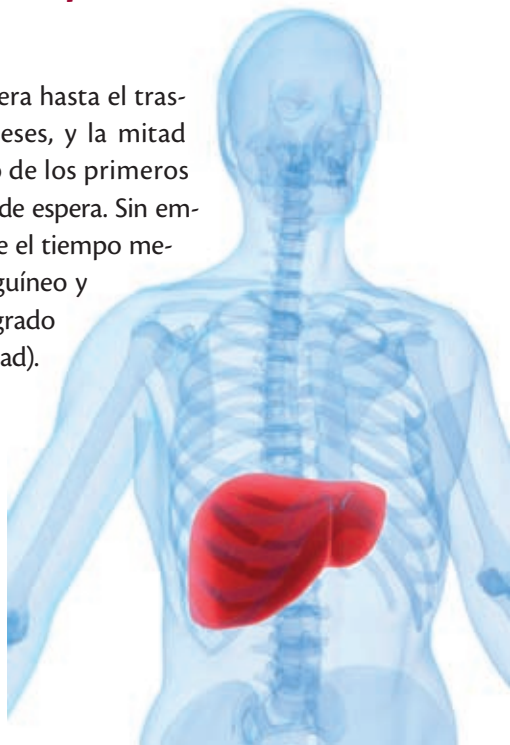
En niños, la principal indicación de trasplante es una enfermedad que causa obstrucción del paso de la bilis, como consecuencia del cierre total o parcial de los conductos biliares, causando acumulación de bilis en el hígado (atresia de las vías biliares).

¿Tendré que esperar mucho tiempo hasta que me trasplanten?

En España, el tiempo medio de espera hasta el trasplante es, aproximadamente, de 6 meses, y la mitad de los pacientes se trasplantan dentro de los primeros 3-4 meses desde su inclusión en la lista de espera. Sin embargo, usted debe ser consciente de que el tiempo medio de espera varía según el grupo sanguíneo y las medidas (talla, peso) que tenga, el grado de urgencia (la gravedad de su enfermedad).

¿Va a cambiar mucho mi vida mientras estoy en la lista de espera?

En un aspecto sí variará su vida, ya que debe estar localizable las 24 h del día. Por lo demás, podrá seguir con el mismo tipo de vida que lleva



en la actualidad. Es muy importante que continúe con el tratamiento que le han indicado sus médicos, y que acuda a las revisiones en el hospital.

¿Puedo trasplantarme antes si alguien me recomienda?

No, de ninguna manera. Los profesionales de la unidad de trasplante garantizan, en todo momento, la selección adecuada del mejor receptor para cada injerto, respetando los principios de justicia (primero el paciente más enfermo, el que más lo necesita) y de beneficencia (los órganos deben distribuirse de forma que se obtenga el mayor beneficio global), sin discriminación por razones raciales, sociales o económicas, ni por recomendaciones.

¿Y cómo deciden a qué paciente van a trasplantar?

Cuando la Organización Nacional de Trasplante avisa a su hospital que hay un donante, sus médicos escogerán dentro de los pacientes de la lista que tengan el mismo grupo sanguíneo (o compatible), y talla y peso parecidos, a aquel que más lo necesita (el más grave).

¿Y cómo saben ustedes quién es el paciente que más lo necesita? ¿Mis médicos me han dicho que yo no puedo esperar mucho!

Es cierto. Todos los pacientes en lista de espera tienen prisa por trasplantarse, pero unos pacientes pueden esperar menos que otros, porque el riesgo de morir en poco tiempo es mayor.

Existen pacientes en los que el hígado ha dejado de funcionar bruscamente (insuficiencia hepática aguda grave) y su esperanza de vida sin trasplante es menor de 7 días. También tienen una esperanza de vida muy corta los pacientes ya trasplantados en los que el hígado nuevo ha dejado de funcionar durante la semana 1 después del trasplante. Estos pacientes se incluyen en la categoría de urgencia 0, y tienen prioridad nacional para recibir un órgano. En todos los demás casos, el trasplante es programado, por muy grave que se encuentre usted.

Para clasificar la gravedad de la enfermedad en los pacientes con cirrosis hepática, los médicos utilizamos dos escalas: la clasificación de Child-Pugh y el índice MELD (en adultos) o PELD (en niños).

La clasificación de Child-Pugh es un sistema de puntuación que incluye los resultados de varias pruebas de laboratorio (bilirrubina, que mide la eficacia con que el hígado excreta la bilis; INR o tiempo de protrombina, que mide la capacidad del hígado para producir factores de coagulación de la sangre, y albúmina, que mide la

habilidad del hígado para mantener la nutrición) y síntomas de enfermedad hepática (ascitis y encefalopatía). Una puntuación total de 5-6 se considera grado A (enfermedad bien compensada); 7-9 puntos es grado B (compromiso funcional significativo), y 10-15 puntos es grado C (enfermedad descompensada). Estos grados



se correlacionan con la supervivencia esperada del paciente durante los próximos 2 años, y nos orientan sobre la necesidad del trasplante. Así, el trasplante no suele estar indicado en pacientes con grado A (salvo en algunas circunstancias especiales).

El índice MELD (para pacientes adultos) y PELD (para pacientes < 18 años) son modelos matemáticos de predicción de la supervivencia de una persona con cirrosis, basado en los valores de bilirrubina, INR y creatinina, que mide la función del riñón (la función reducida del riñón suele estar relacionada con una enfermedad hepática grave). Este cálculo se hace por ordenador y asigna a cada individuo un número, del 6 (menos enfermo) al 40 (gravemente enfermo). El PELD es similar al MELD, pero usa ciertos criterios diferentes para reconocer las necesidades específicas de crecimiento y desarrollo de los niños.

Ambas escalas, MELD/PELD y Child-Pugh, son similares en la predicción de la supervivencia al año en pacientes con cirrosis hepática de cualquier etiología. Sus médicos utilizarán el índice MELD/PELD y/o la escala Child-Pugh para elegir al paciente más grave, con mayor puntuación, cuando se dispone de un injerto adecuado. Por ello, sus médicos actualizan en cada revisión clínica la puntuación que le corresponde en el índice MELD/PELD y en la escala Child-Pugh.

Sin embargo, existen situaciones o enfermedades en las que el índice MELD y la escala Child-Pugh no reflejan la gravedad de su enfermedad ni su necesidad de trasplante. En esos casos, sus médicos pueden dar una puntuación más alta que la determinada por las pruebas de laboratorio.

¿Qué tengo que hacer cuando me llamen para el trasplante?

Lo principal es tratar de mantener la calma y escuchar atentamente las recomendaciones que le dará la persona del equipo de trasplante, o de coordinación de trasplante, que se ponga en contacto con usted. No debe comer ni beber nada

desde el momento de la llamada. Tampoco debe fumar. Acuda al hospital lo antes posible. El factor tiempo es clave, ya que el hígado generado de un donante cadáver, una vez extraído del cuerpo del donante, tiene una vida limitada.

He oído que a algunas personas las llaman para trasplantarse y luego no las operan. ¿Es eso cierto?

Sí, es cierto. El trasplante puede suspenderse en cualquier momento, incluso después de haberle anestesiado. Ello se debe a que los cirujanos de trasplante consideran que el hígado del donante no está lo suficientemente bien para ser trasplantado, o por otro tipo de problemas que hayan podido surgir durante la extracción. Esto no pasa con frecuencia, pero es preferible que usted siga esperando hasta que aparezca un hígado adecuado, con las máximas garantías posibles, que ponerle un hígado sin las suficientes garantías de que vaya a funcionar bien.

¿Qué me van a hacer cuando llegue al quirófano?

Cuando usted esté en el quirófano y lo duerman (anestesia), se le conectarán cables en su cuerpo para controlar el funcionamiento de su corazón, sus pulmones y su presión arterial. La operación se practica a través de un corte largo que se hace a ambos lados del abdomen, por debajo de sus últimas costillas.

El trasplante de hígado es una operación que consiste en quitar el hígado enfermo y colocar otro hígado sano (denominado injerto) en el mismo lugar, en la parte superior derecha de su abdomen. Para ello hay que cortar y sellar los cuatro vasos sanguíneos que conectan el hígado con el resto del cuerpo y el tubo que lleva la bilis desde el hígado al intestino (vía biliar). La retirada del hígado enfermo es una de las partes más delicadas de la operación, ya que la sangre de los enfermos de hígado que se trasplantan no coagula bien, y el hígado enfermo está pegado a los tejidos vecinos, lo que conlleva un gran riesgo de hemorragia. Por ello, la mayoría de los pacientes necesitarán que se les transfunda sangre o derivados de la sangre. Cuando el cirujano tiene

el hígado del donante preparado, cose estos vasos y la vía biliar a los vasos y vía biliar del hígado del donante.

Aunque esto pueda parecerle relativamente fácil, la operación es muy compleja y puede precisar el trabajo durante 6-12 h, dependiendo del grado de dificultad, de al menos tres cirujanos, dos anestesistas y dos o tres enfermeros.



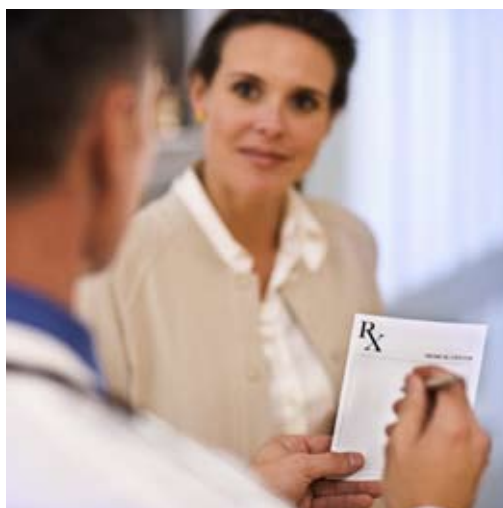
Y al salir de quirófano ¿me llevan a mi habitación?

No. Terminado el trasplante, le trasladarán a la unidad de cuidados intensivos (o de recuperación) posquirúrgicos, donde le vigilaremos y controlaremos constantemente su frecuencia respiratoria y cardíaca, tensión arterial y temperatura, y se le realizarán análisis de sangre y, si está indicado, ecografías y otras exploraciones radiológicas, para asegurarnos de que usted está bien, comprobar el buen funcionamiento del nuevo hígado y detectar lo antes posible cualquier problema. Para ayudarle a respirar, mientras esté dormido tendrá un tubo dentro de su boca conectado a un respirador. Este tubo se retirará cuando esté completamente despierto y lo suficientemente fuerte como respirar por sí mismo. Además, le pueden dejar unas gomas (drenajes) en la pared lateral de su abdomen para que a su través salgan los líquidos que se producen después de la operación, y un tubo pequeño dentro de una vena en la zona del cuello (vía central), para sueros y medicación. Estos drenajes y la vía central se le irán retirando durante el transcurso de los siguientes 7-10 días. En algunas personas se coloca, además, un tubo flexible, de plástico o goma, en la vía biliar, que también sale por su abdomen y que, según el tipo de operación que le hayan realizado, puede tenerlo entre 1 semana y 3 meses.

Sus familiares le podrán visitar todos los días, en el horario de visita estipulado por cada hospital. El tiempo medio de permanencia en la unidad de cuidados intensivos varía entre 1-4 días, según sea la evolución de su cuadro clínico. Después será trasladado a una habitación normal del hospital, en donde, si no existen complicaciones graves, permanecerá entre 10-14 días.

¿Cómo dice? ¿Es que puedo tener complicaciones?

Sí, es posible que tenga algún tipo de complicación, pero afortunadamente, la mayor parte de las veces, se pueden controlar con facilidad. Las complicaciones más importantes, por su frecuencia o gravedad, son que el nuevo hígado no funcione (disfunción primaria del injerto), los problemas de la técnica quirúrgica, el rechazo, las infecciones y las derivadas del uso continuado de la medicación que tendrá que tomar toda la vida para evitar el rechazo (inmunosupresores). En



algunas personas, principalmente en aquellas que están infectadas por el virus de la hepatitis C, o tenían un tumor en el hígado, puede aparecer de nuevo la enfermedad después del trasplante.

Me gustaría conocer algo más que el nombre de estas complicaciones. ¿Podría darme más información sobre estas complicaciones graves?

- El nuevo hígado no funciona. A veces, y por diversas causas, el hígado nuevo no trabaja como debiera durante los primeros días del trasplante. Esta complicación se denomina disfunción primaria del injerto, y es grave. Sus médicos pueden decidir ponerle en la lista de trasplante urgente para realizar un nuevo trasplante (retrasplante).
- Problemas quirúrgicos. Durante los primeros días del trasplante puede perder mucha sangre dentro de su abdomen. Además, en ocasiones el conducto biliar o los vasos sanguíneos (arterias o venas) quedan muy estrechos o se obstruyen. Estas complicaciones puede ser corregidas sin necesidad de cirugía, pero a veces, para resolverlas, es necesaria una nueva intervención quirúrgica y, más infrecuentemente, un nuevo trasplante.
- Rechazo. Las defensas de nuestro organismo (sistema inmune) reconocen todos los organismos extraños (gérmenes) y los destruyen. Por eso vivimos y vencemos muchas infecciones. Pero el nuevo hígado también es un organismo extraño y las defensas de su organismo no saben que es beneficioso para su salud, y lo atacan. En esto consiste el rechazo, en la reacción de su sistema inmune contra el hígado nuevo, que es distinto al hígado con que nació.

El rechazo es frecuente, y no significa que usted pueda perder su hígado. Para confirmar el rechazo es posible que haya que realizar una biopsia hepática, que consiste en tomar una muestra de tejido y analizarlo. Es sencilla y poco dolorosa. La mayoría de los episodios de rechazo tienen lugar durante el primer mes del trasplante (rechazo agudo), suelen corregirse aumentando la dosis de los medicamentos inmunosupresores o añadiendo otros medicamentos. Aproximadamente, el 20% de estos pacientes desarrollan un segundo episodio de rechazo durante el primer año. Después del sexto mes el rechazo agudo es muy infrecuente, siempre que tome correctamente la medicación que le han prescrito sus médicos. Existe otro tipo de rechazo, denominado rechazo crónico, muy poco frecuente, que suele aparecer más tardíamente, es más difícil de tratar, y muchas veces se debe al abandono voluntario o involuntario de la medicación inmunosupresora. Algunas personas necesitan un nuevo trasplante para tratar el rechazo crónico.

- Infecciones. Son complicaciones propias de cualquier cirugía. De hecho, la mayoría de los pacientes sufren al menos una infección (por bacterias, hongos o virus) después del trasplante hepático. Las infecciones más frecuentes son las de la herida quirúrgica, orina, pulmón, y colecciones de líquido infectado dentro de su abdomen. La aparición de infecciones no debe causarle excesiva preocupación, ya que, aunque pueden prolongar su ingreso en el hospital, en un porcentaje altísimo se curan con medicamentos antiinfecciosos u otros tratamientos.
- Complicaciones derivadas del uso continuado de la medicación para evitar el rechazo (inmunosupresores). Las personas trasplantadas tienen un riesgo más alto de desarrollar algunos cánceres, especialmente cáncer de la piel, y con menos frecuencia tumores de la sangre. Otros tumores frecuentes son los de cabeza y cuello, especialmente en personas que consumen tabaco y alcohol. Por ello, es importante tomar unas medidas para evitar o reducir el riesgo de estos tumores, tales como abandonar completamente el tabaco y el alcohol desde hoy, y utilizar protectores adecuados del sol.

Como consecuencia de la medicación para evitar el rechazo en algunos pacientes puede aumentar la presión sanguínea (hipertensión arterial), el azúcar (diabetes) o las grasas (hipercolesterolemia) en sangre, o deteriorarse la función del riñón (insuficiencia renal). Por ello, es importante que mantenga el peso ideal, consuma poca sal, deje de fumar, realice ejercicio regularmente y siga los consejos de sus médicos.

- Reparición de la enfermedad. A excepción de las anomalías anatómicas congénitas, la enfermedad que dañó su hígado puede reaparecer en el nuevo órgano. La enfermedad con mayor riesgo de reaparecer es la hepatitis por virus C. El daño que causa es muy variable, aunque en la mayoría de los casos es necesario realizar un tratamiento contra el virus, que es largo, y en ocasiones molesto. A pesar de ello, algunos pacientes desarrollan otra vez cirrosis en el nuevo hígado.

He conocido a pacientes a los que les han trasplantado el hígado más de una vez. ¿Me puede pasar a mí?

Aproximadamente, una de cada 10 personas que se trasplantan necesitarán un nuevo trasplante (retrasplante) de hígado a lo largo de su vida. Es más frecuente en pacientes pediátricos que en los adultos. Las principales razones para realizar un retrasplante son la disfunción primaria del injerto, la obstrucción (trombosis) de la arteria hepática (indicación más frecuente en trasplante pediátrico), el rechazo crónico y la reaparición (recidiva) de la enfermedad por la que se realizó el trasplante.

¿Qué tratamiento tendré que seguir después del trasplante?

Desde el mismo día del trasplante usted deberá tomar unos medicamentos que se llaman inmunosupresores. Esta medicación es la que protege a su hígado frente al rechazo. Los principales inmunosupresores son: ciclosporina (Sandimmun Neoral), tacrolimus (Prograf, Advagraf) azatioprina (Imurel), micofenolato mofetilo (CellCept), micofenolato sódico (Myfortic), everolimus (Certican), sirolimus (Rapamune) y prednisona.

Usted no tomará todos estos medicamentos al mismo tiempo, sino sólo dos o tres de ellos. Todos los medicamentos para el rechazo tienen efectos secundarios. Como cada paciente es distinto y reacciona de manera diferente a las medicinas, sus médicos asociarán los inmunosupresores de la mejor manera para usted, para que tenga el menor riesgo posible de rechazo con los menores efectos perjudiciales posibles.

No debe sorprenderse si al hablar con otras personas trasplantadas no toman los mismos medicamentos ni la misma dosis que usted. El tratamiento inmunosupresor es especial para cada persona y para cada momento. El tipo de medicamentos y la dosis de los mismos dependen del riesgo de rechazo, del tiempo transcurrido desde la cirugía (cuanto más tiempo desde el trasplante, menos dosis se necesita), del resultado de sus análisis de sangre, y de la cantidad de medicación en la sangre (nivel). La dosis y número inicial de estos medicamentos se irá disminuyendo progresivamente hasta alcanzar una dosis mínima o de mantenimiento.

Conviene que tenga presente el siguiente decálogo con la medicación:

1. No abandone la medicación. Esto será el seguro de vida de su nuevo hígado, ya que cualquier interrupción en el tratamiento inmunosupresor, aun meses o años después del trasplante, excepto en casos muy raros, desencadenará un rechazo de difícil control.
2. No olvide tomar la medicación todos los días. Usted debe tomar sus medicamentos como parte de su rutina diaria, como comer o dormir. Si se ha olvidado alguna dosis de sus medicamentos, tómela cuando sea consciente de ello, siempre que el tiempo transcurrido desde la dosis olvidada sea menor que el que falta para la próxima dosis.
3. No modifique la dosis de los inmunosupresores por su cuenta. Será su médico quien le indicará las dosis de estos medicamentos y cuando sea necesario realizará cambios. Para asegurar que la dosis que usted toma es la correcta, se le realizarán análisis de sangre de forma periódica. En estos análisis se medirá la cantidad de estos medicamentos que tiene en su sangre (niveles) y, dependiendo de los resultados, le modificarán o no la dosis que usted debe tomar.



4. Tome sus medicamentos siempre a la misma hora, todos los días. De no hacerlo, los resultados de los análisis para medir la concentración del medicamento en sangre y ajustar la dosis darán resultados inexactos y las modificaciones indicadas por su médico pueden ser inadecuadas para su salud.
5. Almacene todos sus medicamentos a temperatura ambiente, a menos que diga algo diferente en el frasco o el paquete, y manténgalos fuera del alcance de niños y animales domésticos.
6. Compruebe que tiene suficiente medicación para los festivos prolongados, periodos de vacaciones o viajes fuera de su domicilio.
7. No utilice la medicación después del periodo de caducidad.
8. No se automedique. No tome ningún tipo de medicamento, aun los que pueden ser comprados sin receta médica, sin que se lo haya indicado un médico.
9. Cuando sea atendido por un médico que no le conoce, dígame que está usted trasplantado de hígado y enséñele la medicación que está tomando para el rechazo. Evitará errores y problemas.
10. No tome medicación nueva, ni productos de herbolario, sin consultar con su médico de trasplante. Algunos medicamentos y preparados de hierbas contra el dolor o las infecciones pueden aumentar o disminuir la cantidad de medicación inmunosupresora que tiene en la sangre y pueden precisar modificación de la dosis de inmunosupresores para evitar problemas en su salud.

Doctor, ¡hasta ahora únicamente me ha comentado problemas! ¿No me podría dar buenas noticias e informarme sobre las posibilidades de curación que tengo si me decido a trasplantarme?



Su futuro, el de usted, después del trasplante, nadie lo sabe. Sin embargo, tiene que saber que, si hoy se le realizara el trasplante, tiene más del 85% de posibilidades de estar vivo dentro de 1 año. Tal vez esta cifra le parezca poco, pero tiene que ser consciente de que si sus médicos le han aconsejado incluirlo en lista para trasplante es porque la posibilidad de estar vivo dentro de 1 año, si no se realiza el trasplante, es mucho menor.

Me ha convencido. ¿Podría decirme cuánto tiempo puedo vivir con el nuevo hígado?

No, no puedo. Tampoco le puedo adivinar el futuro. Pero sí puedo darle información importante relacionada con ello. La mitad de los pacientes a quienes se realizó el trasplante de hígado en España durante los años 1991 y 1993 están vivos 15 años después con el hígado trasplantado, y se prevé que, de los pacientes trasplantados durante los años 2000 y 2002, la mitad estarán vivos 18 años después. La supervivencia a largo plazo es razonablemente elevada, de alrededor del 70 y 60% a los 5 y 10 años, respectivamente.

La mayoría de los pacientes trasplantados tienen una calidad de vida casi similar a la de la población general. La supervivencia del paciente después del año del trasplante hepático está limitada principalmente por la recidiva de la enfermedad por la que se realizó el trasplante, especialmente la recidiva de la cirrosis por el virus C, por la aparición de cánceres, y por las enfermedades de corazón o de los vasos sanguíneos (accidentes cerebrovasculares, infartos). El estilo de vida que usted lleve puede ayudar a reducir estas complicaciones. Es particularmente importante que mantenga un ejercicio físico moderado y una dieta equilibrada, evitando el sobrepeso y el consumo de tabaco y alcohol.

¿Cómo puedo sospechar que puedo tener una infección?

Los medicamentos contra el rechazo hacen que su organismo sea menos resistente contra las infecciones. El periodo de mayor riesgo de infección son los primeros 3 meses después de la cirugía. Después de ese momento, el riesgo de infección disminuye y, al cabo del año, el riesgo es un poco mayor que el de las personas no trasplantadas.

Consulte con sus médicos si tiene alguno de los siguientes síntomas:

- Temperatura igual o superior a 37,5 °C durante más de 1 día, especialmente si se acompaña de escalofríos y tiritona, dolor de cabeza o de abdomen.
- Dolor de cabeza sin causa justificada.
- Dolor al tragar saliva o al comer.



- Dificultad para respirar.
- Tos persistente o dolor torácico con la respiración.
- Diarrea, náuseas y vómitos.
- Dolor abdominal.
- Dificultad o molestias al orinar.

¿Y el rechazo? ¿Cómo puedo sospechar que tengo rechazo?

Generalmente lo detectan sus médicos durante las revisiones rutinarias por alteraciones en las pruebas del hígado, pero usted también puede notar:

- Coloración amarillenta de ojos y piel.
- Picor sin manchas en la piel.
- Aumento del color de la orina (se vuelve más oscura, parecida al té) y heces más claras (casi blancas).

Hay otros aspectos de su vida social, familiar y laboral sobre los que usted no ha preguntado nada.

A continuación le resumimos algunos consejos básicos sobre quince aspectos de su vida, que le interesará conocer

- **Alcohol.** No debe consumir bebidas alcohólicas, ya que puede dañar su nuevo hígado.
- **Alimentación.** Como precaución general, es recomendable que lave bien los alimentos (las verduras con agua y unas gotas de lejía) antes de cocinarlos, incluso las carnes y los pescados, no tome pescado ni carne crudos, ni alimentos o bebidas sin control sanitario. Tampoco debe tomar leche ni quesos sin etiquetas de control sanitario, ni alimentos caducados o en mal estado de conservación.

En general, no hay restricciones, salvo si padece alguna enfermedad o tiene hipertensión arterial, diabetes o hipercolesterolemia. Si usted toma pred-



nisona notará un aumento del apetito. Debe moderar la cantidad de comida y controlar el peso, ya que la obesidad puede ser un problema importante para su salud. La medicación inmunosupresora puede aumentar la tensión arterial. Por ello, evite comidas saladas, como conservas y comidas enlatadas, salsas, patatas fritas, alimentos precocinados, utilice poca sal mientras se preparan los alimentos, y no añada sal a la comida. Puede utilizar otro tipo de condimentos como limón, vinagre, orégano, tomillo o pimienta. La medicación inmunosupresora también aumenta el azúcar y las grasas en la sangre. Debe evitar alimentos ricos en grasas y en azúcar (bollería, pastelería).

- **Amigos y vida social.** Para disminuir el riesgo de transmisión de enfermedades infecciosas, es conveniente que, durante los primeros dos o tres meses, restrinja el número de visitantes en casa. Durante estos primeros meses algunas unidades de trasplante aconsejan que utilice mascarilla durante sus visitas al hospital, y en locales cerrados, mal ventilados y muy concurridos, como cines, teatros o restaurantes. A partir del tercer mes el riesgo de infección es menor, por lo que ya no necesitará mascarilla para acudir al hospital ni a los restaurantes, cines o teatros. Como norma general, para disminuir el riesgo de contraer una infección, es aconsejable que evite el contacto con personas con enfermedades infecciosas (gripe, sarampión, resfriado, rubéola, varicela, infección de la garganta, etc.), que presenten signos o síntomas de enfermedad respiratoria (tos o estornudos), diarrea, fiebre, erupciones en la piel.
- **Animales de compañía.** Se aconseja no tener animales de compañía, debido al riesgo de transmisión de enfermedades. El riesgo de transmisión de infección es mayor con los gatos (infección por *Toxoplasma*) y pájaros (infección por *Staphylococcus* y otras bacterias) que con los perros. No obstante, puede tener animales de compañía en casa siempre que tengan control sanitario, estén convenientemente vacunados, evite el contacto directo con ellos, y sus lamidos, o con sus excrementos, y lávese las manos después de tocarlos.
- **Anticoncepción, embarazo y sexo.** El deseo sexual suele mejorar en la mayoría de los casos



pocos meses después del trasplante. Después del alta hospitalaria usted podrá reanudar la actividad sexual, si se encuentra bien para ello, y su pareja no tiene en ese momento una infección viral (resfriado, gripe, herpes, etc.).

La mayoría de los varones mejoran su potencia sexual después del trasplante, y las mujeres en edad fértil suelen recuperar también la menstruación y la fertilidad. Algunas enfermedades o medicamentos pueden interferir con la función sexual después del trasplante. Si tiene dudas, consulte a sus médicos.

Si es usted una mujer en edad fértil, debe saber que después del trasplante puede volver a tener la menstruación, incluso si, como consecuencia de su enfermedad del hígado, no la ha tenido durante algún tiempo. Se recomienda utilizar, al menos durante 1 año, medidas de contracepción, ya que el embarazo durante el primer año tiene un riesgo elevado para su salud, y los medicamentos inmunosupresores utilizados en ese periodo podrían causar alteraciones fetales. Por ello, deben orientarse sobre el mejor método contraceptivo. La píldora anticonceptiva no es aconsejable, ya que puede lesionar su hígado y alterar los niveles de los medicamentos. Los dispositivos intrauterinos (DIU) tampoco son aconsejados, ya que pueden ser causa de infección. Los preservativos, los diafragmas y los espermicidas sí pueden utilizarse.

Son muchos los varones trasplantados que después del trasplante han sido padres. Consulte con sus médicos, ya que algunas de las medicaciones que toma para evitar el rechazo están prohibidas si usted quiere ser padre, por el riesgo para el feto.

También son muchas las mujeres trasplantadas que han tenido hijos normales. Este aspecto es otro de los beneficios del trasplante. La experiencia disponible muestra que la maternidad es posible, aunque con riesgos. El embarazo en una paciente trasplantada se considera un embarazo de alto riesgo para la madre y para el feto. Como regla general, se desaconseja el embarazo durante el primer año del trasplante. Sin embargo, si desea quedar embarazada hable antes con sus médicos, ya que será necesario modificar la medicación inmunosupresora y valorar el riesgo para su salud.

- **Coche.** Es aconsejable que no conduzca hasta que no esté plenamente recuperado. Recuerde ponerse siempre el cinturón de seguridad, incluso si le ocasiona molestias en el abdomen, ya que no existe ninguna evidencia que indique que el uso del cinturón de seguridad pueda dañar su hígado.
- **Ejercicio.** El ejercicio físico moderado (caminar, paseos en bicicleta) tiene muchos beneficios: ayuda a mantener su peso, mejora el control de la tensión arterial y del azúcar en sangre y fortalece su musculatura. Aunque existen juegos

olímpicos para pacientes trasplantados, no debe iniciar una actividad física intensa si no está preparado para ello. Evite deporte violentos y los de competición y, en caso de duda, consulte a sus médicos.

- **Higiene personal.** Las medidas de higiene personal deben extremarse. Lávese las manos con frecuencia, especialmente antes y después de comer y del aseo personal, dúchese todos los días con agua y jabón, no olvidando lavarse la cara y los orificios de la nariz, cepílese los dientes después de cada comida. No comparta cepillo de dientes, peine, máquina de afeitar con otras personas. Son de su uso exclusivo.
- **Limpieza en casa.** Su casa debe estar limpia (como habitualmente) y bien ventilada, debiendo extremar la limpieza en la cocina, especialmente en la nevera, y en los baños. No se precisan desinfectantes especiales, siendo suficientes los detergentes y lejías utilizadas normalmente. Tenga especial cuidado en limpiar con frecuencia moquetas y alfombras, preferentemente con aspiradora. Evite humedades en paredes y techos y haga limpiar frecuentemente los sistemas de ventilación (aire acondicionado), ya que contribuyen al desarrollo de hongos y bacterias perjudiciales. No debe realizar obras en casa, al menos durante el primer año, ya que aumentan el riesgo de infección por hongos. En caso de duda, consulte con sus médicos.
- **Plantas.** Las plantas pueden ser fuente de infecciones, debido a los microbios presentes en la tierra. Por ello, no tenga plantas en la cocina ni en su dormitorio, no realice actividades de jardinería durante los primeros meses después del trasplante y, si lo hace, utilice guantes y mascarilla.
- **Sol.** Debido a la medicación inmunosupresora su piel es mucho más sensible a los rayos solares y tiene mayor riesgo que los pacientes no trasplantados de desarrollar cáncer de piel. Para evitarlo, evite la exposición directa a los rayos de sol, utilice ropa protectora y use siempre (incluso los días nublados) filtros solares (pantalla total) en toda la piel expuesta al sol, incluidos labios y cara. Esto deben hacerlo todos los pacientes trasplantados, incluso si tienen la piel morena y nunca se han quemado con el sol. No se olvide del gorro o sombre-



ro. Todos los años, o antes si observa alguna nueva lesión en su piel, debe ser explorado por un médico especialista de la piel (dermatólogo).



- **Tabaco.** Los pacientes que siguen fumando después del trasplante tienen mucho mayor riesgo de desarrollar cáncer que los fumadores no trasplantados, y que los pacientes trasplantados que no fuman. ¡Deje de fumar y pida ayuda para ello! Consulte a su médico de familia, quien le remitirá a centros especializados para dejar de fumar
- **Trabajo.** La mayor parte de los pacientes que abandonan el hospital después del trasplante hepático pueden reanudar con normalidad sus actividades laborales y sociales una vez pasados los primeros 3-6 meses, dependiendo del tipo de actividad laboral que realizaba y de su estado general. Consulte con sus médicos cuándo puede incorporarse a su actividad laboral habitual.
- **Vacunas.** Antes de que le administren vacunas consulte con sus médicos de la unidad de trasplante, ya que no puede recibir vacunas que contengan gérmenes vivos atenuados (sarampión, fiebre amarilla, rubéola y la vacuna oral de la polio). Este tipo de vacunas podrían originar que usted desarrollara la enfermedad contra la que se vacuna, debido a que las defensas de su organismo están disminuidas por la medicación que toma para evitar el rechazo. Por el contrario, sí se le pueden administrar sin riesgo vacunas producidas a partir de virus muertos o inactivados (difteria, tétanos, tuberculosis y anticatarrales), o vacunas de fracciones antigénicas (antigripal). Por ello, todos los otoños, usted y las personas que convivan con usted deben vacunarse de la gripe.
- **Viajes.** Puede ir a todas partes, pero conviene que tenga en cuenta las siguientes precauciones:
 - Si viaja dentro de la Unión Europea, EE.UU., Canadá, Japón o Australia, no precisa medicación preventiva ni vacunas adicionales. En otros países puede ser necesario. En caso de duda consulte con sus médicos.
 - Lleve copia de su historial médico, y si el viaje es fuera de España, es recomendable un certificado de sus médicos explicando que usted ha recibido un trasplante de hígado y tiene que llevar consigo muchos medicamentos.

- Lleve suficiente medicación para, al menos, 2 semanas más de lo previsto en el viaje, por si extravía la medicación.
- Guarde los medicamentos en un lugar seguro. Lléveselos en un bolso de mano, y no en maletas, ya que pueden perderse o llegar con retraso.
- En caso de que el país a donde viaja tenga distinta zona horaria, planifique un nuevo horario para la toma de medicación.
- Lleve una copia de las recetas, con el nombre genérico de los medicamentos que toma, ya que el nombre comercial varía de un país a otro.
- Infórmese sobre posibles hospitales o médicos del lugar a donde viaja con los que pueda contactar en caso de necesidad.
- Si necesita asistencia sanitaria, identifíquese como persona trasplantada.
- Utilice el sentido común y beba sólo agua embotellada o hervida, coma sólo comida cocinada o pelada, evite los lugares sucios, las obras durante la fase de derribo o cuando se forma polvo en grandes cantidades.
- Si se marea en los viajes, consulte previamente a su médico; él le indicará la medicación que puede tomar para que no interaccione con los inmunosupresores.
- Lleve siempre con usted los números de teléfono y de fax de la unidad de trasplante.

Deseamos que esta monografía le haya sido útil. Si a pesar de ello tiene alguna duda, consulte con sus médicos de trasplante. Una consulta telefónica puede evitar la aparición de un problema grave.

Deseamos que usted se una pronto a las varias decenas de miles de personas a las que el trasplante hepático les ha cambiado la vida. ¡Para bien!

